

Universidade Católica Portuguesa

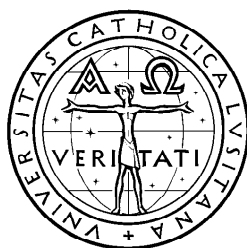
Perceções da condição de saúde, da autonomia e do autocuidado entre pessoas com doença reumática

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem -
Área de Especialização em Enfermagem Avançada

Maria do Céu Lourenço Sá

Instituto de Ciências da Saúde

Dezembro, 2015



Universidade Católica Portuguesa

Perceções da condição de saúde, da autonomia e do
autocuidado entre pessoas com doença reumática

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem -
Área de Especialização em Enfermagem Avançada

Maria do Céu Lourenço Sá

Sob a orientação de:

Professor Doutor Abel Avelino de Paiva e Silva

Professor Doutor Abílio Gaspar de Oliveira

Instituto de Ciências da Saúde

Dezembro, 2015

AGRADECIMENTOS

É difícil enumerar todos aqueles que tornaram este trabalho possível ou facilitaram a sua concretização. Sendo a sua escrita uma tarefa solitária, nunca me senti só e quero agradecer o contributo dos que sempre me apoiaram e acreditaram em mim

Ao Professor Doutor Abel Paiva, pelo apoio e confiança demonstrado, e por todos os conselhos durante todo este percurso.

Ao Professor Doutor Abílio Oliveira, um agradecimento especial pela amizade e orientação, incentivos constantes, pela confiança demonstrada e disponibilidade sempre presente. Quero agradecer pela sua inestimável ajuda e por ter acreditado em mim e na minha capacidade de trabalho.

Aos participantes deste estudo, porque sem os seus testemunhos e disponibilidade esta investigação não teria sido possível.

Às Comissões de Ética por terem autorizado a recolha dos dados, aos Senhores Diretores dos Serviços; e em especial aos Enfermeiros Chefes e Colegas pela disponibilidade.

Aos amigos da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas à Irene, Diamantina, Leonor, Glória e em especial ao Dr. Augusto Faustino e da Associação Portuguesa de Espondilite Anquilosante Dr. Justino Romão

Às minhas amigas e colegas Irene Santos, Leonor Alvim, Margarida Namora e Otilia Teixeira e aos meus alunos Ana Filipa, Ana Nabais, Nuno Filipe, Cátia Duarte e ao Paulo António pelo apoio e tempo despendido.

Às minhas filhas pelo apoio, pelas ajudas e estímulo e, por tudo o que ficou adiado...ao meu marido.

Dedicatória

Aos meus pais, porque a eles devo aquilo que sou.
À memória do meu pai...
À minha mãe por tudo...,
Sempre pronta para me ajudar,
com compreensão e disponibilidade, pela motivação
e ao seu amor incondicional sempre presentes.

Pensamento

Todo o mundo é capaz de dominar uma dor,
excepto quem a sente

William Shakespeare

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS	v
ÍNDICE DE QUADROS DA FASE EXPLORATÓRIA.....	xv
ÍNDICE DE QUADROS DO ESTUDO INFERENCIAL	xxi
ÍNDICE DE GRÁFICOS	xxiii
LISTA DE SIGLAS	xxv
RESUMO	xxvii
ABSTRACT	xxix
INTRODUÇÃO GERAL	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	11
CAPÍTULO 1 – A DOENÇA REUMÁTICA	13
1.1. Contextualização histórica da doença reumática	13
1.2. A problemática da doença reumática.....	15
1.2.1. Definição e Características da doença	16
1.2.2. Epidemiologia.....	17
1.3. A Doença reumática como doença crónica. Impacto na vida da pessoa	18
1.4. A Adaptação e a aceitação da doença.....	24
1.5. A importância das emoções e dos sentimentos – o sentido da esperança.....	27
CAPÍTULO 2 – A DOR E O SOFRIMENTO	31
2.1. Perspetiva histórica da dor	31
2.2. Significado atribuído à dor	34
2.2.1. O conceito de dor crónica – Especificidades da dor na doença reumática	35
2.3. Entre a dor e o sofrimento.....	37
2.4. A dor na pessoa com doença reumática: alguns resultados da evidência empírica. ...	40
CAPÍTULO 3 – O CORPO	45
3.1. Perspetiva histórica do corpo	46
3.2. O lugar do corpo no cuidar em enfermagem	49
3.3. O corpo doente.....	51

3.4.	Corpo vivido e corpo expressivo	54
3.5.	A imagem corporal	55
CAPÍTULO 4 – A SAÚDE		59
4.1.	Contextualização do conceito de saúde	59
4.2.	Entre a saúde e o bem-estar	62
4.3.	Entre saúde e doença.....	63
4.4.	A saúde e a doença nas pessoas com doença crónica: alguns resultados empíricos..	64
CAPÍTULO 5 – O AUTOCUIDADO		73
5.1.	O autocuidado como conceito central.....	73
5.2.	A Importância da Autonomia	78
5.3.	Perfil de autocuidado	80
5.4.	Avaliação do perfil de autocuidado	83
CAPÍTULO 6 – A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....		87
6.1.	A Teoria das Representações Sociais – Um Modelo Abrangente	88
6.2.	A Estruturação das Representações Sociais: a ancoragem e a objetivação	89
6.3.	Funções das representações sociais, Enfermagem e Emoções	91
6.4.	Representações Sociais da Doença crónica – Alguns resultados empíricos.....	93
PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA.....		101
CAPÍTULO 7 – INTRODUÇÃO À INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA		103
7.1.	Enquadramento teórico do objeto	104
7.2.	Objetivos Gerais	106
7.3.	Questões de Investigação	107
7.4.	Opções metodológicas	107
7.5.	Apresentação da investigação empírica	108
7.5.1.	Variáveis	110
7.5.2.	População.....	113
7.6.	Princípios Éticos	114
CAPÍTULO 8 – FASE EXPLORATÓRIA DA INVESTIGAÇÃO		115
8.1.	Estudos preliminares – <i>Focus Group</i>	115
8.1.1.	Justificações para os Focus Group.....	116
8.1.2.	Procedimento	117
8.1.3.	Organização e tratamento da informação resultante dos focus group	119
8.2.	Estudo I – Viver com uma doença reumática	119

8.2.1.	Participantes/População	120
8.2.2.	Resultados	120
8.3.	Estudo II - Adaptação à dor e ao sofrimento	127
8.3.1.	Participantes/População	128
8.3.2.	Resultados	129
8.4.	Estudo III - Entre o desânimo e a esperança	133
8.4.1.	Participantes/População	134
8.4.2.	Resultados	134
8.5.	Estudo Exploratório - Percecionando a condição de saúde	138
8.5.1.	Objetivos do estudo exploratório	138
8.5.2.	Operacionalização dos conceitos	139
8.5.3.	Método	139
8.5.3.1.	Participantes	139
8.5.3.2.	Variáveis	140
8.5.3.3.	Procedimento	141
8.5.3.4.	Tratamento de dados	142
8.5.4.	Resultados	143
8.5.4.1.	Pensamentos, Ideias, Símbolos e Imagens: O que pensa sobre... ..	143
8.5.4.2.	Sentimentos ou Emoções: Como se sente face à	151
8.5.4.3.	Como costuma sentir-se habitualmente... ..	160
8.5.4.4.	Alterações que a doença implicou na vida diária	162
8.6.	Discussão dos Resultados da Fase Exploratória	164
8.6.1.	Saúde	165
8.6.2.	Doença	166
8.6.3.	Dor	168
8.6.4.	Corpo	170
8.6.5.	Alterações na vida diária	172
8.6.6.	Sentimentos habituais	174
8.6.7.	Síntese – Discussão Global da fase exploratória	176
CAPÍTULO 9 – ESTUDO INFERENCIAL		181
9.1.	Objetivos do Estudo Inferencial	181
9.2.	Hipóteses Gerais	182
9.3.	Método	185
9.3.1.	Participantes	185
9.3.2.	Variáveis	185

9.3.3.	Procedimento e Material (Questionário e escalas utilizadas)	186
9.3.4.	Tratamentos de dados	187
9.4.	Resultados	188
9.4.1.	Caraterização sociodemográfica dos participantes	188
9.4.2.	Sobre a Saúde	189
9.4.3.	Sobre a Doença	192
9.4.4.	Sobre a Dor	196
9.4.5.	Sobre o Corpo	199
9.4.6.	Sobre as Alterações na vida diária	201
9.4.7.	Sobre os Sentimentos Habituais	204
9.4.8.	Comportamentos ou Perfis de Autocuidado	208
9.4.9.	Associações entre Dimensões – Análises correlacionais	215
9.5.	Discussão dos Resultados da Fase Inferencial	223
CONCLUSÕES		243
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		259
ANEXOS		289
ANEXO I – Questionário do Estudo Exploratório		291
ANEXO II – Questionário do Estudo Inferencial		299
ANEXO III – Consentimento Informado		313
ANEXO IV – Pedidos de Autorização relativos a recolha de dados		319
ANEXO V – Estudo Exploratório - Quadros e Gráficos		331
ANEXO VI – Estudo Inferencial - Quadros relativos a Análise Descritiva e Correlações		393

ÍNDICE DE QUADROS DA FASE EXPLORATÓRIA

Quadro 1	Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo exploratório	120
Quadro 2	Área temática: “ <i>Como vive e encara a doença</i> ” e respetivos temas e categorias	121
Quadro 3	Área temática: “ <i>Como se sente face à doença</i> ” e respetivos temas e categorias	122
Quadro 3.1	Área temática: “ <i>Como se sente face à doença</i> ” e respetivos temas e categorias	123
Quadro 3.2	Área temática: “ <i>Como se sente face à doença</i> ” e respetivos temas e categorias	124
Quadro 3.3	Área temática: “ <i>Como se sente face à doença</i> ” e respetivos temas e categorias.....	125
Quadro 4	Área temática: “ <i>Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida</i> ” e respetivos temas e categorias	125
Quadro 5	Área Temática: “ <i>Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida</i> ” e respetivos temas e categorias	126
Quadro 6	Área Temática: “ <i>Como encara a vida quando se tem uma doença reumática</i> ” e respetivos temas e categorias	127
Quadro 7	Caracterização sociodemográfica dos participantes	128
Quadro 8	Área temática: “ <i>O que é para si a dor?</i> ” e respetivos temas e categorias ...	130
Quadro 9	Área temática: “ <i>O que é para si o sofrimento?</i> ” e respetivos temas e categorias	131
Quadro 10	Área temática: “ <i>Comparação entre a dor e o sofrimento</i> ” e respetivos temas e categorias	132
Quadro 11	Área temática: “ <i>Como é que a dor e o sofrimento o influenciam quer como pessoa quer como doente</i> ” e respetivos temas e categorias	133
Quadro 12	Caracterização sociodemográficas dos participantes	134
Quadro 13	Área Temática: “ <i>Que problemas ou preocupações a doença lhe está a causar?</i> ” e respetivos temas e categorias	135
Quadro 14	Área Temática: “ <i>Como lida com a situação de doença</i> ” e “ <i>Como se adaptou à sua condição?</i> ” e respetivos temas e categorias	137
Quadro 15	Respostas ao estímulo <i>O que pensa sobre a sua saúde</i>	144
Quadro 15.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativa <i>O que pensa sobre a sua saúde</i>	333*
Quadro 15.2	<i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ...Palavras retidas por género/sexo	333*
Quadro 15.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ..., por género/sexo	334*
Quadro 15.4	<i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ...Palavras retidas por grupo etário/idade	334*
Quadro 15.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ...,por grupo etário/idade	335*

Quadro 15.6	<i>O que pensa sobre a sua saúde...Palavras retidas por anos de doença</i>	335*
Quadro 15.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua saúde...por anos de doença</i>	336*
Quadro 15.8	<i>O que pensa sobre a sua saúde...Palavras retidas por diagnóstico</i>	336*
Quadro 16	Respostas ao estímulo <i>O que pensa sobre a sua doença ...</i>	146
Quadro 16.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas. <i>O que pensa sobre a sua doença... ..</i>	337*
Quadro 16.2	<i>O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por género/sexo</i>	337*
Quadro 16.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua doença...por género/sexo</i>	338*
Quadro 16.4	<i>O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por grupo etário/idade</i>	338*
Quadro 16.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua doença...por grupo etário/idade</i>	339*
Quadro 16.6	<i>O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por anos de doença ...</i>	339*
Quadro 16.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua doença...por anos de doença</i>	340*
Quadro 16.8	<i>O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por diagnóstico</i>	340*
Quadro 17	Respostas ao estímulo <i>O que pensa sobre a sua dor ...</i>	148
Quadro 17.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>O que pensa sobre a sua dor</i>	341*
Quadro 17.2	<i>O que pensa sobre a sua dor ...Palavras retidas por género/sexo</i>	341*
Quadro 17.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua dor ..., por género/sexo</i>	342*
Quadro 17.4	<i>O que pensa sobre a sua dor ...Palavras retidas por grupo etário/idade ...</i>	342*
Quadro 17.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua dor ...,por grupo etário/idade</i>	343*
Quadro 17.6	<i>O que pensa sobre a sua dor ...Palavras retidas por anos de doença</i>	343*
Quadro 17.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre a sua dor...por anos de doença</i>	344*
Quadro 17.8	<i>O que pensa sobre a sua dor ...Palavras retidas por diagnóstico</i>	344*
Quadro 18	Respostas ao estímulo <i>O que pensa sobre o seu corpo ...</i>	150
Quadro 18.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>O que pensa sobre o seu corpo... ..</i>	345*
Quadro 18.2	<i>O que pensa sobre o seu corpo...Palavras retidas por género/sexo</i>	345*
Quadro 18.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre o seu corpo..., por género/sexo</i>	346*
Quadro 18.4	<i>O que pensa sobre o seu corpo...Palavras retidas por grupo etário/idade ..</i>	346*
Quadro 18.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre o seu corpo..., por grupo etário/idade</i>	347*
Quadro 18.6	<i>O que pensa sobre o seu corpo...Palavras retidas por anos de doença ...</i>	347*

Quadro 18.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>O que pensa sobre o seu corpo</i> ...,por anos de doença	348*
Quadro 18.8	<i>O que pensa sobre o seu corpo</i> ...Palavras retidas por diagnóstico	348*
Quadro 19	Respostas ao estímulo <i>Como se sente face à sua saúde</i>	152
Quadro 19.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Como se sente face à sua saúde</i>	349*
Quadro 19.2	<i>Como se sente face à sua saúde</i> ...Palavras retidas por género/sexo	349*
Quadro 19.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua saúde</i> ...,por género/sexo	350*
Quadro 19.4	<i>Como se sente face à sua saúde</i> ...Palavras retidas por grupo etário/idade	350*
Quadro 19.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua saúde</i> ...,por grupo etário/idade	351*
Quadro 19.6	<i>Como se sente face à sua saúde</i> ...Palavras retidas por anos de doença ...	351*
Quadro 19.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua saúde</i> ...,por anos de doença	352*
Quadro 19.8	<i>Como se sente face à sua saúde</i> ...Palavras retidas por diagnóstico	352*
Quadro 20	Respostas ao estímulo <i>Como se sente face à sua doença</i>	154
Quadro 20.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Como se sente face à sua doença</i>	353*
Quadro 20.2	<i>Como se sente face à sua doença</i> ...Palavras retidas por género/sexo	353*
Quadro 20.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua doença</i> ...,por género/sexo	354*
Quadro 20.4	<i>Como se sente face à sua doença</i> ...Palavras retidas por grupo etário/idade	354*
Quadro 20.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua doença</i> ...,por grupo etário/idade	355*
Quadro 20.6	<i>Como se sente face à sua doença</i> ...Palavras retidas por anos de doença ..	355*
Quadro 20.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua doença</i> ...,por anos de doença	356*
Quadro 20.8	<i>Como se sente face à sua doença</i> ...Palavras retidas por diagnóstico	356*
Quadro 21	Respostas ao estímulo <i>Como se sente face à sua dor</i>	156
Quadro 21.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Como se sente face à sua dor reumática</i>	357*
Quadro 21.2	<i>Como se sente face à sua dor reumática</i> ... Palavras retidas por género/sexo	357*
Quadro 21.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua dor reumática</i> ...,por género/sexo	358*
Quadro 21.4	<i>Como se sente face à sua dor reumática</i> ...Palavras retidas por grupo etário/idade	358*
Quadro 21.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua dor reumática</i> ...,por grupo etário/idade	359*

Quadro 21.6	<i>Como se sente face à sua dor reumática...</i> Palavras retidas por anos de doença	359*
Quadro 21.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face à sua dor reumática...</i> , por anos de doença	360*
Quadro 21.8	<i>Como se sente face à sua dor reumática...</i> Palavras retidas por diagnóstico	360*
Quadro 22	Respostas ao estímulo <i>Como se sente face ao seu corpo</i>	158
Quadro 22.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Como se sente face ao seu corpo</i>	361*
Quadro 22.2	<i>Como se sente face ao seu corpo...</i> Palavras retidas por género/sexo	361*
Quadro 22.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face ao seu corpo...</i> , por género/sexo	362*
Quadro 22.4	<i>Como se sente face ao seu corpo...</i> Palavras retidas por grupo etário etário/idade	362*
Quadro 22.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face ao seu corpo...</i> , por grupo etário/idade	363*
Quadro 22.6	<i>Como se sente face ao seu corpo...</i> Palavras retidas por anos de doença ...	363*
Quadro 22.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente face ao seu corpo</i> ..., por anos de doença	364*
Quadro 22.8	<i>Como se sente face ao seu corpo...</i> Palavras retidas por diagnóstico	364*
Quadro 23	Respostas ao estímulo <i>Como costuma sentir-se habitualmente</i>	160
Quadro 23.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Como costuma sentir-se habitualmente</i>	365*
Quadro 23.2	<i>Como se sente habitualmente...</i> Palavras retidas por género/sexo	365*
Quadro 23.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente habitualmente...</i> , por género/sexo	366*
Quadro 23.4	<i>Como se sente habitualmente...</i> Palavras retidas por grupo etário/idade ..	366*
Quadro 23.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente habitualmente...</i> , por grupo etário/idade	367*
Quadro 23.6	<i>Como se sente habitualmente...</i> Palavras retidas por anos de doença	367*
Quadro 23.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Como se sente habitualmente...</i> , por anos de doença	368*
Quadro 23.8	<i>Como se sente habitualmente...</i> Palavras retidas por diagnóstico	368*
Quadro 24	Respostas ao estímulo <i>Que alterações a doença implicou na sua vida diária</i>	162
Quadro 24.1	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas <i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária....</i>	369*
Quadro 24.2	<i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária...</i> Palavras retidas por género/sexo	369*
Quadro 24.3	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária...</i> , por género/sexo ...	370*

Quadro 24.4	<i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária...</i> Palavras retidas por grupo etário/idade	370*
Quadro 24.5	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...</i> , por grupo etário/idade	371*
Quadro 24.6	<i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária...</i> Palavras retidas por anos de doença	371*
Quadro 24.7	Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas <i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...</i> , por anos de doença	372*
Quadro 24.8	<i>Alterações a doença obrigou a fazer na vida diária...</i> Palavras retidas por diagnóstico	372*
Quadro 25	<i>Saúde</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	165
Quadro 26	<i>Doença</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	167
Quadro 27	<i>Dor</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	169
Quadro 28	<i>Corpo</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	171
Quadro 29	<i>Alterações na vida diária</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	173
Quadro 30	<i>Sentimentos Habituais</i> - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença	175

*Quadros no Anexo V

ÍNDICE DE QUADROS DO ESTUDO INFERENCIAL

Quadro 31	Estrutura fatorial das dimensões significantes da Saúde	190
Quadro 31.1	Estatística descritiva das respostas sobre a Saúde	395*
Quadro 32	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da Saúde	191
Quadro 33	Estrutura fatorial das dimensões significantes da Doença	193
Quadro 33.1	Estatística descritiva das respostas sobre a Doença	396*
Quadro 34	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da Doença	195
Quadro 35	Estrutura fatorial das dimensões significantes de Dor	197
Quadro 35.1	Estatística descritiva das respostas sobre a Dor	397*
Quadro 36	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da Dor	198
Quadro 37	Estrutura fatorial das dimensões significantes do Corpo	199
Quadro 37.1	Estatística descritiva das respostas sobre o Corpo	398*
Quadro 38	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões do Corpo	200
Quadro 39	Estrutura fatorial das dimensões significantes da Alterações na vida diária	202
Quadro 39.1	Estatística descritiva das respostas sobre as Alterações na vida diária	399*
Quadro 40	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões das Alterações na vida diária	203
Quadro 41	Estrutura fatorial das dimensões significantes dos Sentimentos	205
Quadro 41.1	Estatística descritiva das respostas sobre os Sentimentos	400*
Quadro 42	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões dos Sentimentos.....	207
Quadro 43	Perfis de autocuidado e questões (ou itens) associadas(os).....	209
Quadro 44	Estrutura fatorial das dimensões significantes do Perfil de Autocuidado ...	210
Quadro 44.1	Estatística descritiva das respostas sobre o perfil de Autocuidado	401*
Quadro 45	Comportamentos ou Perfis de Autocuidado	213
Quadro 46	Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões perfil de Autocuidado	214
Quadro 47	Correlações entre as dimensões dos Sentimentos vs dimensões da Saúde, Doença, Dor, Corpo, Alterações da vida diária	402*
Quadro 48	Correlações entre as dimensões da Saúde vs dimensões Doença, Dor, Corpo e Alterações da vida diária	403*
Quadro 49	Correlações entre as dimensões da Doença vs dimensões Doença, Dor, Corpo e Alterações da vida diária	404*
Quadro 50	Correlações entre as dimensões da Dor vs dimensões Corpo e Alterações da vida diária	405*
Quadro 51	Correlações entre as dimensões do Corpo vs dimensões Atividades do dia-a-dia	405*
Quadro 52	Correlações entre as dimensões Atividades do dia-a-dia vs Atividades do dia-a-dia	406*
Quadro 53	Correlações entre as dimensões Perfil de Autocuidado vs Condição de Saúde	220

* Quadros no Anexo VI

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Caraterização sociodemográfica dos participantes do estudo Exploratório.	140
Gráfico 2	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua saúde</i>	373*
Gráfico 2.1	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua saúde</i>	373*
Gráfico 2.2	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ... por grupo etário/idade	374*
Gráfico 2.3	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua saúde</i> ...por anos de doença	374*
Gráfico 3	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua doença</i>	375*
Gráfico 3.1	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua doença</i>	375*
Gráfico 3.2	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua doença</i> ...por grupo etário/idade	376*
Gráfico 3.3	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua doença</i> ...por anos de doença	376*
Gráfico 4	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua dor</i>	377*
Gráfico 4.1	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua dor</i>	377*
Gráfico 4.2	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua dor</i> ... por grupo etário idade	378*
Gráfico 4.3	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre a sua dor</i> ...por anos de doença	378*
Gráfico 5	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre o seu corpo</i>	379*
Gráfico 5.1	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre o seu corpo</i>	379*
Gráfico 5.2	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre o seu corpo</i> ... por grupo etário/idade	380*
Gráfico 5.3	AFC das palavras associadas a <i>O que pensa sobre o seu corpo</i> ... por anos de doença	380*
Gráfico 6	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua saúde</i>	381*
Gráfico 6.1	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua saúde</i>	381*
Gráfico 6.2	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua saúde</i> ... por grupo etário/idade	382*
Gráfico 6.3	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua saúde</i> ...por anos de doença	382*

Gráfico 7	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua doença...</i>	383*
Gráfico 7.1	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua doença...</i>	383*
Gráfico 7.2	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua doença...</i> por grupo etário/idade	384*
Gráfico 7.3	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua doença...</i> por anos de doença	384*
Gráfico 8	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua dor ...</i>	385*
Gráfico 8.1	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua dor ...</i>	385*
Gráfico 8.2	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua dor ...</i> por grupo etário/idade	386*
Gráfico 8.3	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face à sua dor ...</i> por anos de doença	386*
Gráfico 9	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face ao seu corpo...</i>	387*
Gráfico 9.1	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face ao seu corpo...</i>	387*
Gráfico 9.2	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face ao seu corpo...</i> por grupo etário/idade	388*
Gráfico 9.3	AFC das palavras associadas a <i>O que sente face ao seu corpo...</i> por anos de doença	388*
Gráfico 10	AFC das palavras associadas a <i>Como se sente habitualmente...</i>	389*
Gráfico 10.1	AFC das palavras associadas a <i>Como se sente habitualmente...</i>	389*
Gráfico 10.2	AFC das palavras associadas a <i>Como se sente habitualmente...</i> por grupo etário/idade	390*
Gráfico 10.3	AFC das palavras associadas a <i>Como se sente habitualmente...</i> por anos de doença	390*
Gráfico 11	AFC das palavras associadas a <i>Que alterações a doença o obrigou a fazer na vida diária ...</i>	391*
Gráfico 11.1	AFC das palavras associadas a <i>Que alterações a doença o obrigou a fazer na vida diária ...</i>	391*
Gráfico 11.2	AFC das palavras associadas a <i>Que alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...</i> por grupo etário/idade	392*
Gráfico 11.3	AFC das palavras associadas a <i>Que alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...</i> por anos de doença	392*
Gráfico 12	Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo Inferencial ...	188

* Gráficos no Anexo V

LISTA DE SIGLAS

ACP	Análise Fatorial em Componentes Principais
AFC	Análises Fatoriais de Correspondências
AR	Artrite Reumatóide
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
EA	Espondilite anquilosante
F	Frequência
HAQ	Health Assessment Questionnaire
IASP	International Association for the Study of Pain
ICN	International Council of Nurses
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
LPCDR	Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
M	Média
OA	Osteoartrose
OMS	Organização Mundial de Saúde
RS	Representações Sociais
SCHDE	Self-Care of Dwelling Elderly
SPSS	Statistical Packged for the Social Sciences
WHO	World Health Organization

RESUMO

Entre as doenças crónicas, as doenças reumáticas, pela sua prevalência e repercussões na população, emergem como uma prioridade, requerendo, como tal, compreensão e preparação dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, de modo a que os cuidados e respostas sejam atempados e adequados. Estas doenças são responsáveis por perdas significativas de autonomia e capacidades de desempenho, em especial nas atividades de autocuidado.

Temos como grande questão de investigação, compreender em que medida as perceções da ‘condição de saúde’ – abrangendo as representações em relação à saúde, à doença, à dor, ao corpo, às limitações impostas pela doença e aos sentimentos habituais –, entre pessoas com doença reumática, variam de acordo com a sua autonomia e o perfil de autocuidado. Pretende-se, assim, compreender e analisar as representações da ‘condição de saúde’ entre pessoas com doença reumática, bem como perceber qual o impacto da doença no autocuidado, identificar os perfis de autocuidado e as associações mais relevantes entre as representações encontradas. Para compreendermos o modo como as pessoas se sentem, pensam e se comportam habitualmente, num contexto psicossocial, enquadrámos esta investigação empírica na teoria das representações sociais, desenvolvida por Moscovici, e articulando-a com o modelo de perfis de autocuidado de Backman e Hertinen.

A investigação empírica engloba duas fases. A primeira, fase exploratória, é constituída por quatro estudos, em que utilizamos uma metodologia essencialmente qualitativa, e na segunda, fase inferencial, recorreremos a uma metodologia quantitativa. Os dados foram recolhidos em instituições de saúde com serviços de reumatologia, entre uma população de adultos e idosos, de ambos os sexos, com idade média de 68 anos.

Na fase exploratória, foram realizados três grupos de foco e um extenso estudo exploratório – com várias questões abertas relativas à condição de saúde – sendo o principal objetivo determinar as dimensões significantes que estruturam as representações da ‘condição de saúde’. Os resultados obtidos nesta fase serviram de base à construção de várias das escalas incluídas no questionário desenvolvido, como instrumento de medida, para a recolha de dados, no estudo inferencial. Este permitiu-nos testar a coerência dos resultados antes obtidos, e complementá-los, bem como verificar a influência das pertenças sociais nas representações

encontradas, averiguar os perfis de autocuidado no seio da população estudada, e correlacionar estes perfis com as representações relativas à ‘condição de saúde’, encontrando associações relevantes.

Os resultados obtidos evidenciam que a doença e a dor que se lhe associa, são sentidas como devastadoras, com fortes implicações na condição de saúde de cada pessoa, assim como os sentimentos negativos que são comuns, interferem na gestão do autocuidado. As mulheres tendem a mostrar maior insatisfação com a sua condição de saúde do que os homens. Os mais velhos e os que estão doentes há mais tempo são, em geral, os mais insatisfeitos. Encontrámos vários tipos de perfil de autocuidado, em especial, perfis do tipo responsável, formalmente guiado e independente. Os homens, tal como os sujeitos mais novos e doentes há menos tempo, têm um perfil que é tipicamente responsável e independente. As mulheres, assim como os mais novos e os doentes há menos de 10 anos, revelam, sobretudo, um perfil formalmente guiado.

Torna-se imperioso compreender as representações da condição de saúde entre pessoas com doença reumática, assim como, conhecer o modo como gerem o autocuidado, permitindo assim, aos enfermeiros, conhecer o potencial de autonomia e as necessidades de cada pessoa, permitindo intervir e responder mais adequadamente aos seus problemas, ajudando-as a gerir, com dignidade, a sua condição. Nesse sentido, o perfil de autocuidado é uma área sensível aos cuidados de enfermagem, constituindo um desafio para futuras investigações.

Palavras-chave: doença reumática, condição de saúde, autonomia, perfil de autocuidado, enfermagem, representação social

ABSTRACT

From all the chronic illnesses, rheumatic diseases, due to its prevalence and impact on the population, emerge as a priority, and health professionals, especially nurses, should address it with appropriate and competent responses. These diseases are accountable for significant losses of autonomy and performance capability, particularly in self-care behaviors.

Our aim is to understand to what extent the perception of health condition covering the representations concerning health, disease, pain, body awareness, limitations imposed by the disease and feelings, among patients with this condition, varies according to their autonomy and their self-care profile. It is intended, therefore, to analyze the representations of the health status, among people with arthritis and to verify the impact of the illness on their self-care activities as well as to describe the most relevant associations between representations and the typical self-care profiles in this population.

In an effort to comprehend how people feel, think and behave on daily basis, Moscovici's social representations theory was articulated with Backman and Hertinen model of self-care profile. Empirical research comprised two different segments. In the first one, exploratory, four qualitative studies were conducted and in the second inferential, we resorted to a quantitative approach. Data was collected in health institutions with rheumatology services, using a population of older adults, average age of 68 years, both genders.

In the exploratory phase, three focus-group and an extensive exploratory study were carried in order to retrieve and explore, through several open-questions, significant and structural dimensions of the representations of the health condition. These results were then used to assemble various scales included in the questionnaire which made possible to measure and gather data for the inferential study. This allowed us not only to test the consistency of our qualitative material, but also to find additional information, investigate the influence of social belongings in this particular population, determine the typical self-care profiles and to correlate these with the representations of the health condition.

Results elucidate that the disease, and the pain associated with it, is experienced as devastating, with strong implications for individual health condition and negative feelings like sadness, discouragement and loneliness, are common and interfere with self-care management. Women tend to show greater dissatisfaction with their health condition than

men. The older and the long-time rheumatic are, in general, the most dissatisfied. Several types of self-care profiles were found, namely: responsible, formally guided and independent types. Men, as well as younger and short-time patients, exhibit profiles that is predominantly responsible and independent. Women as well as younger and short-time patients express, above all a formally guided profile.

Knowing how rheumatic patients perceive their condition, themselves, and their feelings, as well as how they manage their self-care, empowers nurses to potential the autonomy and to address the needs of each patient, enabling action and a more adequate response to these patient problems, helping them to cope with the disease with dignity.

In this sense, self-care profiles are a sensitive and important area for nursing care and can be a challenge for future research.

Keywords: chronic disease, rheumatic disease, health condition, self-care, self-care activities, nursing, social representations.

INTRODUÇÃO GERAL

A investigação relativa às doenças crónicas, no âmbito da enfermagem, tem sido nos últimos anos alvo de um olhar atento e interessado, com o intuito de clarificar os conceitos que as envolvem e, sobretudo, aprofundar o conhecimento científico que sustente uma melhor prática de cuidados, capaz de responder com maior eficiência às necessidades e expectativas das pessoas com doenças crónicas, na satisfação das suas necessidades.

A saúde das populações está cada vez mais ameaçada por variadíssimos fatores, muitos deles relacionados com o aumento da prevalência de doenças crónicas – responsáveis por incapacidade de longa duração e dependência funcional, com repercussões na vida das pessoas –, com o aumento da esperança média de vida e com o progressivo envelhecimento da população.

No âmbito das doenças crónicas, as do foro reumático são consideradas como um dos grandes problemas da atualidade, quer a nível mundial, quer a nível nacional devido à sua extensão, complicações (Leong & Euller-Ziegler, 2004; Lidgren, 2003). Dada a sua prevalência, estas constituem a primeira causa de doença no ser humano (Lucas & Monjardino, 2010, Queiróz, 2002c) com implicações que são evidentes e arrasadoras, tanto no indivíduo (a nível físico, psicológico e emocional), como a nível familiar, profissional e social e na própria sociedade (em particular no domínio económico), quer nos países desenvolvidos quer nos países em vias de desenvolvimento (Faustino, 2002; 2003, com elevados custos económicos e sociais para as comunidades (Woolf, 2000), contudo, a sua relevância e os impactos que provocam têm sido minorizados (*e.g.* Faustino, 2002).

Na Europa, estima-se que 103 milhões de indivíduos sofram de doenças reumáticas. Em Portugal cerca de 2,7 milhões sofrem de algum tipo dessas afeções, o que equivale a cerca de 38% da população (Lucas & Monjardino, 2010). As mulheres são mais atingidas do que os homens e a prevalência destas doenças aumenta consideravelmente entre os indivíduos com idades superiores a 65 anos (Direcção-Geral de Saúde, 2004; Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, 2004; Lucas & Monjardino, 2010).

Em Portugal, estas doenças constituem o primeiro motivo de consulta médica (ocupando entre 16% a 23% das consultas médicas de clínica geral), a primeira causa de incapacidade funcional, ocupando ainda o segundo lugar dos encargos decorrentes do consumo dos fármacos. São também responsáveis por 43% de absentismo laboral, o que origina um maior

número de reformas antecipadas (Direcção-Geral de Saúde, 2004; Lucas & Monjardino, 2010). Associado a esta problemática verifica-se o progressivo envelhecimento¹ da população, o que, associado às doenças reumáticas, desencadeará implicações cada vez mais profundas no planeamento dos cuidados dirigidos aos idosos e, aos portadores deste tipo de doenças, em geral.

Existe mais de uma centena de doenças reumáticas diferentes, sendo as mais frequentes as doenças degenerativas (osteoartrose – *e.g.* as artroses do joelho e da coxa femoral) e as inflamatórias (*e.g.* a artrite reumatóide e a espondilite anquilosante) (Direcção-Geral de Saúde, 2004; Faustino, 2002; Lucas & Monjardino, 2010; Woolf, 2000). Estas doenças são definidas como alterações funcionais do sistema músculo-esquelético, de causa não traumática e na sua maioria são doenças crónicas (Queiróz, 2002c). Manifestam-se de forma semelhante entre si, especialmente através de sintomas como a dor, a dificuldade ou incapacidade funcional para realizar tarefas, fadiga, podendo surgir a deformação, em especial a nível das articulações.

Doença, dor, mal-estar ou sofrimento, são palavras muito associadas à doença reumática, sempre geradora de angústia e difícil de aceitar. Pensar nestas realidades é doloroso e constrangedor, pelos sentimentos e emoções que suscitam e que assustam as pessoas doentes. Os significados que lhes são atribuídos são influenciados por inúmeros fatores e a forma como os doentes as representam – e vivenciam – ligam-se de alguma maneira às representações que partilham acerca da saúde, da doença da vida e da morte, bem como aos comportamentos, às atitudes, relacionamentos e posicionamentos que mantêm a nível social e psicossocial (Duarte, 2002).

Habitualmente, a maior parte das pessoas vive com saúde. A saúde é ”o estado e simultaneamente, a representação mental da condição individual, do controlo do sofrimento, o bem-estar físico e o conforto emocional e espiritual” (World Health Organization, 1994; Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 6). É, também considerada como um estado de equilíbrio e harmonia, resultante da satisfação das necessidades humanas básicas, sendo crucial para o bem-estar da pessoa, podendo a doença constituir uma ameaça. A doença e, em especial a crónica, como o caso da doença reumática, pode alterar a saúde e o modo de vida das pessoas

¹. Em 2008, os idosos representavam 17% da população mundial, e prevê-se que em 2060 representarão 30%. A percentagem de pessoas com mais de oitenta anos deverá aumentar dos atuais 4,4% para 12% (Eurostat, 2008), o que corresponderá a um maior risco de apresentarem alguma forma de doença reumática e à expansão da população afetada.

ao interferir em todas as suas dimensões, obrigando-as na maioria das vezes a reorganizar as suas vidas e levando-as a pensar e a agir de modo diferente (Devins, Hunsley, Maudin, Taub & Paul, 1993). Não existem definições universais dos conceitos de saúde e de doença. A saúde não é apenas ausência de doença nem a doença ausência de saúde. Definições mais flexíveis destes conceitos consideram múltiplos os factores para atingir e manter a saúde. Estudos evidenciam que a saúde na pessoa em especial com doenças crónicas pode ser descrita como um fenómeno de desenvolvimento pessoal, em que os sujeitos apresentam uma perspectiva positiva da doença, referem ter saúde apesar de saberem que têm uma doença crónica, com as conseqüentes adversidades (*e.g.* Emami, Benner, Lipson & Ekman, 2000; Hwu, Coates & Boore, 2001; Hwu, Coates & Boore, 2002; Lyyra & Heikkinen, 2006; Neil, 2005; Shearer, Fleury & Reed, 2009), salientando a esperança, a coragem e o otimismo na sua vivência (*e.g.* Squire, 2012).

A doença reumática, implica uma série de alterações e mudanças que podem comprometer o auto-cuidado, o bem-estar com diminuição das experiências positivas da vida, pela impossibilidade de satisfazer as suas necessidades, adaptar-se a mudanças ou lutar contra as adversidades (McDonal-Miszczak & Wister, 2005). Neste sentido, Blanchard (1982) considera que uma doença crónica na impossibilidade de ser curada, deve ser gerida, exigindo uma adaptação permanente por parte da pessoa. Esta deve ser tida sempre em atenção pelos enfermeiros² na prestação de cuidados, para ajudar as pessoas a atingir o estado de equilíbrio, dando-se prioridade ao alívio dos sintomas e à diminuição do sofrimento.

No percurso da doença existem, por vezes, problemas que podem atuar como barreiras e afetar o modo como cada pessoa se sente física, psicológica e socialmente (Hesbeen, 2003). A principal dessas barreiras é, na opinião dos sujeitos com doença reumática, a dor – sem dúvida uma das mais íntimas sensações experimentadas pelo ser humano, no domínio sensorial, afetivo, cognitivo, social e comportamental – como uma das principais causas de sofrimento (Brown, Glass & Park, 2002; Las, 2002). Para eles, por vezes, a dor é insuportável, causando tristeza, ansiedade e depressão com a qual é difícil viver (*e.g.* Brown *et al.*, 2002;

² A enfermagem, tem como foco de atenção as respostas humanas (consideramos como resposta humana o conjunto de atitudes e reações da pessoa face à doença ou processo de vida, que serve de base para um julgamento deliberado ou diagnóstico de Enfermagem (International Council of Nursing, 2006) decorrentes da situação de saúde/doença e aos processos de vida (*cf.* Royal College of Nursing, 2010). Neste sentido, os enfermeiros assumem um papel privilegiado e fundamental nas respostas às necessidades e exigências de autocuidado. O conhecimento relativo ao autocuidado ajuda-nos a compreender aspectos que estão associados com a saúde, mas também com a doença e à vulnerabilidade que esta acrescenta à vida da pessoa (Orem, 1991).

Gudmannsdottir & Halldorsdotottir, 2009; Hill, 1999; Jakobsson & Hallberg, 2002; Jakobsson, Hallberg & Westergren, 2007; Maly & Krupa, 2007; Sharpe, Sensky & Allard, 2001; Tsai, Chu, Lai & Chen, 2008). Face à dor, aos problemas e sofrimento que impõem e à dificuldades que verificamos a nível social de abordarmos o que nos incomoda (*e.g.* Oliveira, 2008), nem sempre as pessoas afetadas encontram disponibilidade ou o meio adequado para expôr ou falar do que as inquieta, perturba ou condiciona. Neste sentido, e tendo em consideração o simbolismo associado à dor, sempre ligada a múltiplos estímulos, emoções e sentimentos, muitas vezes vivenciados a sós ou em silêncio, com a sensação (de invisibilidade) de que ninguém consegue compreender o que se passa com a pessoa. De facto, assim como se fala na ‘conspiração silenciosa’ face à morte (*e.g.* Oliveira, 2008), pode aludir-se à dor vivida em silêncio, em isolamento ou na solidão, como a capacidade para a ‘aguentar’ o que possibilita a adaptação à própria situação. O mundo da pessoa com dor crónica, nestas circunstâncias transforma-se num mundo “impartilhado e impartilhável, que frequentemente desiste de revelar aquilo que não pode ser confirmado” (Quartilho, 2001, p. 258). É, por isso importante compreender como é que a pessoa com doença reumática percebe a dor. O sofrimento não se circunscreve apenas à dor física, este envolve alterações da própria pessoa como um todo modificando a percepção do *self*, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros. “A relação da dor com o sofrimento merece uma referência particular”(Ordem dos Enfermeiros, 2008, p. 7), e os enfermeiros devem tê-la em atenção, promovendo intervenções para a avaliar, atenuar e minorar as suas consequências e adversidades.

Toda a situação de doença e da dor associada, manifesta-se através do corpo, de forma mais ou menos explícita, mais ou menos visível, mas sempre sentida pelo próprio. Quando se adocece é a dimensão corporal propriamente dita que é predominantemente afetada. O corpo, como pertença única, faz parte da identidade da pessoa e o valor que lhe é atribuído, enquanto tal, revelar-se-á muito importante para o enfermeiro na prestação de cuidados. Ser pessoa³ implica viver e ter um corpo que envolve múltiplas dimensões (cultural, social, psicológica,

³ A pessoa é um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos de natureza individual, o que torna cada uma num ser único, com dignidade própria e a autodeterminar-se. Os seus comportamentos são influenciados pelo ambiente no qual vive e se desenvolve (...) e sofre a influência do ambiente durante o processo de procura incessante do equilíbrio e da harmonia (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p.7 e 8). Esta está em interação com o ambiente tendo a capacidade de se adaptar (Meleis, 1997). É um ser único que possui capacidades e aptidões para poder desenvolver as necessidades de autocuidado (Orem, 1991). A pessoa é ainda considerada cliente de enfermagem e o sujeito a quem o diagnóstico se refere e que é beneficiário da intervenção do enfermeiro (ICN, 2006).

emocional), não se limitando à sua existência física (Corbin, 2003). Na pessoa com este tipo de doença o que mais sobressai é o seu corpo, impondo-se sobretudo pela dor, deformação e alteração da funcionalidade (nestas a redução progressiva das suas capacidades funcionais é evidente), tornando-a mais vulnerável. O corpo marcado pela doença ou pela incapacidade engloba um universo subjectivo que pode alterar a imagem corporal implicando diversas formas de relacionamento consigo próprio e com o mundo. Por isso, deve dar-se atenção à importância do funcionamento do corpo e capacidades já perdidas mas, também, à identidade e dignidade da pessoa, que poderá estar comprometida (Veiga, 2007). Se a doença produz transformações no corpo, obrigando-o a viver outra experiência, então como é ter um corpo que já não é exatamente como era antes? De que modo é que as pessoas percecionam estas alterações? O que pensam e como se sentem face ao seu corpo?

A capacidade para aceitar e adaptar-se às mudanças impostas pela doença repercute-se no estado emocional, nas funções pessoais, familiares, sociais e laborais e nas actividades do dia a dia. Pelo que temos vindo a referir, torna-se importante compreender que alterações a doença obriga as pessoas a fazer no dia-a-dia? De que modo a percepção da dor e as alterações do seu corpo comprometem a sua autonomia e consequentemente o autocuidado? E como se sentem habitualmente as pessoas doentes face à sua condição de saúde?

As doenças reumáticas são na sua maioria degenerativas e instalam-se progressivamente, afetando a saúde e o bem-estar, ameaçando gravemente a autonomia e tendo impacto no autocuidado (*e.g.* Melanson & Downe-Wamboldt, 2003; Ovayolu, Ovayolu & Karadag, 2011). O autocuidado diz respeito às ações intencionais, aprendidas, realizadas sucessivamente pelos indivíduos, para satisfazer as suas necessidades para manter a vida, a saúde e o bem-estar (Orem, 1993). Significa o cuidado que é realizado por si mesmo, quando a pessoa alcança um estado de maturidade que lhe permite controlar, decidir e realizar ações (Orem, 1991). As pessoas com doença reumática o autocuidado é um processo complexo e multidimensional com o objectivo de alcançar a saúde, não só física e biológica no âmbito do funcionamento, mas as reacções emocionais, as atitudes, sendo, um estado de equilíbrio que os indivíduos avaliam constantemente (Kralik, Kock, Price & Howard, 2004; Ovayolu, Ovayolu & Karadag, 2011)..

Estudos têm revelado que as pessoas com doença reumática utilizam vários comportamentos de autocuidado, no sentido de mitigar as consequências da doença, manter a independência, prevenir complicações e manter as suas actividades habituais, evidenciando a sua importância

para a saúde e bem-estar (Arvidsson, Bergman, Arvidsson, Fridlund & Tops, 2011; Hwang, Kim & Jun, 2004; Ibrahim, Siminoff, Burant & Kwoh, 2001; Kralic *et al.*, 2004; McDonald-Miszczak & Wister, 2005; McDonal-Miszczak & Wister, 2005, Malterud & Hollnagel, 2004; Mitton, Treharne, Hale, Williams & Kitas, 2007).

O estudo realizado por Backman e Hentinen (1999) as autoras desenvolveram um modelo para clarificar o comportamento/atitude relativamente ao autocuidado de pessoas idosas que vivam no domicílio e que evidência o comportamento e adaptações específicas dos indivíduos para promover ou restaurar a saúde e satisfazer as actividades de autocuidado. Este modelo contempla quatro comportamentos face ao autocuidado, designado também de perfil, com diferentes condições na sua realização e com diferentes significados, como o perfil de autocuidado responsável; formalmente orientado/guido; independente e negligenciado /abandono. Sendo o autocuidado um comportamento humano para manter a saúde e o bem-estar, que tipo de perfil apresentam as pessoas com doença reumática? Os estudos de Backman & Hentinen, 1999; 2001) apontam que o perfil de autocuidado é um dos fatores intrínsecos da pessoa, estando associado não só ao seu passado (e resultando em parte do que é socialmente apreendido), mas influenciando também o presente e o futuro. Conhecer os perfis de autocuidado das pessoas com doença reumática como um indicador do comportamento e de necessidades de cuidados, poderá ser um contributo importante para a definição de abordagens terapêuticas potenciadoras de ganhos em saúde. É crucial que os enfermeiros saibam como vivem as pessoas que cuidam e, compreendam as suas diferentes dimensões, de forma a poderem prestar cuidados que melhorem significativamente o seu bem-estar. Neste sentido, é atribuído ao autocuidado o significado de objeto e resultado sensível aos cuidados de enfermagem, das intervenções de gestão da doença e promoção da saúde (Doran, 2003), assumindo-se como um indicador de sucesso da gestão do processo saúde-doença (Petronilho, 2012). Orem (1993) refere que todo o ser humano tem a capacidade de refletir sobre si mesmo e sobre o ambiente em que está inserido. As representações sociais explicam a diversidade do pensamento em sociedades específicas e particulares (*e.g.*, Castro, 2002), de simbolizar o que as pessoas vivenciam e utilizar criações simbólicas no pensamento e na comunicação para realizar atividades, procurando compreender as coisas que os rodeiam (*e.g.*, Moscovici, 1976). São também estruturas que associam “cognição, afeto e ação e é igualmente no contacto com o outro que o pensamento e a motivação humanas se desenvolvem” (Oliveira & Amaral, 2007, p. 272). É baseado nestes pressupostos que

enquadramos a presente investigação na teoria das representações sociais – proposta por Moscovici (1961; 1976), uma vez que são partilhadas de modo diverso e intensidade variável pelos vários grupos sociais, modelando os comportamentos a que se referem e aos quais dão sentido (Moscovici, 1976), “o que permite analisar a forma como os conhecimentos socialmente elaborados e partilhados contribuem para a construção de uma realidade comum a um dado grupo social” (Oliveira & Araújo, 1999, p.340). Os resultados obtidos nesta investigação poderão ajudar a entender o que as pessoas associam à própria doença, conhecer o compromisso, as necessidades de autocuidado e seus comportamentos face ao mesmo e, assim contribuir para melhorar a qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, de modo a que as pessoas a quem prestam cuidados alcancem melhores níveis de satisfação e bem-estar, respeitando as suas capacidades, tornando-as parceiras dos cuidados e ajudando-as a ser proactivas na consecução dos seus projetos de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Neste sentido, concordamos com Amendoeira (2003), quando refere que a construção do conhecimento em enfermagem passa pela valorização do próprio sujeito de cuidados, e valorizar implica conhecer o significado das suas necessidades.

Esta investigação visa, sobretudo compreender e analisar as perceções de pessoas adultas e idosas com doenças reumáticas relativamente à sua condição de saúde⁴, abrangendo as representações em relação à saúde, à doença, à dor, ao corpo, às limitações impostas pela doença e aos sentimentos habituais; compreender em que medida a condição de saúde tem impacto no autocuidado; pretende-se ainda identificar e verificar o (s) perfil(s) de autocuidado na população estudada e, verificar as associações mais relevantes entre as representações sociais da condição de saúde (Moscovici, 1988; 1994) e os perfis de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999).

A presente investigação foi concebida na continuidade de um percurso académico que iniciámos com uma dissertação⁵ centrada na qualidade de vida da pessoa com artrite reumatóide, o que nos alertou para a pertinência da temática.

⁴ A condição de saúde é definida pela OMS (2004) como um termo genérico para doenças, perturbações, lesões ou traumatismos, e pode também incluir outras circunstâncias (e.g. o envelhecimento, *stress*, anomalia congénita ou predisposição genética). (Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde, 2001, p.13). Nesta investigação e tendo em atenção a definição anterior de que a condição de saúde pode incluir outras circunstâncias, para a determinar consideramos as dimensões/indicadores/variáveis: saúde; doença; dor, corpo; sentimentos e emoções e as alterações das atividades do dia-a-dia.

⁵ No âmbito de Concurso de Provas Públicas para Professor Coordenador da carreira do Pessoal Docente do Ensino Superior Politécnico do quadro de pessoal da Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian, de Lisboa, na Área Científica

Partimos de uma grande questão de investigação:

Em que medida as perceções da ‘condição de saúde’ – abrangendo as representações em relação à saúde, à doença, à dor, ao corpo, às limitações impostas pela doença e aos sentimentos habituais –, entre pessoas (adultas e idosas) com doença reumática, variam de acordo com a sua autonomia e o perfil de autocuidado?

Podemos, neste sentido, derivar e sintetizar três grandes questões:

Quais são as representações da condição de saúde mais comuns entre pessoas com doença reumática?

Quais são os perfis de autocuidado mais comuns entre pessoas com doença reumática?

Que tipos de associações encontramos entre as diferentes representações da condição de saúde, e o perfil de autocuidado, entre pessoas com doença reumática?

A pesquisa empírica foi efetuada numa população de adultos e idosos, de ambos os sexos, em instituições da Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, com hospital de dia, e internamento de reumatologia, numa primeira fase – exploratória –, e nas consultas externas, na segunda fase da investigação – fase inferencial.

O presente trabalho integra duas grandes partes. Na primeira, composta por seis capítulos, efetuamos o enquadramento teórico das temáticas consideradas pertinentes. Na segunda parte, com três capítulos, apresentamos a investigação empírica, os seus objetivos, os métodos, os resultados e as discussões relativas aos estudos realizados. Em seguida, apresentamos resumidamente o conteúdo de cada capítulo.

No capítulo 1, *A doença reumática* – começamos por abordar a problemática da doença ao longo do tempo, pois desde há muito que esta tem suscitado grande questionamento, curiosidade e inquietação (Queiróz, 2002). As doenças reumáticas constituem o grupo de doenças com maior prevalência no mundo e, dadas as suas características, colocam aos doentes enormes desafios, dado influenciarem a forma como vivem o seu dia-a-dia.

No capítulo 2, *A dor e o sofrimento* – debruçamo-nos sobre diferentes perspetivas sobre a dor e os significados que lhe são atribuídos, no contexto das doenças crónicas (Bond, 1984; Melzack & Wall, 1996; Quartilho, 2001; Sarti, 2001; Strain, 1975), e das doenças reumáticas (Las, 2002) e definimos os conceitos de dor e sofrimento. Vários estudos mostram como a dor

influência as diferentes dimensões da pessoa (Anderson, 2001; Brown *et al.*, 2002; Gudmannsdottir & Halldorsdotottir, 2009; Jakobsson & Hallberg, 2002; Jakobsson, Hallberg & Westergren, 2004; Maly & Krupa, 2007; Tsai *et al.*, 2008).

No capítulo 3, *O corpo* – recordamos o significado atribuído ao corpo ao longo do tempo e em diferentes áreas científicas, em especial na enfermagem. A noção de saúde e de doença está diretamente ligada ao corpo (Corbin, 2003; Fox, 2012; Le Breton, 2004), quando se adocece, desorganiza-se a identidade e a imagem corporal da pessoa, e o corpo perde o seu silêncio (Costa, 1998; Garner, 1997; Renaud, 2004).

No capítulo 4, *A Saúde* – revemos a literatura sobre a saúde e referimo-nos às diferenças e semelhanças entre saúde, bem-estar e doença. Verifica-se que, em geral, as pessoas com doença crónica têm dificuldade em falar de saúde sem referir a doença.

No capítulo 5, *O autocuidado* – abordamos as diferentes perspetivas de autocuidado e a importância do conceito desenvolvido por Orem (1991, 2001). Apresentamos o Modelo de Backman e Hentinen (1999; 2001) – perfil de autocuidado – suas características e importância na gestão da doença, bem como os resultados de alguns estudos realizados quer a nível nacional quer internacional com base neste modelo.

No capítulo 6, *Representações sociais* – aludimos à teoria das representações sociais proposta por Moscovici (1976) e, mais tarde, também por outros autores (*e.g.* Doise, 1984; Jodelet, 1989; Herzlich, 2005). Abordamos a ancoragem e a objetivação, como processos sociocognitivos fundamentais na génese das representações sociais (Moscovici, 1976). A teoria evidencia o modo como os indivíduos pensam, sentem e criam as realidades que os envolvem, atribuindo-lhes representações, possibilitando tornar um objeto não familiar em familiar (Moscovici, 1976; Oliveira, 2008a). As emoções, o pensamento e a linguagem são fundamentais na construção das representações como forças que condicionam e que orientam os cuidados de enfermagem (Banchs, 1996; Diogo, 2012; Lane, 2000).

No capítulo 7, *Introdução à investigação empírica* – realizamos o enquadramento teórico do objeto, enunciámos a finalidade e os objetivos que orientam a investigação, e as opções metodológicas. A investigação empírica engloba duas fases. A primeira é uma fase exploratória constituída por quatro estudos, em que utilizamos uma metodologia essencialmente qualitativa. A segunda fase integra um estudo inferencial. Evidenciamos as variáveis que são comuns ou distintas nos dois estudos, as técnicas de recolha de dados, as metodologias utilizadas, assim como os princípios éticos.

No capítulo 8, *Fase exploratória da investigação* - apresentamos a primeira fase da investigação empírica constituída por três estudos preliminares onde recorremos à técnica de *focus group* e um extenso estudo exploratório, onde procedemos à recolha de dados individualmente, através de questões que suscitavam associações livres de palavras. Apresentamos o tratamento dos dados, os resultados e a discussão decorrente dos mesmos.

No capítulo 9, *Fase inferencial da investigação* – apresentamos o quinto estudo, de índole inferencial. Os indicadores relativos à saúde, doença, dor, corpo, sentimentos e alterações de atividades do dia-a-dia, que incluímos nos instrumentos de medida utilizados nesta fase, derivaram, em grande medida, das dimensões significantes determinadas na fase exploratória.

Os indicadores do perfil de autocuidado derivaram da adaptação da escala '*Self-Care of Dwelling Elderly*' (SCHDE) desenvolvida por Backman & Hentinen, 1999; 2001 e utilizada mais tarde por Rasanen, Backman e Kingas (2007), validada em Portugal por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a partir da versão inglesa usada por Železnik (2007).

Por fim, sistematizamos as conclusões gerais da investigação empírica, salientamos e comentamos alguns aspetos relacionados com a mesma, bem como possíveis contributos dos resultados obtidos para a prática clínica, para a formação e para investigação futura.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 – A DOENÇA REUMÁTICA

Neste capítulo começaremos por traçar uma breve resenha histórica sobre a origem das doenças reumáticas e clarificar alguns aspetos relevantes da sua prevalência. Abordaremos algumas das suas principais características e manifestações e as suas implicações, tendo em consideração alguns resultados da investigação, evidenciando o impacto destas doenças, nas diferentes dimensões da pessoa.

1.1. Contextualização histórica da doença reumática

Ao longo do tempo, as doenças reumáticas têm afetado o ser humano, como comprovam as alterações osteoarticulares, artrósicas e espondílicas do esqueleto do *Pithecanthropus Erectus*⁶ e outros achados encontrados um pouco por todo o mundo, especialmente em África. São disso exemplo, os homens de Java⁷, Lansing e Neandertal, bem como as múmias egípcias, que apresentavam também indícios de doenças reumáticas. Na civilização egípcia, o estudo das múmias, das pinturas e dos escritos, como no papiro de Ebers⁸, leva-nos a aceitar que aquele povo terá sofrido de afeições idênticas a espondilartrose cervical e da região dorsal, de artrite e de gota. Para confirmar esta tese, verificou-se que a múmia de Neférmaat, um homem que viveu cerca de 3000 anos a.C., revelou uma espondilartrite anquilosante (Queiróz & Seda, 2006; Queirós, 2002a).

Porém, o ser humano sempre tentou compreender a doença reumática em função daquilo que esta representa para si e da luta que tem travado para a enfrentar durante séculos. Estas explicações passaram pelo conceito primitivo associado aos espíritos e ao castigo das divindades, pela existência de substâncias nocivas e estranhas ao corpo, ou pelas alterações humorais que nele são produzidas.

Na época Aristotélica, apesar de prevalecerem os conceitos mágicos acerca da doença, já era visível a preocupação com o seu tratamento. Assim, e relacionado com os problemas músculo-esqueléticos, podemos encontrar a prescrição de unguentos com o objetivo de melhorar a flexibilidade das articulações ou para atenuar a dor (Queiróz & Seda, 2006).

⁶ Nome científico de *Pithecanthropus Erectus*, de origem grega e latina, significando *homem-macaco ereto*.

⁷ Homem de Java é o nome dado aos fósseis descobertos em 1891, nos bancos do rio Solo, próximo de Trinil, em Java, Indonésia, um dos primeiros espécimes do *Homo erectus*.

⁸ O Papiro Ebers é um dos tratados médicos mais antigos e importantes que se conhece. Foi escrito no Antigo Egipto e é datado de aproximadamente 1550 a.C.

Com Hipócrates (460-377 a.C.) o conceito de reumatismo é libertado do seu carácter mágico, impulsionando o seu conhecimento e, faz pela primeira vez a descrição de conceitos associados às doenças reumáticas (como os vários tipos de artrites, de espondilite, da síndrome discal e de gota). Mais tarde, reconhece que na origem destas doenças está o mecanismo antigénio-anticorpo (em especial das de origem inflamatória) descrevendo este facto na sua obra designada de *Aphorismos*.

Também na escola de Cós ⁹(2500 a. C.) é realizada a sistematização destas doenças e, que estas resultavam do desequilíbrio humoral. O seu tratamento tinha como base a utilização de medidas higieno-dietéticas, como banhos, purgantes e calor sob várias formas. É neste contexto, que surgem os tratamentos termais associado a estas mesmas doenças e que desempenham um papel importante no seu alívio. Estes tratamentos termais despertaram nos romanos um gosto exagerado pelos banhos, pelo que Carcala (188-217 a.C.) decidiu construir as termas com o seu nome, em homenagem à memória do seu pai Sétimo Severo, que morreu devido a uma doença reumática.

Galeno (130-230 a.C.) também interessado no estudo destas doenças e no seu tratamento, a ele se deve a primeira descrição de "*morbus arthritidis*" (similar a artrite reumatóide) (Queiróz & Seda, 2006).

Ao longo da história muito se tem escrito acerca destas doenças e, nas últimas décadas, constatámos uma grande evolução no domínio científico, a nível da investigação e do desenvolvimento do conhecimento sobre elas e de novos tratamentos muito eficazes, que têm vindo a mudar o panorama destas a nível mundial.

Acompanhando estes progressos científicos, foram fundadas em todo o mundo movimentos e associações que a elas se dedicam. Em 2000, com o apoio da Organização Mundial de Saúde, estabeleceu-se que a década 2000-2010 seria dedicada às doenças músculo-esqueléticas, denominando-se a "*Década do Osso e da Articulação*". Este período teve como primordial objetivo dar ênfase aos problemas das doenças músculo-esqueléticas, nas quais estão incluídas as doenças reumáticas, que no seu conjunto constituem a causa mais comum de incapacidade e de dor crónica. Centenas de milhões de pessoas em todo o mundo são afetadas por estas doenças, pelo que se torna importante melhorar a qualidade de vida destes doentes, pelo que esta década constituiu uma campanha multidisciplinar envolvendo associações de

⁹ Na escola de Cós (2500 a. C.), o corpo humano apresentava quatro elementos designados por humores, nomeadamente, o sangue, a bílis negra, a bílis amarela e a linfa.

doentes, técnicos de saúde, investigadores e comunidade em geral, que tiveram como preocupação a prevenção de complicações, tratamento e reabilitação dos doentes com este tipo de afecções (Canas da Silva, 2000; Woolf & Åkesson, 2001; Woolf & Pflieger, 2003; Woolf, 2003).

Portugal aderiu a este movimento criando e aprovando o Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, integrado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, 2004-2010, "numa óptica de interceção e comunicação com as atuais programações de serviços e de cuidados, nomeadamente no âmbito das redes de cuidados primários, cuidados hospitalares e cuidados continuados nacionais de saúde em vigor" (Ministério da Saúde, 2004, p.1)

Este programa aplica-se fundamentalmente através de recolha e análise de informação, da implementação de estratégias de intervenção e de formação. De acordo com o Plano Nacional de Saúde, este programa tenta também inverter a "tendência de crescimento deste problema, obrigando a uma abordagem abrangente e articulada dos serviços de saúde, que potencie, na população portuguesa, a redução dos riscos de contrair estas doenças e a concretização do seu adequado tratamento e reabilitação"(Ministério da Saúde, 2004, p.3). Neste âmbito, houve uma maior atenção por parte das entidades governamentais, dos profissionais de saúde, dos meios de comunicação e da população em geral, para um novo olhar sobre estas afecções. Isto fez surgir também em Portugal, em 2008, um estudo designado de EpiReumapt/reumacensus que desenvolveu grupos de estudo em vários pontos do país de forma a abrangê-lo na sua totalidade. Estes grupos, formados por profissionais de saúde, têm como objetivo caracterizar a população residente no continente e ilhas, com doença reumática, e conhecer a sua realidade epidemiológica através do 1º Inquérito Nacional sobre as doenças reumáticas em Portugal.

1.2. A problemática da doença reumática

As doenças reumáticas são as afecções mais frequentes no ser humano, sendo consideradas como um importante problema, não apenas a nível pessoal, emocional, mas também familiar, social e económico. Estas doenças têm um impacto negativo na saúde pública, com tendência a aumentar devido, especialmente, aos atuais estilos de vida e ao aumento da esperança média de vida (Ministério da Saúde, 2004).

1.2.1. Definição e Características da doença

As doenças reumáticas definem-se como "as doenças e alterações funcionais do sistema músculo-esquelético de causa não traumática" (Ministério da Saúde, 2004, p. 4; Queiróz, 2002). Na sua maioria são crónicas e degenerativas, havendo no entanto, algumas (em menor número) que são agudas. Englobam um grupo nosológico com mais de uma centena de entidades clínicas, com vários subtipos que incluem as doenças inflamatórias (do sistema músculo-esquelético, do tecido conjuntivos dos vasos), doenças degenerativas (das articulações periféricas e da coluna) e ainda doenças metabólicas (ósseas e articulares), alterações dos tecidos moles periarticulares e as doenças de outros órgãos e/ou sistemas relacionadas com as anteriores (Lucas & Monjardino, 2010). De entre estas as que assumem especial importância na população portuguesa, dado serem as mais frequentes, são as doenças degenerativas (osteoartrose, como as artroses do joelho e da coxa femoral) e as inflamatórias (como a artrite reumatóide e a espondilite anquilosante)¹⁰ (Faustino, 2002; Lucas & Monjardino, 2010; Woolf, 2000).

Na população portuguesa, a doença reumática degenerativa mais prevalente é a osteoartrose¹¹, sendo a principal causa de incapacidade¹² nos idosos. Verifica-se que aos 70 anos de idade 100% da população apresenta alterações radiológicas, e 80% dos indivíduos revelam sintomas claros da doença. Dois adultos em cada três, com mais de 35 anos sofrem de osteoartrose, em pelo menos numa articulação (Lucas & Monjardino, 2010).

A artrite reumatóide¹³, é a doença inflamatória mais frequente que segundo um estudo epidemiológico realizado pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia, afeta 1% da população

¹⁰ Neste sentido, e por serem as mais prevalentes na população portuguesa, na fase empírica optámos por seleccionar sujeitos com estas três entidades clínicas (osteoartrose, artrite reumatóide e espondilartrite anquilosante).

¹¹ A Osteoartrose é designada como uma doença articular de carácter degenerativo resultante da falência de vários processos de reparação a múltiplas agressões e lesões sofridas pelas articulações. Manifesta-se por dor articular, deformação da articulação que pode ser simétrica ou assimétrica, com limitação da amplitude articular sendo característica a ausência da repercussão sistémica (Queiróz, 2002b).

¹² A incapacidade é um termo genérico para, limitações da atividade, restrição na participação e deficiência. A incapacidade indica os aspetos negativos da interação do indivíduo (com uma condição de saúde) com os seus fatores contextuais/ambientais (OMS, 2004).

¹³ A Artrite Reumatóide consiste numa doença reumática de natureza autoimune e de carácter inflamatório, que se manifesta sobretudo, através de sintomas como a dor, tumefação, rigidez das articulações com perda da função articular (limitação articular). Apesar das manifestações desta doença incidirem, principalmente sobre as estruturas articulares, outros órgãos e estruturas poderão ser atingidos, como o pulmão, o coração, os olhos. Os doentes podem ainda apresentar fadiga e mal-estar geral. Na maioria das vezes, a doença tende a evoluir de uma forma progressiva, traduzindo-se num agravamento crescente da sintomatologia ao longo dos anos (Ministério da saúde, 2004; Queiróz, 2002c; queiróz, 2003; Vaz, 2000).

portuguesa, seguindo-se-lhe a espondilartrite anquilosante¹⁴, com 0,5%. (Lucas e Monjardino, 2010). Estas instalam-se progressivamente, causando dor e alterações, em especial, ao nível das articulações, associadas a deformações destas estruturas, incapacidade funcional¹⁵ e limitação nas atividades¹⁶, levam, muitas das vezes, à perda de autonomia e independência, assumindo uma conotação negativa pelas repercussões em todas as dimensões da pessoa (física, psicológica, familiar, social, profissional) (Teixeira, 2002) com implicações na participação social (Lucas & Monjardino, 2010; World Health Organization-WHO, 2003), afetando a saúde e o bem-estar.

1.2.2. Epidemiologia

As doenças reumáticas são, a nível mundial, a causa mais frequente de morbilidade. Em Portugal, cerca de 2,7 milhões de pessoas apresentam alguma afeção deste tipo, o que equivale a 38% da população – cerca de 1 milhão e 700 mil mulheres e 970 mil homens (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, 2004). Estas constituem a primeira causa de incapacidade e também a causa de 16% a 23% das consultas médicas de clínica geral. Entre as pessoas com doenças reumáticas, 17% encontram-se acamados, 26% necessitam de cadeira de rodas para se deslocarem, 30% têm mobilidade reduzida no domicílio. Verifica-se ainda que 40% a 60% evidenciam incapacidade prolongada para certas atividades da vida diária, 43% revelam absentismo laboral, e 35% a 41% solicita reforma antecipada por doença (Campos & Carneiro, 2011; Lucas & Monjardino, 2010). Em 2007, foram apresentados os principais resultados do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006, entre os quais se incluem as prevalências das doenças crónicas, revelando que, as doenças reumáticas assim como a dor crónica, se encontram em segundo lugar com uma prevalência de 16,3%, sendo, apenas antecedidas pela hipertensão arterial, com uma prevalência de 20% - sendo a prevalência mais elevada no sexo feminino, em todas as classes etárias, aumentando com a idade. Metade das

¹⁴ A Espondilartrite Anquilosante é uma doença reumática inflamatória crónica e progressiva que afeta as articulações em especial as articulações sacroilíacas, da coluna e dos membros superiores e inferiores, acompanhada de dor que no início pode ser intermitente e unilateral ou variar de lateralidade, contudo com a evolução da doença torna-se persistente (crónica) e bilateral (Queiróz, 2002b).

¹⁵ A incapacidade funcional, é um processo dinâmico e progressivo como consequência de doenças crónicas degenerativas e de mudanças fisiológicas associadas ao envelhecimento, podendo ocorrer limitações funcionais. A incapacidade funcional é a limitação para a realização das atividades de vida diária, comprometendo a capacidade funcional do indivíduo para manter-se independente (Kauffman, 2001; Kamper, Stott & Hylan, 2005; Paterson, Govindasamy & Vidmar, 2004).

¹⁶ Denominam-se limitações funcionais as restrições na realização de ações físicas fundamentais para a vida diária, em comparação às pessoas de mesmo sexo e faixa etária (Pereira & Gomes, 2004).

peessoas com mais de 65 anos apresenta alguma forma de doença reumática, que constitui o principal fator de compromisso da mobilidade e consequente perda de independência e autonomia (e.g. Gaião, 1990; (Ministério da Saúde, Plano Nacional contra as Doenças Reumáticas, 2004)) Um estudo realizado em Portugal, designado como "*Uma observação sobre a prevalência de algumas doenças crónicas*", realizado pelo (Ministério da Saúde, 2005), estimou uma prevalência de doença reumática de 24%. As diferenças entre regiões de todo o país não foram significativas. Nas mulheres observou-se uma prevalência mais alta, de 29,1%, e nos homens de 18,3%. Esta proporção também aumentou com a idade, entre os 55 e 64 anos foi de 39,2%, entre os 65 e 74 anos igual a 55,2% e nos indivíduos com mais de 75 anos de 62,5% (Ministério da Saúde, 2005).

Uma revisão de casos clínicos efetuada em Portugal por Lucas e Monjardino (2010), que quantificava a prevalência das doenças reumáticas e o seu impacto económico e social, também mostrou que as doenças reumáticas foram descritas como a patologia crónica mais prevalente (representando 28% a 37% das doenças crónicas), sendo o principal motivo da utilização de cuidados de saúde primários¹⁷ (Faustino, 2002; 2003). Segundo aqueles autores, verifica-se ainda em Portugal uma elevada procura e utilização dos recursos de saúde pelos doentes com este tipo de doença. Constata-se que as respostas em cuidados de saúde no âmbito destas doenças, estão centradas na instituição hospitalar. Em 2005 foram reportadas à Administração Central do Sistema de Saúde, 15458 consultas de reumatologia das quais 80,1% decorreram em hospitais da região de Lisboa e Vale do Tejo, 20,4% na região Norte, 19,1% na região do Centro e 0,6% ocorreram no Algarve. Por aqui se percebe o elevado número de pessoas com doença reumática que recorrem ao hospital e que procuram ajuda devido às características da doença ou pela agudização da sua condição crónica (Lucas & Monjardino, 2010).

1.3. A Doença reumática como doença crónica. Impacto na vida da pessoa

O aumento da esperança média de vida nas últimas décadas levou ao aumento das doenças crónicas, uma vez que as pessoas passaram a sobreviver a situações que anteriormente levavam à morte. As doenças crónicas – incluindo as doenças reumáticas – continuam a ter uma prevalência muito elevada em especial entre adultos e idosos, na população portuguesa (Lucas & Monjardino, 2010).

¹⁷ 20% das consultas efetuadas em clínica geral deviam-se às doenças reumáticas.

O conceito de doença crónica tem sido estudado e aprofundado, ao longo do tempo, por vários autores e entidades. As suas características foram identificadas inicialmente pela Comissão para a Doença Crónica em 1957, e por autores como Cluff (1981), Blanchard (1982) Lubkin e Larsen (2006), entre outros e, pela World Health Organization (WHO) em 2010. Todos eles são unânimes em considerá-la como permanente, que desencadeia incapacidade e é irreversível. Na perspetiva de Curtin e Lubkin (1998) a doença crónica compromete todas as dimensões da pessoa necessitando esta de um suporte de cuidados, para manter a função e prevenir futuras incapacidades e complicações.

Todas as pessoas com doenças reumáticas, consideradas como doenças crónicas, pelo quadro clínico e pelas alterações provocadas têm uma necessidade absoluta de várias readaptações e de gestão, uma vez que não podem ser curadas (Blanchard, 1982; Lubkin & Larsen, 2006). De facto, a doença reumática tem sido entendida como uma ameaça às rotinas do quotidiano e ao bem-estar, tendo consequências negativas pelas repercussões físicas, psicológicas, familiares, profissionais e sociais. Estas, são mais do que doenças no sentido biológico, são a causa de sentimentos de preocupação, receios e ansiedade que em muito, derivam das consequência de como os doentes se vêm a si próprios e, também da influência da sociedade, na forma particular como são olhados, discriminados ou rejeitados pelas outras pessoas e pelas instituições (Quartilho, 1996). A maior parte destas pessoas “(con) vivem” com a sua doença, transparecendo algo perturbador entre o sujeito, o seu corpo, o seu projecto de vida e o contexto em que vive (Hill, 1999; 2006; Quartilho, 1996; Queiróz, 2002; Teixeira, 2002) .

A pessoa com doença reumática é confrontada diariamente com limitações físicas que se traduzem, por exemplo, na diminuição da força, na restrição dos movimentos articulares, na deformação do corpo, em especial a nível articular, e dor, que dificultam ou impedem a realização das atividades habituais, como andar, vestir-se, alimentar-se e cuidar da sua higiene pessoal (Ahlstrand, Bjork, Thyberg, Borsbo & Falkmer, 2012; Hill, 1999; 2006; Niu *et al.*, 2011; Queiróz, 2003).

As articulações dos membros superiores ao estarem comprometidas, em particular as mãos, podem contribuir para limitação da função articular e a incapacidade funcional, podendo impedir a manipulação dos talheres e a capacidade para cortar os alimentos. Levar uma chávena à boca pode estar dificultado, especialmente se tem uma pega pequena de difícil apreensão. Por estes motivos, algumas pessoas ficam embaraçadas quando comem em público,

remetendo-se muitas vezes ao isolamento e à não participação em eventos sociais (Hill, 1999; 2006). A perda de destreza, impossibilita-a (em especial as mulheres) de realizar atividades domésticas, como cozinhar, levantar as panelas, descascar legumes, acender o fogão, abrir e fechar torneiras e embalagens, assim como utilizar alguns eletrodomésticos (Strudy, 1999).

Para avaliar a repercussão da doença na vida doméstica Allaire, Meenan e Anderson, (1991) realizaram um estudo com 144 mulheres com artrite reumatóide, comparando-as com 58 amigas ou vizinhas saudáveis. Os resultados obtidos confirmam a existência de dificuldade para a realização de atividades domésticas, sendo mais evidente naquelas que apresentam formas moderadas e severas da doença (estadio mais avançado da doença). As dificuldades mais evidenciadas foram a confecção de refeições, a arrumação da cozinha, a limpeza da casa, a lavagem da roupa e o fazer compras. No estudo de Allaire, Meenan e Anderson (1991), 75% das mulheres admitem que se adaptaram à sua situação diminuindo os níveis de limpeza da casa, simplificaram a confecção das refeições e passaram a usar mais dispositivos de compensação, realizando adaptações em casa para poupar energia física. Porém, mesmo limitadas, são as mulheres que continuam a assumir a maioria das atividades domésticas.

Melanson e Downe-Wamboldt (2003) no seu estudo, verificaram que a maioria dos doentes com artrite reumatoide, refere as limitações físicas como a principal dificuldade na realização de tarefas domésticas, na mobilidade em geral - em casa ou na comunidade, na utilização de transportes e na condução - e nas relacionadas com atividades de lazer.

Outra dificuldade que estas pessoas enfrentam é a realização dos cuidados pessoais, como tomar banho, cortar as unhas e pentear-se, o que pode refletir-se no seu arranjo pessoal e imagem corporal. As mulheres mostram-se muitas vezes vulneráveis e frágeis, fisicamente, sentindo-se por isso diferentes (Ahlstrand *et al.*, 2012; Hill, 1999; 2006; Niu *et al.*, 2011).

As limitações físicas e, a consequente incapacidade funcional comprometem e afetam a situação profissional acarretando frequentemente a perda de estatuto profissional e, por vezes, antecipando a reforma, com repercussões não só para o indivíduo, como também a nível da família (Katz & Yelin, 1995; Krol, Sanderman & Suurmeijer, 1993; Teixeira, 2002), com grande repercussão na qualidade de vida (Sá, 2005). Katz e Yelin (1995) estudaram durante cinco anos pessoas com doença reumática inflamatória e verificaram que cerca de 10% perdia completamente a sua capacidade para o trabalho, serviços, cultura e lazer.

Embora as principais manifestações das doenças reumáticas sejam articulares, a natureza sistémica, em especial das consideradas inflamatórias, conduzem ao aparecimento de

sintomas extra-articulares, nomeadamente pela fadiga - identificada como um problema destes doentes no *Outcome Standards for Rheumatology Nursing Practice da American Nurses Association and Arthritis Health Professions Task Force* em 1983.

Enquanto as pessoas saudáveis sentem a fadiga como um problema temporário na qual as medidas de alívio e conforto são eficazes, para estes doentes a fadiga envolve várias sensações corporais associadas a “sentimentos de desconforto, diminuição das funções motoras e das capacidades intelectuais e aumento de dificuldade no desempenho de tarefas” (Belza, Henke, Yelin, Epstein & Gillis, 1993, p. 96). Apesar da fadiga limitar a participação do doente nas atividades de vida diária, ela é considerada como um mecanismo de proteção que evita o traumatismo a nível articular e mantém o equilíbrio fisiológico, pela necessidade de repouso e conservação de energia (Hill, 1999, 2006).

O repouso é das principais medidas terapêuticas, pois para além de diminuir a fadiga, também reduz o processo inflamatório decorrente da própria doença (Hill, 1999; 2006; Queiróz, 2002). Neste sentido, Crosby (1991) realizou um estudo no qual verificou que os fatores mais frequentemente associados à fadiga nas doenças reumáticas inflamatórias¹⁸, são os períodos de exacerbação da doença, as perturbações do sono, o aumento do esforço físico e a dor. O sono destas pessoas, é muitas vezes interrompido devido às dores articulares, associado também ao aumento de fadiga. Bourguignon, Labyak e Taibi (2003) demonstraram que os doentes com doença reumática quando comparados com outros doentes, têm um sono com um mais baixo índice de qualidade, e pouco reparador. De acordo Davis (2003), a alteração e/ou privação do sono traduz-se muitas vezes numa fonte significativa de *stress*, que pode levar a um aumento da depressão e da ansiedade. Dado o impacto das doenças reumáticas na vida das pessoas é inevitável o aparecimento de alterações emocionais, afetivas e psicológicas.

As alterações psicológicas nestes doentes resultam essencialmente da persistência da dor crónica, das limitações físicas e socioprofissionais. Estas são fontes de mal-estar, tornando as pessoas mais vulneráveis (Krol *et al.*, 1993; Sharpe, Sensky & Allard., 2001; Sharpe & Sensky, 2001; Teixeira, 2002).

A dor relembra permanentemente ao indivíduo que está doente, predispondo-o à tristeza, infelicidade ou desespero e, à incapacidade funcional com perda de independência e de autonomia. Os estudos de Anderson (2001), Brown, Glass e Park (2002), Lefevre e Keefe

¹⁸ Artrite reumatóide e espondilite anquilosante.

(2002); Sharpe, Sensky e Allard (2001), Teixeira (2002), evidenciam que existe uma estreita relação, entre incapacidade funcional, dor e depressão. À depressão estão habitualmente associados outros sintomas como a tristeza, o desinteresse, a insatisfação, a indecisão, a sensação de fracasso e mesmo ideação suicida (Santos & Santos, 1997). A depressão gera angústia, pois diminui ou anula a capacidade, quer produtiva quer de relacionamento do indivíduo (Fonseca, 1985). A ansiedade, também um sentimento presente na pessoa com doença reumática, é, segundo Teixeira (2002) devida ao medo, como o medo do futuro, da dor, da perda do estatuto social e da dignidade.

As alterações em vários aspetos da vida dos doentes, constituem também fatores que desencadeiam *stress*. O termo *stress* tem tido diferentes significados ou perspetivas.¹⁹ e podem desempenhar um papel importante “na patogenia da doença reumática, dado que podem influenciar a sua evolução, agravamento e exacerbação, havendo uma correlação positiva entre fatores de *stress* psicológico²⁰ e o início e evolução da doença” (Teixeira *et al.*, 1987, p. 25).

Todas as pessoas necessitam de desenvolver competências para enfrentar os problemas causados pela essencialmente pela doença. Esses esforços pessoais, cognitivos e comportamentais surgem de modo a gerir as mudanças, quer internas quer externas, consideradas como penosas ou que ultrapassam os recursos pessoais e que Lazarus e Folkman (1984) designaram de *coping*²¹. Para enfrentar a doença as pessoas desenvolvem estes

¹⁹ Foi utilizado inicialmente no decurso do século quinze para determinar pressões de natureza física (Serra, 1999). Mais tarde, já no século dezoito, passou a ter designação mais humana relacionada com as dificuldades da própria vida. No século vinte o seu significado foi revisto após os estudos de Selye (médico endocrinologista), sendo definido como uma resposta inesperada do corpo a qualquer estímulo, i.e. qualquer estímulo pode ser considerado um *stressor* - o Síndrome Geral de Adaptação (SGA) de Selye (1979) alude a um processo essencial à vida, descrito em três fases: alarme, resistência e esgotamento ou exaustão; a *Fase de Alarme* consiste na reação de choque para enfrentar e resistir ao *stressor*; a Fase de resistência é caracterizada por uma adaptação ao *stressor*; e a fase de Exaustão é aquela em que os órgãos retomam o estado normal (Ribeiro, 1998, Odgen, 2004).

²⁰ Lazarus e Folkman (1984) definiram o *stress* psicológico como uma relação entre a pessoa e o meio que é apreendido por ela como penalizador ou excedendo os seus recursos, colocando em perigo o seu bem-estar. Monat & Lazarus (1985) elaboraram uma conceptualização tripartida de *stress*: o *stress* sistémico, relacionado com a perturbação dos sistemas tecidulares, o *stress* social, em que há perturbação de uma unidade ou sistema social e o *stress* psicológico em que há fatores cognitivos que levam à avaliação da ameaça (Serra, 1999).

Para entender o *stress*, pode-se recorrer a quatro fatores explicativos: os biológicos, os psicológicos, os sociais e os de personalidade. Os fatores biológicos dizem respeito à predisposição constitucional que induz a manifestação de uma dada alteração (no entanto estes não são explicativos destas alterações). Os fatores psicológicos são os responsáveis pela complexidade deste processo, dando especial relevância às diferenças individuais, ao significado elaborado pelo indivíduo e à sua história de vida. Os fatores sociais encerram em si três níveis distintos: os condicionalismos relacionados com o apoio social, o grau de literacia e o estrato social (Serra, 2005).

²¹ O *coping* visa a manutenção da homeostasia – considerando-se dois tipos de *coping*, o centrado nas emoções (*emotion-focused coping*) e o centrado nos problemas (*problem-focused coping*) (Lazarus & Folkman, 1984).

mecanismos que exigem um grande esforço de autorregulação, visando a adaptação à doença e/ou incapacidade. Moos (1982) delineou algumas estratégias de *coping* utilizadas pelas pessoas como:

Negar ou minimizar a gravidade da doença - pode ser útil na fase inicial da doença possibilitando a adaptação ao problema de saúde, verificando-se na maioria das vezes que os doentes não se sentem demasiado tristes e têm tempo para mobilizarem características pessoais para compreenderem o seu problema;

Procurar informação sobre a doença e sobre o (s) tratamento(s);

Aprender para poder tratar a sua doença - *e.g.* administração de terapêutica;

Ter suporte emocional e instrumental, através da família e amigos - expressando as suas necessidades e sentimentos;

Considerar possíveis acontecimentos e situações stressantes, para saber o que esperar e estar preparado para as futuras dificuldades;

Adquirir uma perspetiva sobre o estado de saúde, encontrando significados para a experiência que está a viver e objetivos a longo prazo.

A doença gera na maior parte das vezes situações que conduzem a respostas inadequadas para lidar com o fenómeno, levando a um estado de crise manifestado por respostas emocionais negativas como medo, culpa ou desespero (Santos, 2006). As estratégias de *coping* adotadas têm um papel fundamental nos resultados, em termos de bem-estar físico e psicológico (Endler, Parker & Summerfeldt, 1993) que foi comprovado nos estudos de Fifield e colaboradores, (2004) e de Silva (1998). Autores como Fifield *et al.* (2004; Silva (1998) avaliaram a relação entre as estratégias de *coping*, o ajustamento emocional, a perceção da doença e a qualidade de vida em que os doentes com doença reumática (*e.g.*, artrite

O *coping* centrado no controlo das emoções surge habitualmente quando existe a perceção de que não é possível alterar, ou nada pode ser feito, para modificar o perigo, a ameaça ou o desafio. Neste sentido, o seu principal objetivo é o de diminuir o desconforto emocional, a angústia e o sofrimento, e em que toda a energia e esforço da pessoa é centrada no controlo da resposta emocional vivida na situação, ou seja, procura obter algo de positivo nas situações adversas e negativas. Este tipo de estratégias englobam a negação, o isolamento, e surgem para manter a esperança e o otimismo, negar os factos e as suas implicações, não reconhecer o pior, e agir como se nada de muito grave tivesse acontecido (Lazarus & Folkman, 1984).

O *coping* orientado para a resolução de problemas, acontece especialmente quando as situações são percebidas como passíveis de serem modificadas ou controladas pela própria pessoa. Todos os esforços são geralmente direccionados para a análise e definição do problema, criação de alternativas, avaliação dos custos e dos benefícios dessas situações, seleção da melhor alternativa e, finalmente, para a ação. Ocorre como um mecanismo de preservação centrado no problema, na mobilização de estratégias que visam uma análise da situação - são exemplos deste mecanismo de adaptação a procura de informação, o recorrer ao suporte social da família e dos amigos, ou a procura de compensação na fé (Lazarus & Folkman, 1984). Estes dois tipos de *coping* surgem frequentemente associados e, constituem reações emocionais conscientes ou inconscientes, face a uma ameaça potencial ou real, permitindo aliviar a ansiedade, o medo e a angústia. O *coping* orientado para as emoções ocorre geralmente imediatamente após os acontecimentos, sendo gradualmente substituído por estratégias orientados para o problema (Lazarus & Folkman, 1984).

reumatoide) e, estes tendem a revelar comportamentos mais ativos do que os indivíduos saudáveis, através de mecanismos cognitivos de controlo da doença, menor culpabilização, pois verificaram que medidas de adaptação bem-sucedidas à doença reduzem a dor, a incapacidade e a depressão contribuindo para o bem-estar. Multon e colaboradores (2001), corroboram estes resultados e referem que os indivíduos que utilizam estilos do *coping* ativo, têm melhores aptidões de confronto perante as exigências envolvidas no diagnóstico da doença, aderem melhor ao tratamento e estão emocionalmente melhor ajustados à mesma.

1.4. A Adaptação e a aceitação da doença

As mudanças que a doença reumática impõe a cada pessoa exigem habitualmente um grande esforço de adaptação²² e alterações no seu projeto de vida para manter o bem-estar. A adaptação à doença crónica visa alcançar um estado de equilíbrio face aos condicionalismos impostos pela mesma. “A adaptação implica a reorganização e aceitação do «eu» de modo a que haja um significado e propósito na vida, que transcende as limitações impostas pela doença” (Gathercole, 1988, p. 8). Para Kaplan e Sadock (1999), a adaptação é a capacidade da pessoa se ajustar ao ambiente utilizando dois recursos complementares: a assimilação e a acomodação. A *assimilação* é um processo subjetivo, que permite à pessoa adquirir novas experiências através da sua capacidade mental e da filtragem que faz do mundo e a *acomodação* permite à pessoa, através da reorganização ou modificação da sua estrutura cognitiva, ajustar-se à realidade do mundo que a envolve. Carlson (1984) ao estudar o processo de adaptação das pessoas com doença crónica evidencia que este pode variar consoante as características das pessoas e identificaram três fases, embora a passagem de uma fase para outra seja um processo progressivo: o primeiro é caracterizado pela desorganização, com uma grande ansiedade e esforços para negar ou minimizar o impacto da doença, de forma ineficaz para enfrentar o *stress*; segue-se uma fase de reintegração que coincide geralmente com o período agudo da doença, em que há uma considerável utilização de defesas; e, por fim, segue-se um período de adaptação, com a reação adequada ao confronto com a realidade. Também Cardoso (2006) considera que a adaptação psicológica à doença crónica engloba

²² As diferentes formas de ajustamento adotadas pelas pessoas com doenças crónicas devem ser entendidas quer segundo os contextos social e cultural onde estas se inserem, quer pelo estágio de desenvolvimento, idade e pela situação em si mesma (Paúl e Fonseca, 2001).

todo um processo que depende de vários fatores que podem ser agrupados em três grandes categorias:

Características da doença física (aguda ou crónica) - a gravidade da sintomatologia, o grau de incapacidade, a duração e velocidade de progressão e, ser ou não de uma doença ameaçadora para a vida;

Características do sujeito doente - a sua personalidade, a idade, o sexo, as expectativas, estado psicológico no momento do diagnóstico e durante o curso da doença, assim como a experiência anterior em relação à mesma. Segundo Cardoso (2006) face a um diagnóstico de doença crónica, os homens tendem a apresentar maior perturbação emocional que as mulheres e os adultos jovens revelam maior dificuldade em lidar com doenças graves do que os adultos mais velhos;

Caraterísticas da situação - cada doente tem que se adaptar a uma vida mais restritiva, transferindo por vezes para os profissionais de saúde e familiares a tomada de decisões acerca do seu bem-estar. Muitos têm dificuldade em aceitar qualquer grau de dependência, podendo sentir inferioridade e, conseqüentemente, sentimentos de culpa e hostilidade. Por outro lado, a ativação de mecanismos de negação poderá levar um sujeito a ignorar as limitações impostas pelo seu quadro clínico e a recusar o apoio terapêutico.

Na prática de enfermagem, a adaptação é considerada como um diagnóstico, definido pela CIPE[®] como um "processo de *Coping* com características específicas: disposição para gerir novas situações e desafios" (ICN, 2006, p. 81).

Surgiram também alguns estudos que pretenderam averiguar a associação entre a adaptação emocional à doença crónica (e.g artrite reumatóide e SIDA) e certas variáveis psicossociais (caraterísticas da personalidade e suporte social), dando ênfase especial ao locus de controlo e autoeficácia (Pastor, Balagur & Garcia-Merita, 1999). Foi evidenciado que os doentes com artrite reumatóide apresentavam um locus de controlo interno e autoeficácia elevados que influenciavam o aparecimento de ansiedade e depressão na fase de impacto da doença.²³ (Brown, Glass & Park, 2002; Hyunsoo & Whasook, 2003; Katz & Yelin, 1993).

As pessoas com doenças crónicas, necessitam de reconstruir o seu quotidiano, pondo em prática estratégias para fazer face a problemas pessoais e a ajustamentos nas relações intra e interpessoais, o que exige um enorme esforço de adaptação ao seu projeto de vida, aceitando a

²³ Nos indivíduos com SIDA, a perceção da gravidade elevada da doença e a convicção sobre a rápida evolução implicava maior irritabilidade e negação prolongada da doença.

doença, para poder enfrentar as limitações por ela impostas. Nesse sentido, a aceitação traduz o ato pessoal de receber e admitir, com concordância interior, as exigências que a doença implica, sendo essencial na adaptação do indivíduo à sua condição (Lume, 1994). Estas desenvolvem atitudes para lidar da melhor maneira com a doença, no que respeita à: *própria doença* - em que o sujeito tenta lidar com os sintomas e com o diagnóstico; *vida quotidiana* - que tem a ver com as atividades do dia-a-dia relativas a tarefas domésticas, ao trabalho e à família; *reconstrução biográfica* - para encontrar outro sentido para a vida (e.g. Corbin & Strauss, 1988; Paúl & Fonseca, 2001).

O estudo realizado por La Chapelle, Lavoie e Boudreau (2008) para compreender como os sujeitos aceitam a sua condição numa amostra de 45 mulheres com doença reumática (artrite reumatóide e fibromialgia) que frequentavam as consultas externas de instituições hospitalares nos Estados Unidos, descrevem os factores que facilitam e dificultam a aceitação da doença. Os factores facilitadores elencados pelas mulheres foram sobretudo o suporte social em especial da família, a capacidade de gestão e o conhecimento acerca da doença. Contudo os factores que dificultam são a dor (difícil de suportar), as perdas - não só físicas que impedem a realização de certas tarefas, mas as perdas sociais (isolamento, emprego, apoio da família) perda de identidade, perda de esperança que impedem a realização de planos para o futuro e, sentimentos negativos como o medo, a incerteza

Surgiram várias teorias para interpretar a atitude face à doença e à sua valorização. No contexto dos modelos psicológicos aplicados no âmbito da saúde, destacamos o modelo de desânimo aprendido, desenvolvido por Seligman (1975)²⁴, e a teoria da autoeficácia, proposta por Bandura, 1982)²⁵. A percepção acerca da doença depende também, claramente, da forma como é vivenciada a condição de saúde. As atitudes emocionais face à doença tendem a

²⁴ Este modelo prevê uma total ausência de controlo do indivíduo, logo, o aparecimento do desânimo, leva a graves privações que se instalam onde não há possibilidade de resposta ao comportamento da própria pessoa. O impacto do diagnóstico no doente é, de acordo com Seligman (1975) a causa de “desânimo” (*learning helplessness*) acreditando então que nada do que possa fazer alterará o percurso da doença. Verifica-se como fator causal uma privação do controlo à qual se segue uma percepção de perda, fraca motivação, e um desempenho deficiente, que pode conduzir à deterioração da saúde. A perda de controlo pode levar a um avolumar de sentimentos de depressão, levando a apatia e, a longo prazo, a uma maior vulnerabilidade. O “desânimo aprendido” associa-se ao declínio do bem-estar psicológico, está relacionado com a desmotivação, desinteresse e a perda de poder (Kuhl, 1986).

²⁵ A Teoria da autoeficácia (Bandura, 1982) diz respeito à percepção de uma ameaça à saúde levando o indivíduo a fazer uma avaliação cognitiva realçando vários aspetos: severidade da ameaça; o acontecimento; eficácia das estratégias de *coping*; expectativa de autoeficácia. Assim, se houver percepção de autoeficácia face ao atual problema, o indivíduo tenderá a ultrapassar a situação e a procurar desenvolver vários comportamentos para a resolução desse mesmo problema. Se acontecer o contrário (baixa expectativa de autoeficácia), o indivíduo sente-se impotente mesmo que tenha capacidade de pôr em prática um mecanismo adaptativo.

flutuar entre o otimismo, esperança e entusiasmo, o desânimo, o medo e a depressão (Skevington, 1995).

1.5. A importância das emoções e dos sentimentos – o sentido da esperança

Estas doenças para além de serem responsáveis pelos problemas de ordem biológica exigem à pessoa que seja capaz de lidar e gerir emoções e sentimentos que estas causam (Brannon & Feist, 1997). Damásio (2010, p 142) refere que as ‘emoções são complexas e são ações acompanhadas por ideias e modos de pensar, enquanto os sentimentos, são a perceção composta daquilo que acontece no corpo e na mente quando sentimos emoções’. Ainda na perspectiva deste mesmo autor (Damásio, 2003) as emoções propriamente ditas têm uma classificação básica que incluem três categorias, sendo elas emoções de fundo, primárias e sociais. Para ele são seis as emoções primárias também ditas universais nomeadamente a tristeza, a alegria, o medo, a surpresa, a aversão e a cólera. Dentro das sociais também designadas por secundárias aponta várias de que são exemplo a culpa, a vergonha, o embaraço, a compaixão, a gratidão, a indignação e o desprezo. As emoções de fundo são as relacionadas com o bem ou mal-estar, a calma e a tensão.

O significado de emoção²⁶ também é muitas vezes apontado para classificar impulsos, motivações e situações de dor e prazer. Estes fenómenos estão ligados fisiologicamente entre si sendo designados por Damásio (2001, p. 72) da seguinte forma: “as emoções dizem respeito à vida (...) mais precisamente ao corpo e a sua finalidade é ajudar a mantê-la. As emoções utilizam assim o corpo como um palco, mas também afetam a forma como se produzem os circuitos cerebrais, isto é, as respostas emocionais que são responsáveis pelas alterações que se verificam não só no corpo como na mente. A aprendizagem e a cultura alteram e dão novos significados às emoções, no entanto, estas são processos biologicamente determinados pelo cérebro de forma inata e que se desenvolveram ao longo da evolução do ser humano. É também referido por Damásio (2001) que independentemente do sexo, idade, cultura, grau de instrução e nível económico, as emoções estão sempre presentes nos sujeitos refletindo-se no ambiente que os rodeiam e que pautam as suas vidas. No entanto, as diferentes emoções estão diretamente relacionadas com os sentimentos por elas gerados. Isto porque, é através dos sentimentos, algo interiorizado e privado, que as emoções, se exteriorizam e, se tornam públicas. Este mesmo autor chama atenção que “o impacto

²⁶ A emoção que deriva do latim *motio*, *emovere* ou *emotinem* que significa movimento ou ato de mover para fora.

completo (...) dos sentimentos exige também a consciência, (...) do sentido de si” (Damásio, 2001, p.56) podendo assim contribuir para que os sentimentos se tornem percebidos pelo indivíduo que os experimenta.

Para Oliveira (2011) as emoções são sensações físicas experimentadas perante certas situações, são manifestações próprias da vida e, que se ligam a sentimentos e a pensamentos, mas não é fácil delimitar as fronteiras entre as emoções e sentimentos. Os sentimentos são a expressão do equilíbrio ou do sofrimento humano, quer na mente quer no corpo, sendo normalmente, a evidência do que se passa dentro de cada um, o que nos é intrínseco "*o que nos vai por dentro*" (Oliveira, 2011, p. 20). As emoções e as reações que lhe estão relacionadas, estão diretamente ligadas ao corpo e os sentimentos mais ligados à mente.

Todas estas definições não são consensuais. Pio Abreu (1997) refere que a emoção "é o fenómeno mais global da consciência, onde a consciência de si, a consciência do corpo e a própria consciência do mundo se aproximam e fundem sob a mesma intencionalidade" (Pio Abreu, 1997, p.95)²⁷. Pio Abreu (1997), considera que a definição de sentimentos é mais confusa, pelo que

"reservaremos a designação de sentimentos para o conjunto destes três fenómenos - afetos, emoções e estados de humor - ou para os casos em que não se possa discernir essa distinção. Com isso manter-nos-emos fiéis (...) ao seu uso na linguagem corrente (pelo menos em português) que implica uma grande amplitude e ambiguidade; quando nos sentimos tristes, podemos estar a falar do humor ou de uma emoção; o sentimento de amor ou ódio pode ainda ser uma emoção ou um afeto, sendo que a emoção é mais transitória e o afecto mais permanente. O que importa quando se fala de um dado sentimento, é mais a sua qualidade, o seu significado, e portanto toda a intencionalidade do nosso psiquismo" (Pio Abreu, 1997, p. 97).

Machado (2003) refere que a doença desencadeia quase sempre emoções e sentimentos que podem ser negativos como a: *regressão*, em que a pessoa considera a experiência da doença como uma experiência humilhante, em particular devido à perda ou diminuição das suas funções²⁸; a *irritação*, o doente considera a doença como uma traição, mostrando-se mais agressivo e revoltado; a *perda* ou *alteração*; a *preocupação*, principalmente porque a doença é difícil de ignorar, conduzindo inevitavelmente ao pensamento do que possa surgir no futuro; a *deterioração*, surge quando se passa para uma situação pior ou mais grave; o *medo*, que habitualmente faz parte da identidade do próprio doente, tendo repercussões a nível pessoal,

²⁷ Será esta a definição sobre emoção que iremos adotar neste estudo.

²⁸ A pessoa, ao considerar-se numa situação de dependência, sente vergonha.

familiar e social e do que poder´acontecer no futuro; e, por último, o *vazio*, que é um sentimento comum entre doentes crónicos, estando particularmente associado à depressão.

Para superar as adversidades da doença, inerente à vida, está presente a esperança como um importante recurso emocional, que para Elliott e Oliver (2009) aparece aliada às várias dimensões da nossa existência (Charepe, 2011). Ter esperança é desejar algo que traga satisfação e prazer, sendo, sobretudo, uma vivência humana, essencial para o bem-estar e dar sentido à vida (Parker-Oliver, 2002). A esperança tem significados diferentes para cada pessoa e, até para a mesma pessoa pode ter significados diversos, dependendo da sua vivência e das respostas emocionais nas diferentes fases da doença (Brody, 1981). Segundo Dufault e Martocchio (1985, p.380) a esperança é definida como "multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant". Na prática de enfermagem, a esperança é considerada um diagnóstico de enfermagem, definido pela CIPE[®], como uma "emoção com características específicas: sentimentos de ter possibilidades de confiança nos outros e no futuro; entusiasmo pela vida, expressão de razão para viver e de desejo de viver; paz interior; otimismo associado ao traçar de objetivos e mobilização de energia" (ICN, 2006, p. 87). A esperança é um conceito complexo, considerado um princípio estruturante do comportamento da pessoa, que se constrói, muitas vezes em especial nas pessoas com doença crónica, alicerçado no medo, no desgosto, na raiva e na frustração. Neste sentido, à esperança é atribuído um poder terapêutico, sendo considerado um mecanismo de *coping* importante que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual e que dá sentido à vida (Doenges & Moorhouse, 1994). Raleigh (2000) refere que na abordagem da esperança enquanto estratégia de *coping*, a mesma pode assumir três aspetos fundamentais: como *antecedente*, a esperança influencia a perceção de mudança de uma situação pela ameaça aos seus objetivos; como *estratégia*, a esperança permite avaliar a situação ao invés de uma ameaça como uma mudança, sendo utilizados recursos focados no problema e/ou recursos, na emoção; a esperança enquanto *resultado* para efeitos de utilização de estratégias de que são exemplo as interações interpessoais.

Numa pesquisa realizada por Duggleby, Hicks, Nekolaichuk, Holstlander e Eby, (2012), a partir de uma metassíntese de vinte estudos de diferentes países, com o objetivo de descrever o significado que a pessoa com doença crónica atribui à esperança evidenciou-se as seguintes

características: a) de natureza dinâmica; b) que coexistem múltiplos tipos; c) com possibilidade realista d) focada no futuro; e) envolve uma escolha.

Baird (2003) ao estudar os sentimentos de mulheres com doença reumática, estas evidenciam que a esperança é parte integrante e determinante na existência das pessoas, sendo um processo importante para suportar a dor e o sofrimento. Faz sentido, citar Stephenson (1991) quando refere que é importante aumentar a evidência de que a esperança é um fator que mantém e revitaliza a saúde, que ajuda a aceitar as limitações da doença e a melhorar a qualidade de vida.

CAPÍTULO 2 – A DOR E O SOFRIMENTO

A pessoa com diagnóstico de doença reumática apresenta uma diversidade de sintomas, entre os quais sobressai a dor. A importância de compreender a dor quer do ponto de vista fisiológico quer psicológico levou à realização de inúmeras investigações (Melzack & Wall, 1987; 1996) que tentaram explicar as características dos receptores nociceptores, a organização anatómica e funcional dos circuitos neuronais implicados na transmissão das mensagens dolorosas, assim como a natureza dos mediadores químicos que codificam as mensagens. O estudo da dor tem uma natureza plural, abarcando quer a dimensão física e biológica, quer a psicológica e sociocultural. Na verdade, mais relevante do que a experiência que a sociedade inflete à dor, é a percepção ou representações que as pessoas têm da dor, que a torna única e singular (e que permite a construção do seu significado).

Neste capítulo, abordaremos a evolução do conceito da dor e o seu significado ao longo da história, discutiremos os conceitos de sofrimento e referiremos alguns resultados empíricos, já obtidos neste domínio da investigação.

2.1. Perspetiva histórica da dor

A dor é a experiência mais partilhada e vivenciado pelos seres humanos. É parte integrante da vida e sempre afetou e preocupou o Homem (Le Breton, 2004) e, de facto, ao longo da história, tem havido várias tentativas para a explicar. A origem da palavra *pain* (em inglês) deriva do grego *poine* e do latim *poena*, que significa castigo e punição, mostra a analogia entre castigo e dor (Bond, 1984; Le Breton, 2004). Desde o Antigo Testamento, que a dor é associada ao mal e considerada um castigo para os pecadores, evidenciando a fragilidade moral do ser humano, mas também, como uma provação para os justos, associada ao bem. No Novo Testamento, a dor está associada ao sofrimento, essencialmente ao de Cristo, que num gesto de amor e de perdão se entregou à morte para redimir os pecados do Homem.

Com o Cristianismo, a dor era encarada como forma de obtenção de graças e até como sacramento, sendo considerada como ‘boa para a alma’, substância vital para o organismo e via de redenção dos pecados (Bonica, 1976). A crucificação é o pano de fundo permanente de toda a doutrina cristã sobre a dor, e a ideia de sofrimento como castigo ou como provação mantêm-se ainda enraizada no inconsciente das pessoas, apesar das múltiplas mudanças ao longo dos séculos. Era habitual considerar-se a doença, a dor e o sofrimento como

consequência de um comportamento condenável (todo o homem que adoecia e referia dor era visto como um pecador que desrespeitou alguma divindade) (Schwob, 1994). Ou pelo contrário, como uma prova de resignação e de aceitação da vontade de Deus (Portocarrero, 2001). Esta percepção da dor persistiu no Ocidente até ao aparecimento da medicina grega hipocrática. Até essa época, os Egípcios, os Assírios, os Hebreus e os Gregos, entre os quais se evidenciou Homero, continuavam a considerar a dor como um sinal enviado pelos deuses, ou por Deus, sobre os humanos (Schwob, 1994).

Ao longo dos tempos, a compreensão da dor tem refletido a dominância de várias orientações filosóficas. Segundo Hipócrates a dor é apenas um desequilíbrio devido a fatores externos, tais como a alimentação e o clima, ou a humores do organismo, deixando um vasto compêndio de descrições clínicas designado de “*Corpus Hippocraticum*” - onde eram descritas as várias patologias, com rigor e raciocínio clínico.

Aristóteles considerava a dor não como um fenómeno físico, mas como uma forma particular de emoção, em que a dimensão do ser humano era afetada na sua intimidade, traduzindo deste modo a relação entre o corpo e o espírito, que estava patente no pensamento grego.

Estas conceções foram aceites durante um longo período (cerca de 2000 anos), o que contribuiu para o pouco desenvolvimento da investigação, especialmente a nível das neurociências e da psicologia, que visavam esclarecer este fenómeno da dor (Le Breton, 2004).

Mais tarde, Descartes, considerado um dos mais importantes nomes da ciência moderna²⁹ defendeu a existência de um local orgânico onde se daria a passagem e a interação dos fenómenos físicos e mentais, situado na glândula pineal, instaurando assim um abismo entre matéria física (*res extensa*) e os aspetos mentais e espirituais (*res cogitans*). Para Descartes, a dor era descrita como uma sensação produzida na estrutura corporal (considerada como uma máquina), resultante de um efeito mecânico, em que a contribuição do Homem na construção da sua dor era desvalorizada. Para ele, a mente era passiva, isolada e incapaz de fazer a distinção entre sinais verdadeiros e falsos (Quartilho, 1996; Wall, 2007). A maioria dos filósofos tinha uma visão dualista relativamente à dor, considerando um corpo e uma entidade distinta, a mente. O corpo era usualmente visto como uma maravilhosa máquina que

²⁹ De salientar que o método desenvolvido pelo médico e filósofo era essencialmente dedutivo tecendo a celebre frase *Cogito: ergo sum* - Penso: logo existo.

funcionava segundo princípios que incluem o sistema nervoso sensorial, cuja função é detectar acontecimentos do mundo à nossa volta para o interior do próprio corpo.

Após Descartes, a medicina começou a desenvolver-se com base na objetividade, na experimentação e na observação, o que possibilitou um grande avanço nos séculos seguintes (Ávila, 2004).

No Renascimento, sob o impulso da Academia Laurentina fundada por Laurent de Médicis e os trabalhos de Leonard da Vinci, aparece a visão anatómica e filosófica moderna da dor como sensação transmitida pelo sistema nervoso. Em meados do século XV, os conhecimentos adquiridos com a medicina moderna redefiniram o foco dos estudos sobre a dor. Por sua vez, a medicina e a biologia estudavam o “*mecanismo do influxo nervoso*” descrevendo com objetividade a sua origem, percurso e ponto de chegada de um estímulo. A psicologia e a filosofia inscreviam a dor como o “*sentir subjetivo do indivíduo*” (Le Breton, 2004, p. 12).

Neste sentido, em 1895, os aspetos da múltipla causalidade da dor foram retomados quando Strong atribuiu igual importância às dimensões psicológicas e orgânicas na percepção da dor, ao declarar que a própria dor ocorre no decurso de uma sensação e da reação que a pessoa tem a essa mesma sensação (Guimarães, 1999).

Assim, na segunda metade do século XIX, a dor começou a ser investigada por fisiologistas e discutida em laboratório, com resultados que levantaram alguma controvérsia entre aqueles que defendiam os aspetos fisiológicos e, por outro lado, os filósofos e psicólogos, pois cada um destes grupos pensava poder dar uma explicação plausível e definitiva do fenómeno. Schwob (1994) refere que vários estudos foram realizados em relação aos seus diferentes aspetos, e nas décadas dos anos quarenta e cinquenta, Beecher (1959) descreveu as respostas de dor observadas em soldados e civis durante a Segunda Guerra Mundial, pondo em dúvida a premissa de que a percepção da dor seria unicamente uma função linear da lesão tecidual, e descrevendo-a como uma composição de estímulos sensoriais e componentes emocionais, abrindo espaço para novos trabalhos.

Em 1965, Melzack e Wall, (1987) apresentaram uma nova teoria que denominaram “*Gate Control Theory*”³⁰, e que procurava explicar o fenómeno nas suas múltiplas dimensões,

³⁰ Com a teoria do portão (*Gate Control Theory*), os autores enfatizaram o papel dinâmico do cérebro na dor e deste modo, permitiu introduzir também processos psicológicos, tais como, experiência passada, memória, atenção, emoção Reconhece-se

integrando os aspetos das teorias anteriores e adaptando-os aos resultados experimentais da anátomo-fisiologia. Na década de sessenta desenvolveram aspetos psicológicos associados à dor e definiram uma nova perspetiva relativamente aos estudos nesta área (Wall, 2007).

Mais tarde, em 1982 Melzack e Casey, reformularam o seu modelo, de modo a incluir os fatores comportamentais, emocionais e cognitivos da experiência de dor constituindo-o como a teoria explicativa de fenómeno doloroso e, que atualmente é aceite em todo o mundo.

2.2. Significado atribuído à dor

Durante décadas considerou-se a dor como um facto meramente sensorial afastando a dimensão afetiva, que não se conseguia explicar. A International Association for the Study of Pain - IASP, fundada em 1973, reconhece a dimensão emocional da dor, baseada no modelo explicativo de Melzack e Casey e, definiu-a como “uma experiência multidimensional desagradável envolvendo não só um componente sensorial mas também um componente emocional que se associa ou não a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função da lesão.” (McCaffery & Beebe, 1989, p. 16). A compreensão da perceção dolorosa ultrapassa o problema da lesão dos tecidos e dos estímulos sensoriais da dor. O estudo da perceção da dor ajuda-nos a compreender as diferenças que levam cada pessoa a reagir de forma única, às características da mesma (Melzack & Wall, 1987).

Segundo Bond (1984) a representação da própria dor ocorre em três níveis. No primeiro nível, a dor constitui um sinal consciencializado pelo ego de que algo está a acontecer, e que assume uma ameaça para a integridade e funcionamento do organismo; um segundo nível, a pessoa ao tomar consciência da sua dor e ao verificar que a experiência pode ser partilhada com terceiros faz da dor um meio para pedir ajuda e expressar o sofrimento; num terceiro nível, a dor já não faz parte apenas da esfera física, mas também integra a dimensão emocional.

A dor é pessoal, caracteriza-se nas particularidades de cada pessoa – sua história de vida, sua personalidade, o contexto onde está inserida e o momento em que a dor acontece; embora a dor seja subjetiva, ela não é abstrata, devendo ser compreendida e respeitada tendo em conta a individualidade de cada pessoa. Neste sentido, para Sarti (2001), a dor é uma experiência subjetiva, pois aquele que a sente refere "*eu é que sei*". Quando se fala em dor, a tendência é

a dor como um sistema biológico aberto, em que diferentes áreas do cérebro estão envolvidas, e que compõem a "matriz central da dor" (Melzack & Wall, 2003).

associá-la a um fenómeno neurofisiológico. No entanto, admite-se cada vez mais que existam componentes psicológicas, emocionais e sociais que contribuem na forma como se sente e vivencia a dor. Qualquer experiência individual inscreve-se num campo de significações elaboradas e transformadas socialmente. Nenhuma realidade humana prescinde da dimensão social, e da singularidade da dor como experiência subjetiva, tornando-a um campo privilegiado para se pensar a relação entre o indivíduo e a sociedade. As experiências individuais, o modo de ser, de pensar, de sentir e de agir são transmitidos, discutidos e partilhados pela sociedade em que se inserem, revelando representações que as pessoas têm da dor. O fenómeno da dor inclui igualmente fatores não biológicos que lhe imprimem uma influência sócio-histórico-cultural. De uma forma global e segundo Helman (2009), esta íntima relação entre a dor e a cultura leva-nos a dizer que: os diversos grupos sociais podem responder à dor de uma forma muito diversificada; o modo como as pessoas percebem e respondem à dor pode ser influenciado pelo seu estatuto social e cultural; a forma e a possibilidade das pessoas comunicarem a sua dor entre si e aos profissionais de saúde pode também ser influenciada por fatores sociais e culturais (Quartilho, 2001).

A diversidade de abordagens significa que a dor não diz respeito a um elemento neurofisiológico exclusivo a uma sensação ou a um problema médico. Trata-se de uma experiência única, pessoal e irrepetível.

2.2.1. O conceito de dor crónica – Especificidades da dor na doença reumática

No Programa Nacional de Controlo da Dor, a dor crónica é definida como persistente ou recorrente, de duração igual ou superior a três meses e que se mantém para além do tratamento da lesão que a originou (Direcção Geral de Saúde, 2008). Nas diferentes doenças reumáticas, a dor é, sem dúvida, o sintoma mais comum e determinante da sua manifestação, sendo considerada por Las (2002), como uma dor crónica não maligna.

A dor crónica associada à doença reumática é permanente³¹, que incomoda, adquire maior significado como uma forma de sofrimento, mesmo que a sua intensidade vá variando. A forma como cada pessoa reage e se adapta à dor, que se repercute no seu estado físico, emocional, psicológico e social irá, em muito, determinar as suas reações perante a doença,

³¹ Que para os doentes parece comandar as suas vidas.

tendo presente não o modo como percebe a doença (e o seu impacto nas diferentes níveis), mas também as suas representações sobre a saúde (Sá & Oliveira, 2011).

Conforme as características da doença reumática, assim podemos definir um tipo de dor. No caso, de a doença ser de origem degenerativa (*e.g.*, osteoartrose) pode considerar-se a dor como uma dor musculoesquelética (Jakobsson & Hallberg, 2002; 1996; Magni *et al.*, 1993) que, de acordo com as taxionomias de enfermagem, é definida pela CIPE[®], como “a sensação de dor com origem nos músculos e articulações (...) habitualmente referida como profunda, maciça, que se exacerba com o movimento mantendo-se nos períodos de repouso”.

Na dor tipo inflamatório (*e.g.*, artrite reumatóide e espondilite anquilosante) designa-se a dor como artrítica (Jakobsson & Hallberg, 2002). ICN (2006, p. 61) define-a como uma “sensação de dor com origem inflamatória das articulações em que esta sensação é habitualmente referida como uma dor flutuante, latejante durante a atividade ou durante períodos de repouso”.

A literatura menciona que a dor crónica causada por estas doenças tem graves consequências quer a nível pessoal, quer a nível familiar, psicológico e mesmo a nível socioprofissional, influenciando fortemente a qualidade de vida do indivíduo (Anderson, 2001; Brown *et al.*, 2002); Las, 2002; Lefebre & Keefe, 2002; Sharpe *et al.*, 2001)), e está associada essencialmente a determinados factores como o género, idade, estado civil. De acordo com o género a dor tem maior prevalência nas mulheres do que nos homens (Lucas & Monjardino, 2010). Num estudo realizado por Rabiais, Nogueira e Falcão - Observatório Nacional de Saúde do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge em 2003, com o objectivo de avaliar o impacto da dor na população portuguesa, verificou a grande prevalência de patologia reumática como causa de dor e em especial nas mulheres. Outro dado importante a realçar neste estudo é que todas as idades sofrem com este problema, havendo, no entanto, um risco 1,3 vezes superior nos indivíduos com idades compreendidas entre os 55 e os 74 anos, com maior incidência na população do sexo feminino. O mesmo estudo revelou que a sua prevalência é inferior nos homens e nos jovens, sendo que a percentagem de indivíduos com dor nos ossos e articulações foi maior nas mulheres (54,6%) com idade entre os 65 e 74 (60,8%) e com menor grau de escolaridade. Os casados apresentam maior prevalência da dor que os não casados.

A dor e o sofrimento nas pessoas com doença reumática podem considerar-se sobreponíveis ou, muitas vezes, concomitantes apesar de terem concepções distintas (Quartilho, 2001). Há

que valorizar o sofrimento causado pela dor, em especial a dor crónica, pois pode agravar consideravelmente o estado fisiológico do doente já de si alterado pela doença (Couvreur, 2001). Neste sentido, Couvreur (2001) alude ao conceito de “dor total” que envolve as componentes física, afetiva, social e espiritual, admitindo que o doente é aprisionado num círculo vicioso, onde a dor influencia e é influenciada por todas as componentes. A dor corresponde a um fenómeno complexo, como uma expressão genuína do sofrimento humano, em que os fatores psicológicos, sociais e culturais assumem uma importância fundamental, no que respeita à sua mediação e perceção.

2.3. Entre a dor e o sofrimento...

É difícil definir uma fronteira entre a dor e o sofrimento, em que a dor é sempre sentida como uma realidade incontestável, quer por aqueles que sofrem quer por aqueles que se esforçam para aliviar esse sofrimento (Schwob, 1994). A dor e o sofrimento, como dois conceitos centrais neste estudo, pelo que merecem particular atenção.

A dor e o sofrimento estando muito associados, não são sinónimos (Bayes, 2001; Sapeta, 2011). O sofrimento depende da vivência da dor pela própria pessoa, compreendendo várias dimensões e muitas causas, das quais a dor é só uma delas. Nem todo o sofrimento é causado por dor, mas na nossa sociedade, e na perspetiva médica é descrito como a linguagem da dor (Bayes, 2001).

Segundo Gonzalez (1996); Gonzalez e Ordóñez (2003), na experiência da dor existem dois componentes, um de ordem sensorial e outro afetivo emocional. O primeiro, sensorial, detecta as características do estímulo nociceptivo e permite saber a sua localização, intensidade e modificação temporal. É o elemento básico da sensação dolorosa³². O outro, de ordem afetivo-emocional³³, apresenta-se com um carácter desagradável e, tem também um componente morfofuncional específico no Sistema Nervoso Central, determinando as alterações de comportamento que podem levar a uma série de modificação motoras, posturais ou de hábitos, orientados para aliviar ou diminuir a dor. Em determinadas circunstâncias dá lugar a reações depressivas, de ansiedade, de medo e isolamento (Gonzalez, 1996; Gonzalez & Ordóñez, 2003; Quartilho, 2001).

³² designando-se *algognosia*, que é algo do conhecimento.

³³ designando-se de *algotimia*, como algo da alma e da vida.

Habitualmente, o sofrimento existencial está relacionado com a presença de sintomas que o doente não consegue controlar, como sejam a perda de autonomia, a crescente dependência de outros, a presença de sintomas intensos, a alteração da imagem corporal, as perdas sucessivas de papéis sociais e de estatuto, de regalias económicas, das relações interpessoais, da expectativa e planos futuros, da perda da dignidade e de sentido na vida (*e.g.*, Cassell, 1986; Sapeta, 2011). Chapman e Gevrin (1999) definiram o sofrimento como um complexo estado afetivo, cognitivo e negativo, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa ao se encontrar ameaçada na sua integridade, pelo sentimento de impotência para fazer frente a uma ameaça dolorosa e pelo esgotamento dos seus recursos pessoais e psicossociais que a permitem enfrentar. Mas, o sofrimento, está também habitualmente associado a um sentimento de perda (Sebastião, 1995), como a perda de saúde, sendo a doença a sua causa mais comum (Gameiro, 2002). No caso da pessoa com doença reumática o sofrimento está entre outras causas, associado à dor, à perda de saúde, à incapacidade física, e à modificação da imagem corporal, mas, também, ao isolamento e ao abandono, ao *stress*, à ansiedade, ao desgosto e até mesmo à depressão (Teixeira, 2002).

Para Khan e Steeves (1996), sofrimento é, como a dor, uma dimensão subjetiva e irrepetível, pelo que o seu significado é sempre único e pessoal. Cassell (1986) enunciou o sofrimento como um fenómeno muito abrangente, um estado de mal-estar induzido pela ameaça da perda de integridade ou desintegração da pessoa, independentemente da sua causa. Pode advir de um estado de desconforto severo, provocado por uma ameaça atual, ou percebida como iminente, à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo (Cassell, 1999), e que altera a capacidade de relação com o mundo" (Gameiro, 1999, p.36). Numa perspetiva semelhante McIntyre (1995, p. 26) considera o sofrimento como "um estado de desconforto associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados pessoais acompanhados de uma forte carga afetiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento".

A "International Association for the Study of Pain - IASP alude o sofrimento como uma resposta negativa induzida pela dor, medo, ansiedade, *stress*, perda de objetos afetivos e outros estados psicológicos. Por sua vez, Travelbee (1971) define-o como um sentimento de desprazer que varia de um simples e transitório desconforto mental, físico e espiritual, até à angústia extrema. O sofrimento envolve angústia, dor ou aflição (física emocional, espiritual),

e abarca todas as dimensões humanas, sendo entendido como um fenómeno que abrange a totalidade do ser (*e.g.* Wright, 2005).

No âmbito das taxonomias em enfermagem, o sofrimento é definida pela CIPE[®] como uma "emoção com as características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, *stress* psicológico crónico (ICN, 2006, p. 88).

Pela extensão das perdas, da dor e a realidade do sofrimento ser única e pessoal, é necessário explorar e conhecer as suas dimensões em cada doente (Neto, 2006).

Segundo Béfékadu (1993) o sofrimento pode classificar-se em quatro domínios:

O *sofrimento no corpo* (como causa física, no corpo que somos) - a dor induz debilidade física e psíquica, impedindo a pessoa de manter um trabalho produtivo, uma vida familiar equilibrada e interações sociais satisfatórias (*e.g.* Chapman & Gevrin, 1999). A dor coloca o *eu* em conflito com o corpo – entre o que se quer e o que se tem - constituindo uma ameaça à destruição do eu na corporalidade e dando origem ao sofrimento (Renaud, 1995);

O *sofrimento na unidade e coerência do Eu* (como causa psicológica) - é o domínio onde todo o sofrimento se materializa, qualquer que seja a sua origem, pela perda, pela ameaça à unicidade da pessoa (angústia, tristeza e ansiedade) e pelos esforços para encontrar sentido e capacidade de atribuir significações ao próprio sofrimento (Béfékadu, 1993; Gameiro, 1999);

O *sofrimento nas relações interpessoais* (como fonte sociocultural) - o eu relacional é uma fonte importante de gratificação mas também de sofrimento, é na relação com os outros que a pessoa recebe reconhecimento, confiança, amizade e amor mas, também, a rejeição, o afastamento e a traição (Gameiro, 1999). Nalguns casos, com a evolução da doença ou com o seu agravamento, a pessoa perde os seus papéis familiares e sociais, e sente-se um peso, vivendo uma situação de dependência;

O *sofrimento na vontade* (como causa e existencial) tem como principal causa a discrepância entre a realidade da doença e o futuro idealizado, que pode constituir uma ameaça ao sentido da vida. A pessoa pode fazer uma avaliação negativa da sua situação atual, o que induz sentimentos de culpa, remorsos e vergonha, de pouca sorte e desesperança, o que pode conduzir a perda de vontade em investir em si própria (Gameiro, 1999) e, até mesmo, de viver.

Também Barbosa (2006) refere existirem quatro dimensões que podem causar sofrimento (física, psicológica, espiritual e relacional) e designe-as como: o *sofrimento físico* é centrado "nas suas dimensões de dor e controlo sintomático, resultante de doença ou tratamentos, mas também na perda de energia e limitações funcionais" (Barbosa, 2006, p. 401). Este tipo de sofrimento advém da dor associado à doença ou a causas que limitam a capacidade de relação; O *sofrimento psicológico* é caracterizado por sentimentos associados a perdas ou ameaças à própria pessoa, sendo subdividido em sofrimento mental e sofrimento emocional; O sofrimento mental ocorre essencialmente devido a um défice na memória e concentração ou à dificuldade em resolver determinados problemas resultantes das perdas, enquanto o sofrimento emocional integra uma área de variabilidade de humor, insónia, desmotivação, desejo da morte, e eventual ideação suicida; o sofrimento relacional engloba duas grandes dimensões, a dimensão familiar e a dimensão social. A primeira compreende "as disfunções na comunicação doente e família, a auto culpabilização pela dependência, as preocupações exacerbadas com o futuro e problemas de ordem íntima e sexual" (Barbosa, 2006, p. 401). A dimensão social inclui os conflitos entre a pessoa e a sua família, e com os profissionais de saúde, os problemas económicos ou laborais, e o baixo apoio social e comunitário. Qualquer perda ou separação de relações, papéis ou estatutos sociais podem gerar sofrimento (Guimarães, 1999). Por sua vez, a alteração do seu papel pode levar a pessoa a vivenciar um sentimento de inutilidade ou inadaptação no novo papel familiar e o *sofrimento espiritual*, diz essencialmente respeito ao sentido da vida. Verifica-se quando a vida parece não fazer sentido, especialmente devido à falta de saúde, a sentimentos de não realização, e quando a desarmonia, deriva, em particular de um conflito existencial (Barbosa, 2006).

O sofrimento decorrente de dor crónica, associada a uma doença reumática, pode ser devastador se o doente não for ajudado pela família, amigos e profissionais de saúde, a mobilizar os seus recursos internos para enfrentar a situação e aceitá-lo, adaptando-se e (re) encontrando um sentido para o sofrimento, para a doença e, para a sua vida. Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde tenham uma atitude de compreensão, sensibilidade e diversas formas de ajudar no acompanhamento dos doentes.

2.4. A dor na pessoa com doença reumática: alguns resultados da evidência empírica.

Os estudos sobre a dor na pessoa com doença reumática apresentam diferentes perspetivas. Estes evidenciam a experiência de viver com dor (Maly & Krupa, 2007; Tsai *et al.*, 2008),

vivência da dor (Gudmannsdottir & Halldorsdotottir, 2009), as crenças e emoções relacionados com a dor (Allcock, Elkan & Williams, 2007), as representações da dor (Pimentel, 2005), a dor e qualidade de vida (Jakobsson & Hallberg, 2002; Jakobsson, Hallberg & Westergren, 2007).

O estudo de Maly e Krupa (2007) foi realizado com o objectivo de compreender como é viver com dor relacionado com a doença reumática. Os dados foram recolhidos por entrevista em profundidade a três sujeitos de ambos os sexos (duas mulheres e um homem) com idades compreendidas entre os 62 e 87 anos, com o diagnóstico de osteoartrite do joelho. Dois dos sujeitos eram casados e um era viúvo e todos reformados. Identificaram-se cinco temas principais: a) a dor é problema central todos os dias das suas vidas; b) aumenta a limitação da mobilidade e afeta a auto estima; c) concorre para a partilha de experiências; d) permite avaliar a própria saúde e e) permite a gestão da dor crónica. Os sujeitos sublinham que a saúde é frágil que a dor afeta o corpo e, que a preservação da mobilidade é indispensável para a manutenção da independência e da auto estima (Maly & Krupa, 2007).

Tsai *et al.*, (2008), com o objetivo de compreender as experiências da dor, a confiança no controlo da dor e as estratégias de *coping* utilizadas em idosos com osteoartrite (numa cultura asiática). Realizaram um estudo com 205 sujeitos que frequentavam consultas externas de várias instituições recolhendo os dados através de questionários que incluíram diferentes escalas: The Brief Inventory Chinese - (BPI-C; Wang *et al.*, 1996); The Pain Control Belief Scales (PCBS) (Tsai *et al.*, 2008) e o Modified Version of the Pain Coping Strategy Scale (PCSS) (Tsai *et al.*, 2008). A maioria dos participantes (70%) referiu que a intensidade da dor é severa, apesar de tomarem terapêutica. Os scores de satisfação com a situação de vida avaliados como tendência para a depressão, intensidade da dor; interferência da dor, crenças de controlo da dor, a frequência do uso de fármacos e as diferentes estratégias de *coping* são significativas para todos os sujeitos independentemente da intensidade da dor (de fraca intensidade, de moderada intensidade e de intensidade severa).

O estudo fenomenológico realizado por Gudmannsdottir e Halldorsdotottir, (2009), centrou-se na compreensão da experiência de viver com dor crónica, em 12 idosos de ambos os sexos (sete homens e cinco mulheres) que residiam em lar, com idades compreendidas entre os 74 e 97 anos (M= 86 anos) (em que a causa da dor são devido a doença reumática (artrite, artrose), lombalgias, insuficiência vascular, doença de Parkinson e dor abdominal). Os resultados obtidos revelaram que para os sujeitos é muito importante haver compreensão da sua situação,

por parte dos familiares e dos profissionais de saúde, destacando-se três temas: a) relevância à dor e ao sofrimento; b) desafio de viver com dor crónica e c) fonte de força e esperança. Quanto à relevância da dor e do sofrimento, os sujeitos referem sofrer muito com as diferentes perdas e traumas (perda de independência, da saúde, da casa, abandono na velhice e medo de morrer). Revelam sentimentos negativos de amargura, raiva, tristeza, infelicidade, apreensão mas também sentimentos positivos, como paz e reconciliação. O tema “*desafio de viver com dor crónica*” evidencia que as suas reações à dor são multifacetadas, com várias formas de resposta: 1) compromissos na qualidade de *gestão da dor* - alguns falam da dor como incurável e a inevitabilidade da idade tendo uma atitude passiva ou indiferente (alguns escondem o seu desconforto aos médicos e enfermeiros); 2) *silenciando a dor* – porque os outros não acreditarem no que dizem, a falta de confiança, medo ou alteração de autoimagem; distanciamento dos profissionais de saúde, referindo que as enfermeiros e médicos interferem pouco na gestão da dor, limitando-se à administração de terapêutica. O terceiro tema é evidenciado como “*fonte de força e esperança*” os sujeitos salientam que o que lhes dá ânimo e vontade de viver são os telefonemas e visitas dos familiares.

Allcock *et al.*, (2007), efetuaram um estudo qualitativo, utilizando um *focus group* para analisar as emoções e perceções em indivíduos com dor crónica, as expectativas nos médicos, e as prioridades dos doentes face à vida. Participaram 18 doentes (nove homens e nove mulheres) com diagnósticos de dor crónica (prevalência de lombalgia) com idades compreendidas entre os 27 e 76 anos. O primeiro dos temas encontrados coloca ênfase “*na crença acerca da dor*”, onde emergem os seguintes aspetos: a causa da dor (que para os doentes é fundamental ser confirmada); a descrença médica na dor sem um diagnóstico adequado e a terapêutica analgésica é sentida como uma forma de alívio. Como “*resposta emocional à dor*,” os participantes reagem com depressão e pessimismo. Alguns referem que a dor também causa alteração do sono, irritação, choro, medo, frustração e perda de controlo. Quanto ao tema, “*expectativas no médico e na instituição que frequentam*”, os sujeitos referem que gostariam muito de um tratamento para a dor que contribuísse para sentirem maior motivação. No que concerne às “*prioridade no alívio da dor*”, todos os sujeitos referiram ser fundamental ter menos dores, ser capaz de fazer mais coisas todos os dias, dormir melhor, entender as causas da mesma, sentir menos ansiedade, menor frustração e depressão, ter maior controlo sobre a vida e maior apoio da família e amigos. Todos

evidenciaram a extrema importância de se sentirem legitimados pelo diagnóstico que causa a dor. Os sujeitos consideram que a dor, não é apenas física mas também emocional e social.

No estudo qualitativo realizado por Pimentel (2005), a autora estudou as representações da dor em 15 sujeitos com artrite reumatóide. Os dados foram recolhidos através de entrevistas individuais e tratados por de análise de conteúdo, tendo emergido quatro categorias: a) o sujeito e a doença; b) a doença como ameaça ao eu; c) desafio diário e d) limitações do corpo. A primeira categoria designada de "*o sujeito e a doença*," os participantes desejam, antes de mais ser ouvidos (na sua história da doença pessoal). Apesar das diferenças individuais, cada sujeito é um todo, com alterações do ponto de vista físico, mas sobretudo emocional, evidenciando muita ansiedade, tensão. Salientam ainda o facto da não aceitação da doença deixa-os muito revoltados. A categoria "*a doença como ameaça ao eu*" relaciona-se com o medo (de não poder andar, ficar com incapacidade, não poder viver), medo da morte, medo a perda de identidade, a ameaça ao corpo e à alma, o que consubstancia uma atitude de negação face à doença. O "*desafio diário*" é percebido como uma luta para superar as limitações que a doença impõe. As "*limitações do corpo*", devido às alterações articulares levam à dificuldade em mobilizar-se e à perda de liberdade de movimentos.

O estudo de Jakobsson, Hallberg e Westergren, (2007) teve como objetivo compreender a qualidade de vida em idosos com dor. Neste estudo quantitativo participaram 532 sujeitos com idades compreendidas entre os 75 e os 102 anos com uma média de idades de 88 anos, de ambos os sexos que viviam nas suas casas. A maioria dos sujeitos, 56%, tem dor de origem reumática (osteoartrose 34%; artrite reumatóide 6%, outras doenças reumáticas 14%), os restantes apresentam dor essencialmente de origem circulatória. Dos principais resultados verifica-se que a dor interfere significativamente na marcha (60%), no sono (23%), causa fadiga (33%) e depressão (16%).

O estudo realizado por Jakobsson e Hallberg, (2002) consistiu na revisão da literatura de dezassete estudos quantitativos³⁴, em doentes com diagnóstico de artrite reumatóide, quer osteoartrose. Concluíram que a dor é o problema central e o mais comum dos doentes, e que se vai agravando com a idade e duração da doença. A dor, a limitação funcional e a idade, diminuem a qualidade de vida, e suscitam sentimentos negativos.

³⁴ Sete desses estudos os sujeitos tinham o diagnóstico de artrite reumatóide, seis estudos os sujeitos com osteoartrose e quatro estudos os sujeitos apresentavam artrite reumatóide e osteoartrose.

CAPÍTULO 3 – O CORPO

É o corpo que frequentemente nos identifica, que nos liga ao exterior e aos outros, é através dele que nos apresentamos (Oliveira, 2001). É um elemento essencial no processo de construção da identidade pessoal³⁵, e é através dele que se interage com os outros e com o mundo que nos rodeia. O corpo é a forma de existirmos, de comunicarmos, de sermos observados, é também parte dos nossos pensamentos, emoções, preocupações e comportamentos (Lawler, 1997). O corpo, fazendo parte da identidade do ser humano é, há muito, alvo de cuidados e preocupações, em especial relacionadas com a doença crónica (Corbin, 2003).

A situação de doença manifesta-se através do corpo, de forma mais ou menos explícita, mais ou menos visível, mas sempre sentida, vivida e sofrida pelo próprio. Quando se adoecer é a dimensão corporal propriamente dita que é predominantemente afetada, pelo que nessas ocasiões a pessoa passa a *'ter um corpo'*. No caso das pessoas com doença reumática, estas referem que têm dores, alterações no movimento, um corpo que está frágil, cansado, (...) que está doente. A nível físico podem ocorrer alterações visíveis (como o edema e a deformação articular) ou invisíveis, que são tão ou mais difíceis de gerir que as primeiras (dor e sofrimento) e pode até haver perda do domínio sobre o corpo (por exemplo, devido a limitação na marcha e à dor). Torna-se importante não só compreender a relação que a pessoa com doença estabelece com o seu próprio corpo, mas igualmente os significados que lhe atribui e, a forma como vive. A vasta literatura sobre o estudo do corpo refere que a noção de saúde e de doença, está diretamente ligada ao corpo, ligada à pessoa, na sua globalidade (Corbin, 2003; Fox, 2012; Le Breton, 2004).

O corpo, no seu sentido mais amplo, envolve não só o corpo mas também a mente e o espírito e, quando a doença teima em permanecer, ela invade todas estas dimensões. Então, não é apenas o corpo que está doente, mas sim o *'self'* que está doente.

³⁵ Existe uma interligação entre o corpo, o *self* e a identidade, mas embora não existam de modo independente, também não são processo iguais. O *self* não é inato, mas é consciente e, desenvolve-se devido ao processo de socialização da própria pessoa, através da participação e comunicação no relacionamento com os outros. A noção de *self* é a de que este é social e partilhado, e que tem a capacidade de se sentir a si próprio como um todo, enquanto o corpo não tem essa capacidade (Mead, 1962). Para Mead (1962) existe diferença entre o *self* e do corpo, embora a experiência do corpo também possa pertencer ao *self*. O desenvolvimento do *self* acontece na medida em que cada um desempenha vários papéis e age de acordo com o significado que as coisas tem para a pessoa, apresentando comportamentos mais adequados ao momento (Goffman, 1993; Kelly & Field, 1996)

As concepções de corpo para cada um nós relaciona-se com a forma como esse corpo é visto, na sociedade e com os significados e valores que lhe são atribuídos. A visão que temos do nosso corpo, a forma como nos sentimos e nos relacionamos com ele, tem sido alvo de mudanças graduais que acompanham a história do Homem.

Iniciamos este capítulo descrevendo, o entendimento das diferentes concepções sobre o corpo que se foram construindo, requer uma caminhada ainda que breve, pela história pela forma como foi pensado e sentido, em especial no âmbito da enfermagem. Descrevemos a compreensão do conceito do corpo (corpo doente, expressivo e vivido) e da imagem corporal

3.1. Perspetiva histórica do corpo

O conceito de 'corpo' tem sofrido mudanças ao longo do tempo, estando associado, essencialmente, com a própria evolução humana. Os diferentes significados que lhe têm sido atribuídos influenciaram, direta ou indiretamente, o modo como atualmente lidamos com o nosso corpo e a relação que estabelecemos connosco e com os outros. Neste sentido, ele tem sido moldado pela sociedade e influenciado pela história e pela cultura (Lawler, 1997).

Nas sociedades primitivas, o ser humano concebia-se como elemento ou parte integrante da Natureza, estabelecendo uma relação recíproca e dinâmica com o meio envolvente. O corpo era visto como um todo e não havia a necessidade de o dividir nos seus diferentes componentes, porque a ideia que prevalecia era a de totalidade, englobada num espaço ou universo mais amplo. Nessa época, prevalecia a ideia de que o Homem e a Natureza se influenciavam mutuamente, de tal forma que era na Natureza que se procuravam soluções para os problemas físicos e psicológicos.

Na Grécia Antiga³⁶, o pensamento cultural vigente exercia grande valorização sobre o corpo humano pelas suas potencialidades, pela sua beleza, estética e pelas suas formas, sendo visto também como elemento de glorificação (Tucherman, 2004). O corpo era objeto de admiração e representava a saúde e a beleza associada a um corpo saudável e bem constituído.

³⁶ Nesta época, desenvolveram-se os conhecimentos sobre anatomia humana, sendo a partir desses conhecimentos que se iniciou a libertação das influências mágico-religiosas da medicina e dos processos míticos que guiavam as práticas sobre o corpo, adquirindo-se um conhecimento mais objetivo deste baseado nas observações racionais sobre o mesmo (Reis, 1998). As ideias de Hipócrates retomaram as das sociedades primitivas de globalidade do Homem e da relação de equilíbrio com a Natureza, associando os quatro humores corporais (sangue, bílis negra, bílis amarela e linfa) aos quatro elementos da terra (fogo, ar, terra e água), marcando assim uma ligação entre a pessoa e o meio ambiente, não reduzindo a visão do ser humano ao seu corpo.

Também nessa altura, os filósofos gregos começaram a interessar-se mais pelas questões do corpo, criando e desenvolvendo concepções, ideologias e teorias, tendo algumas delas prevalecido até aos dias de hoje.

Platão pensava o homem numa distinção entre ‘corpo exterior’ e ‘alma interior’ (Oliveira, 2001), que apenas se uniam durante a existência humana. Para ele o corpo funcionava como instrumento para a manifestação da alma cuja libertação ocorria após a morte. A visão de Platão foi a que mais predominou no pensamento Ocidental em períodos subsequentes.

Aristóteles³⁷ por sua vez, considerava que o corpo não é meramente um mecanismo para a libertação da alma, mas sim a totalidade preenchida com as próprias vivências. Elenão abandonou por completo o dualismo corpo/alma, mas enuncia as concepções de unicidade entre estes dois componentes, “visto o corpo ser uma única substância dotada de sentido, e que tem o seu fim e o seu centro de gravidade em si mesmo compreendendo-se a partir de si e da sua função” (Oliveira, 2001, p. 28).

Com o cristianismo aparece uma nova concepção do corpo. O corpo deixa de estar associado à expressão da beleza e à estética e passa a ser considerado fonte de pecado e, como algo proibido e constantemente reprimido. Há como que uma anulação da individualidade corporal, mas por outro, é glorificado quando este sofre, simbolizando o corpo sofredor de Cristo (Tucherman, 2004).

O cristianismo também dominou na Idade Média, influenciando, as noções e vivências do corpo desta época. Na Idade Média, o corpo serviu como instrumento de consolidação das relações sociais relacionado essencialmente com a sociedade feudal, essencialmente agrária em que era necessário o poder da presença corporal sobre a vida do quotidiano. O corpo ao estar relacionado com o terreno é a prisão da alma, mas simultaneamente o corpo é também visto como uma característica de fé quando associado ao corpo crucificado (Rosário, 2006).

No século XV Descartes, defendia a dicotomia entre o corpo material e os fatores psicológicos, sendo a alma vista separadamente da materialização do corpo. Descartes

³⁷ O ser humano constitui-se como uma matéria singular, diferente de todas as outras coisas, constituído pela ‘*sômata*’ e ‘*physika*’. Para este filósofo, o corpo não é uma limitação imposta à libertação da alma, é vivo porque tem uma alma, e alma e corpo formam o ser humano, sendo encaradas como duas realidades que se constituem juntas formando uma única estrutura.

valorizava o intelecto humano, distinguindo-o da matéria que é corpo, que considerava não desempenhar qualquer função ao nível da construção do pensamento³⁸.

A visão cartesiana insere o corpo no mundo real, no mundo das coisas, e passa a ser representado como uma máquina, independente do espírito. A ligação e interfuncionamento entre todas as suas estruturas constituem um equilíbrio que, se não for mantido, origina a doença. Esta perspetiva de corpo abre caminho para a sua utilização como objeto de estudo em diversas áreas da biologia e da medicina, e evidencia os fundamentos até do atual modelo biomédico, no qual os seres humanos são simplesmente “compostos por células que originam os tecidos e, por sua vez os órgãos e os sistemas” (Oliveira, 2001, p. 30). Esta visão reducionista, levou a que o corpo fosse entendido como um objeto que facilmente poderia ser manipulável pela simples substituição da ‘peça avariada’ (Augusto, 2004).

Esta noção dualista manteve-se durante vários séculos, com grande repercussão na cultura Ocidental. Por volta do século XIX surgiram outras perspetivas evidenciando que o mundo não está nas coisas, mas na consciência. Na dimensão fenomenológica e filosófica (Merleau-Ponty, 1996) salienta o sentido do corpo-pessoa como uma unidade. É esta consciência que faz com que o mundo apareça diante de si, num lugar que lhe é dado pelo corpo em plano central. “O corpo é o local das experiências próprias, o local de ancoragem do ego e da personalidade”(Sivadon & Fernandez-Zöila, 1988, p.95).

Já no século XX, e especialmente na década de 80, com o desenvolvimento das ciências sociais e humanas, o corpo é cada vez mais valorizado e passa a ser alvo de muitos estudos e reflexões.

A sociedade atual preconiza o fascínio pela imagem, pelo culto do corpo, pela juventude, em que a beleza se sustenta no corpo físico e cada vez mais se assiste à exposição pública do corpo, como evidência de felicidade e saúde. Nos últimos anos tem-se assistido também a uma crescente preocupação com o corpo do ponto de vista do bem-estar, da harmonia e do equilíbrio, que se traduz pelo incentivo à prática de técnicas e atividades que ‘trabalham’ o corpo para atingir o bem-estar (e.g.,Oliveira, 2001).

³⁸ A alma seria o lugar do pensamento e esta definia a essência do Homem, não o seu corpo (Oliveira, 2001) daí que Descartes tenha proposto a expressão ‘*cogito, ergo sum*’ (*Penso, logo existo*).

3.2. O lugar do corpo no cuidar em enfermagem

No século XIX com a evolução dos conhecimentos em anatomia, fisiologia e da tecnologia, o corpo passa a ser reconhecido pela doença, e conseqüentemente como um corpo doente, em que este era visto como objeto esquecendo-se ou dando-se pouca importância à pessoa. As preocupações com o corpo começaram a partir dos meados do século XX, em que este se impõe em termos conceituais em várias disciplinas (Almeida, 1999; Crespo, 1990) e começa também a evidenciar a sua relevância na enfermagem (Madjar, 1997). Esta preocupação surge com as alterações de significado do cuidar, por sua vez, influenciada pelas concepções ético-religiosas, valores e crenças relacionada com o corpo, enquanto receptor de cuidados (Pinto, 2002).

O interesse pelo corpo e pelos cuidados ao corpo surge com Nightingale (1989) em que a autora considerava o corpo como uma unidade global influenciado pelo ambiente subordinando-o às leis da natureza. Esta mesma autora, para além de considerar a união do corpo e mente evidencia a interdependência da pessoa com o ambiente e as leis da Natureza que regem o homem, que sofre positiva ou negativamente os efeitos do ambiente e que a própria doença é referida como um processo reparador e de cura. Os cuidados proporcionados ao corpo visavam dar conforto e servem de meio para expressar proximidade e sentimentos (Veiga, 2007).

Com o desenvolvimento do conhecimento científico e das ciências sociais entre 1950 e 1980 emergem várias escolas de pensamento na construção do conhecimento disciplinar tornando-se o corpo também foco do seu interesse (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 1994; Veiga, 2007). Com Henderson e Orem surge a Escola das Necessidades Humana Básicas (década de 1950-1960). Para Henderson (2004) que defendia o modelo da independência na satisfação das necessidades humanas básicas enfatiza a não separação do corpo e mente e a interligação das duas dimensões da pessoa. A autora refere a "unidade da pessoa salientando que o equilíbrio emocional é inseparável do equilíbrio fisiológico" (Henderson, 2004, p.16). Refere ainda que o corpo e a mente não podem ser separados, pois as emoções têm um efeito físico e as mudanças físicas afetam o estado emocional. Para a autora a conceção de cuidado de enfermagem é estruturado em catorze necessidades humanas básicas e faz da pessoa um somatório de necessidades cuja satisfação tem como objetivo torná-la independente. Como contemporânea de Henderson, Dorothea Orem (1993) evidencia no seu modelo de autocuidado a clareza conceptual da relação corpo/mente como um avanço

significativo no pensamento dos cuidados de enfermagem, assim como, situar a intervenção do enfermeiro em qualquer contexto da vida da pessoa e não somente no hospital (Orem, 1993).

Com Orlando (1961), surge a Escola da Teoria da Interação (na década de 1960-1970), salientando que a dimensão do corpo é mais implícita que explícita, verificando-se que a intervenção de enfermagem visava garantir o conforto físico e mental, tanto quanto possível, enquanto submetido a algum tipo de tratamento médico (Orlando, 1961, p.7). Para a mesma autora o corpo é como que um mapa onde a pessoa espelha as suas necessidades e desconfortos referentes à própria doença.

Com Calista Roy, surge a Escola dos Resultados (entre 1965-1970), em que estas autoras concebem a pessoa como um ser biopsicossocial que se adapta e desenvolve num ambiente em mudança. A pessoa é considerada um sistema, que através de mecanismos de adaptação responde a estímulos do ambiente através de comportamentos que revelam a adaptação da própria. Evidência ainda o termo holístico para definir a pessoa como um sistema, em que a totalidade é maior que a soma das partes e refere-se ao corpo como uma dimensão total da pessoa.

Mais tarde, Martha Rogers (1987), pertencente à Escola do Homem Unitário (década de 1970-1980), defende que corpo, alma, espírito e as dimensões biológicas, psicológicas e sociais, estão como que unidas. A noção de corpo da pessoa nesta teoria do ser humano unitário está em interligação com o ambiente num processo dinâmico e contínuo.

Para Watson (1988), como representante da Escola do Cuidar, o corpo parece assumir uma posição muito discreta e ténue, como que não existisse por si mesmo. A compreensão da dimensão corpo da pessoa está como que desvanecida pela alma e espírito afirmando que "em toda a condição física, existe um reflexo metafísico". (Watson, 1988, p.256). Verificou-se que as diferentes escolas de pensamento de enfermagem evocam a pessoa e o corpo como duas dimensões que coexistem como um todo (Leonard, 1994).

No âmbito da enfermagem, os cuidados ao corpo englobam tudo o que seja relevante para o proteger e manter a saúde e o bem-estar, "porque os cuidados não representam apenas um conjunto de respostas a necessidades vitais indispensáveis à sobrevivência, mas veiculadas pelo corpo daqueles que os prestam, exprimem uma forma de relação com o mundo" (Collière, 1989, p.47). As bases teóricas da profissão, preconizam um cuidado global e holístico da pessoa, contemplando o seu corpo (independentemente da forma como se

apresenta), o seu espírito, a sua cultura e a sua história. O cuidar em enfermagem deve ir além do corpo físico, e olhar também o corpo do outro numa perspectiva abrangente como um todo, associado às necessidades da pessoa num determinado momento da vida permitindo a satisfação das mesmas quando a própria pessoa está impossibilitada de o fazer.

3.3. O corpo doente

Falar do corpo foi e é sempre muito subjetivo, mas é essencialmente pessoal e íntimo. Todo o ser humano necessita de corpo (físico), visível para interagir com as outras pessoas, e nesse sentido, a corporeidade³⁹ é um elemento fundamental da existência humana porque permite apresentarmo-nos e relacionarmo-nos com os outros. O corpo físico/biológico é constituído por um conjunto de órgãos que se relacionam entre si, com um funcionamento harmonioso e uma dinâmica própria que procura atingir o bem-estar e equilíbrio no ser humano (Fox, 2012). A abordagem ao corpo do ponto de vista físico/biológico é inquestionável, no entanto, existem alguns riscos que lhe estão inerentes, pois pode-se cair no erro de reduzir o ser humano apenas ao seu corpo e a uma dimensão meramente física, esquecendo tudo o que ele é na sua essência (Costa, 1998; Salvado, 2010). Torna-se então fundamental que a pessoa seja observada e pensada de forma global, para além do corpo físico, tendo em consideração todas as suas dimensões que se interrelacionam e são indissociáveis. É importante referir ainda, que, a forma como percebemos o mundo através do corpo está relacionada com a perspectiva segundo a qual o analisamos (Le Breton, 2004).

A possibilidade de movimento que o nosso corpo nos oferece permite-nos apreender o mundo sob diferentes perspectivas. Quando uma pessoa está doente, os seus movimentos corporais podem estar limitados, a sua visão do mundo altera-se, e é afetada de uma forma diferente, porque também a sua perceção da realidade é diferente. A transformação da realidade que se apresenta a '*este corpo*' determina a necessidade de readaptação e a atribuição de novos sentidos e novas motivações.

No nosso dia-a-dia vivemos o corpo físico como uma presença ausente, ao qual só damos atenção quando algo não está bem, como por exemplo a presença de dor, dificuldade em andar. O corpo perde o seu silêncio quando está doente, onde a doença é responsável pela

³⁹ A corporeidade evidencia a condição humana e determina a possibilidade do homem satisfazer um conjunto de necessidades da sua própria existência pelo modo como se situa perante elas (Le Breton, 2008).

alteração da sua estrutura implicando uma desorganização da imagem corporal (Costa, 1998). Neste sentido, todo o ser humano depende exclusivamente do seu corpo físico, e essa dependência é, de tal forma evidente e interrelacionada que se pode dizer que “*somos o corpo que temos*”. De acordo com a literatura, a doença, quando instalada dá-nos a noção clara e consciente que temos um corpo contribuindo assim, para novas e contínuas revelações pessoais. No caso da dor, que está sempre presente na doença reumática, esta acentua no corpo a sensação dolorosa evidenciando na pessoa sentimentos de ameaça, desmotivação ou mesmo de revolta. Quando o corpo sofre um processo de doença, ele deixa a sua condição de presença esquecida para se tornar o centro de todas as preocupações e atenções de si mesmo e dos outros⁴⁰. Nestas condições, a pessoa percebe, sente que não é simplesmente um corpo, ela sente que o seu corpo está a sofrer e pode vir a deteriorar-se mas, ao mesmo tempo, ela percebe que não é apenas o corpo físico, mas que existe para além desse corpo (Salvado, 2010).

A doença e o sofrimento produzem alterações na relação do corpo (Corbin, 2003) originando um sentimento de se estar perante um corpo que não se reconhece, que surge como se fosse um outro corpo que não é o seu, um corpo que "se torna quase alheio, como se tivéssemos que aprender a familiarizar-nos de novo com ele" (Renaud, 2004a, p.34). A percepção desta fragilidade, leva a pessoa a sentir-se diminuída, impotente e vulnerável face à dor e ao sofrimento que a doença (reumática) uma vez instalada lhe causa. Para Renaud (2004a), o corpo doente é um corpo frágil em que a sua integridade física e o seu equilíbrio homeostático está afetado, perturbando igualmente o eu que habita esse corpo, na sua relação com o ambiente. O corpo doente é também um corpo ferido que "quebra não só o carácter harmonioso do seu equilíbrio interno, mas também a relação que o projeta para (...) o mundo" (Renaud, 2004a, p.8). O corpo ferido é um corpo que adocece, em que a doença invade a consciência e diz "sou eu que estou doente e não só o meu corpo" (Renaud, 2004a, p.8). Neste sentido, não é apenas um corpo que está doente mas, também, um espírito que vive a angústia da ameaça da sua existência, como um corpo angustiado. O corpo angustiado "já não é

⁴⁰ Quando a doença se instala, verifica-se uma subordinação do corpo à exposição de terceiros, em especial dos profissionais de saúde, tornando o espaço privado do corpo em espaço público, por vezes violado, quando examinado, tocado e cuidado por outros, tornando-os assim, mais susceptíveis e vulneráveis (Cardoso, 2006; Costa, 1998). Nestas situações, e na medida em que temos um corpo podemos ser reduzidos a um objeto sob o olhar do outro e não contar para ele como pessoa (Costa, 1998).

somente o corpo que está doente, é também o espírito que se diz e se exprime nele. (Renaud, 2004b) como uma componente afetiva e emocional.

Autores, como Bleeker e Mulderij (1992) referem que muitos doentes ficam reféns do seu próprio corpo. Estes, em especial os que tem diagnóstico de doença reumática salientam que “*a cabeça quer e decide mas o corpo não corresponde*”. Quando tal acontece, Morse e Johnson (1991) designam como um “corpo traidor” e, nesta perspetiva quando o corpo trai a pessoa, essa traição pode ser associada à perda de confiança no corpo, à insegurança, porque este, inúmeras vezes e em muitas situações a deixou ficar mal (Bleeker & Mulderij, 1992). Todas as doenças que provocam grandes alterações na estrutura física do corpo são assim vividas, como por exemplo, nas pessoas que foram submetidas a amputações dos membros, do intestino (colostomias) e, também as doenças reumáticas.

Associado às doenças reumáticas, o próprio corpo doente é um corpo sensitivo com aspetos relacionados com a própria doença como a dor, o cansaço e alterações da mobilidade a nível articular. Este pode tornar-se um corpo dependente (Bleeker & Mulderij, 1992), pois é um corpo que se recusa a fazer o que quer que seja, sendo considerado também como um corpo irreal.

Na presença da doença verifica-se também a quebra da familiaridade com o próprio corpo, que Bleeker e Mulderij (1992), designa como corpo incompreendido. Todas as pessoas apresentam momentos referindo por vezes o vulgar “*hoje, não me sinto bem*”. Efetivamente, com a presença da doença esta compromete atividades que habitualmente se realizavam sem qualquer dificuldade: o casaco que se vestia tão facilmente e inconscientemente passou a não poder ser vestido sem depender dos outros desde que aquela articulação do braço ficou difícil de mobilizar e qualquer movimento é acompanhado de dor; sair e ir ter com os amigos ou familiares não tem sido possível desde que se tem mais dificuldade em andar; dormir descansadamente tornou-se impossível desde que surgiram as dores. Na verdade estas doenças retiram uma certa liberdade, pois obriga a movimentar ou não no espaço que as pessoas passam a organizar com outros significados. As pessoas podem tornar-se prisioneiras dos seus próprios corpos e têm que viver continuamente com ele (Morse, Bottorff & Hutchinson, 1994), o que leva na maioria dos casos a um certo grau de desestruturação do próprio corpo.

3.4. Corpo vivido e corpo expressivo

Diversos autores têm referido que o corpo é preenchido com as vivências do seu percurso de vida, ou seja, aquilo que somos e a forma como vivemos o nosso corpo está relacionado com os acontecimentos que o mesmo já experienciou.

Oliveira (2001) dá-nos o exemplo de um ‘corpo mutilado’ que foi submetido a uma amputação cirúrgica de um membro inferior, estes doentes frequentemente passam pelo fenómeno do ‘membro-fantasma’ que se caracteriza pela vivência de sensações, como o movimento ou a dor, numa parte do seu corpo que já não existe, o membro amputado.

O ‘membro-fantasma’ reflete a memória do corpo que o sujeito tinha antes da amputação. Nestas situações, a consciência corpórea da pessoa continua receptiva às ações que este membro exercia e, durante um determinado período de tempo não vai esquecer. Assim, se compreende que o corpo esteja ligado ao mundo que o sujeito vive através de uma consciência, e que é “preciso considerar o corpo-próprio, o corpo fenomenal não como objeto em si mas como a maneira de um sujeito estar presente no mundo e o apreender e sentir de modo pessoal” (Oliveira, 2001, p. 32). Neste sentido, o sujeito vive com uma presença corporal em relação ao outro e, sempre com uma consciência própria das vivências pessoais. Qualquer alteração que afete o corpo é causadora de doença e não corresponde unicamente a uma alteração do corpo fisiológico. É extremamente importante que os profissionais de saúde tenham a capacidade de compreender que o ser humano é mais que um corpo objeto, é um corpo vivido. “O corpo manifesta assim o lugar onde algumas vezes a existência pessoal entrelaça a afetividade, o desejo, o símbolo e a lei e tudo o que nos afeta espiritualmente e se instala objetivamente” (Oliveira, 2001, p.47). O corpo apresenta inúmeras possibilidades de comunicação, e não poderá ser reduzido à linguagem oral, deve antes ser entendido na multiplicidade de linguagens que permite expressar pelo corpo expressivo. De facto, um meio de expressão de inúmeras significações vividas, transmitidas não só pela linguagem verbal mas, também, através de expressões faciais e outras atitudes ou comportamentos que revelam sentimentos e emoções humanas. O sujeito enquanto corpo expressivo, mantém com o mundo uma relação que ultrapassa o nível de objetividade e que se baseia na vivência dos afetos, de dos sentimentos. Nos cuidados de enfermagem pretende-se ajudar o outro a viver as suas emoções e sentimentos, integrando as experiências no seu processo de crescimento pessoal, o que implica que grande parte dos cuidados se situa no âmbito dessa linguagem expressiva como forma de manifestação de vida.

3.5. A imagem corporal

O conceito de imagem corporal⁴¹ tem sido de difícil definição, no entanto, os autores são unânimes em considerá-lo um conceito complexo e multidimensional. Neste sentido, o seu estudo é uma área muito complexa, que exige um olhar multidimensional sobre e para o ser humano, no qual os aspetos físicos, afetivos cognitivos e sociais devem ser considerados de forma integrada.

Para Schilder (1999) que foi o grande precursor nesta área define que a imagem corporal é uma representação dinâmica que a pessoa faz de si mesma, da sua experiência em qualquer momento, em que a conceção da imagem corporal é edificada pela inter relação do corpo com o meio ambiente. Para o autor a imagem corporal inclui elementos conscientes e inconscientes, enfatizando-a como um constructo não apenas cognitivo, mas também, como um reflexo de atitudes e interações com os outros. Schilder (1999) demonstrou ainda a importância do impacto que a imagem corporal tem na socialização com os outros, na forma como nos sentimos ou não atraentes, na forma de vestir, como nos relacionamos com os que nos são próximos. Este autor refere que à medida que as pessoas são confrontadas com novos estímulos e relações no seu corpo, a importância de determinadas zonas muda, tal como os significados, tamanho e intensidade de outras áreas do corpo (*e.g.* na pessoa com doença reumática as articulações, os músculos, as mãos...) que considera serem importantes influências na imagem corporal. Na verdade, Schilder (1999) abre caminho para maioria de estudos relacionado com a experiência corporal, nomeadamente a importância da percepção das formas corporais, da preocupação com a aparência física, a importância da cultura na construção da imagem corporal. Refere ainda, que, esta assume uma pertinência central não só para as situações diárias e habituais da vida (enfatizando o papel mediador do corpo desde a escolha da roupa que vestimos até à capacidade de empatizar com as emoções dos outros), mas também nas situações de doença.

⁴¹ Foi Paul Schilder, psiquiatra e neurologista, que estudou e se interessou pela variedade de fenómenos relacionados com o corpo e que na sua obra *Imagem do Corpo* em 1999 (original de 1935, "The Image and Appearance of Human Body") evidencia a multifacetada abordagem da imagem corporal, analisando o seu conceito não só na dimensão física mas também na dimensão psicológica e sociológica.

As pesquisas sobre a imagem corporal tiveram início no século XX, em que o neurologista Henry Head em 1911, ficou conhecido por ter utilizado o termo "esquema corporal", em que o autor menciona que a construção do esquema corporal seria uma necessidade básica para todas as pessoas especialmente para se movimentarem e localizarem-se no espaço adequadamente. Mais tarde, em 1926 foi responsável pela teoria acerca das percepções sobre o corpo e como estas são integradas e unificadas (Fisher, 1990).

Cash e Pruzinsky (1990; 2004) referem que o constructo de imagem corporal não deve ser vista como uma só entidade, mas como um conceito multidimensional nos quais contribuem diferentes significados teóricos e empíricos. Cash, (1985) divide o estudo da imagem corporal em duas perspectivas, uma que diz respeito ao corpo como objeto social (imagem exterior) e, outra interior que diz respeito à dimensão subjetiva, estudos esses associados à imagem corporal. A imagem corporal tem sido aceite como a representação interna que se tem da nossa aparência, como a percepção única que temos do nosso corpo (Garner e Garfinkel, 1981; 1997).

A imagem corporal, é segundo Krueger (1990), definida num contexto não só de desenvolvimento mas também psicodinâmico, sendo como representações mentais do próprio corpo, tendo em consideração que estas representações não se limitam apenas a imagens visuais, mas encerram um conjunto de experiências vividas. O mesmo autor refere ainda a importância do sentido do “eu” que é composto pela experiência corporal pessoal, imagem própria e imagem corporal, em que esta síntese do eu corporal e psicológico fornece uma continuidade ao longo do tempo, espaço e estado. A imagem corporal encontra-se em interseção com os sentimentos que cada um possui acerca de si próprio, de tal forma que a forma “como percebemos os nossos corpos revela significativamente, a maneira como nos percebemos a nós próprios” (Cash & Pruzinsky, 1990, p.340).

Freedman (1990) considera que o “eu somático” é uma dimensão fundamental do autoconceito, afirmando que existe uma correlação positiva entre satisfação corporal e autoestima. Também Vaz Serra (1988) refere-se à autoestima e à autoimagem como sendo dois constructos que estruturam o autoconceito em que o autor destaca como “a percepção de um individuo tem de si próprio nas mais variadas facetas, sejam elas de natureza social, emocional, física (...) (Vaz Serra, 1988, p 85). No seu estudo, constata que as pessoas com auto conceito positivo tendem a desenvolver expectativas positivas sendo importante devido à função mediadora das mesmas no que diz respeito à ação facilitadora ou inibidora do comportamento do individuo (Vaz Serra, Antunes & Firmino, 1986).

Cash e Pruzinsky (1990) referem também que os estudos têm evidenciado que a experiência corporal compreende aspetos como a percepção e a atitude relativamente à aparência, as formas e limites corporais, sua posição no espaço, aspetos relacionados com o género, referindo que cada uma destas dimensões pode ser considerada isoladamente ou concomitante num ou em mais níveis. E, afirmam ainda que, a experiência pessoal do corpo não está apenas

confinado ao domínio da aparência/estética, mas também inclui experiências de sensações, funções e aptidões corporais, assim como na saúde e na doença. Neste sentido, Maycock (1988, p.117) descreve a associação da alteração da imagem do corpo e doença reumática como "disturbance of the body image is a necessary accompaniment of any disease which is apparent to the suffer because the disturbance which he observes is the symptom of which he complains".

Estudos realizados acerca da imagem corporal em pessoas com doenças reumáticas indicam sobretudo preocupações comuns que dizem respeito à aparência física (Monaghan, Sharpe e Denton, 2006). As pessoas que vivem com estas doenças, a dor e o processo inflamatório estão muito associados à alteração física do corpo (Escalante, Haas & del Ricon, 2005) e também à depressão, à baixa autoestima, à percepção negativa da imagem corporal (Ben-Tovim & Walker, 1995; Vamos, White & Caughey, 1990).

Maycock (1988) refere ainda que nas pessoas com diagnóstico recentemente de doença reumática, não são visíveis as alterações/deformações do corpo, no entanto, outras causas como a dor, fadiga e limitação articular podem levar à alteração da imagem corporal. Para Boyington, DeVellis, Shreffler, Schoster e Callahan (2008, p.64), "rheumatic diseases (...) and pain and inflammation are often associated with deformity and body disfigurement. Body disfigurement has been linked to negative body image perception", que consequentemente compromete a imagem corporal, associado a emoções que são o meio pelo qual o corpo se expressa.

CAPÍTULO 4 – A SAÚDE

Iniciamos este capítulo com a contextualização do conceito de saúde, que assume relevância para as pessoas com doença crónica. A saúde e a doença têm sofrido diversas alterações nas suas definições e têm sido representadas de diferentes maneiras ao longo da Humanidade (Anderson, 1988; Barondess, 1979; Pais Ribeiro, 1998), pelo que, consideramos importante, compreender a importância e o significado dos conceitos a eles associados, em especial nas pessoas com doença crónica.

A saúde tem sido um fator decisivo no desenvolvimento humano e, é um domínio fundamental na vida das pessoas ao longo de todo o ciclo de vida. É muito variável a importância que as diferentes sociedades atribuem ao conceito de saúde. Para uns, saúde é o principal aspeto que os preocupa, é provavelmente a situação daqueles que têm uma doença e têm que confrontar no seu quotidiano com limitações a ela inerentes. Para outros, a saúde pode não ser a principal preocupação de momento (é o caso de grupos normalmente saudáveis como os jovens, por exemplo). Globalmente a sociedade tende a considerar a saúde como algo central da vida.

4.1. Contextualização do conceito de saúde

A saúde é um valor inestimável e universal que sempre preocupou o Homem e, que este sempre assumiu como um direito humano fundamental e um recurso ao alcance de todos. "Saúde" é uma palavra habitualmente referida no quotidiano, em diferentes situações e contextos, sem que lhe seja atribuído um sentido inequívoco, com inúmeras significações e de difícil definição. Este conceito tem vindo a sofrer modificações tendo-se constituído como objeto de investigação, a partir da segunda metade do século XX. Sendo atualmente um conceito específico e independente do conceito de doença (Pais Ribeiro, 1998; 2005), este advém das alterações políticas e económicas após a Segunda Guerra Mundial, que fizeram emergir conceitos de direitos humanos, igualdade social e desenvolvimento económico (Pais Ribeiro, 1998; 2005). É, neste âmbito que historicamente se toma como referência o primeiro conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, em que a saúde é definida como um estado de bem-estar físico, mental, e social e não apenas a ausência de doença ou de incapacidade. Esta definição, elogiada pelas inovações que apresentou, principalmente no que diz respeito à multidimensionalidade (física, mental e social), foi

igualmente criticada pela inatingibilidade do total bem-estar. Este conceito evidencia uma rutura com o modelo biomédico considerando que a saúde é o estado “normal” das pessoas que lhes permite capacidades para fazerem as suas atividades de vida diária, não sendo apenas ausência de doença. Assim, exprime-se ao nível do bem-estar e da funcionalidade, englobando aspetos físico, mental e social que se encontram num *continuum* de interdependência ao longo da vida, na medida em que preconiza respostas adaptativas para exigências internas e/ou externas. É, também definida pela perceção que o indivíduo tem sobre si próprio e, por isso reflete valores, crenças e conhecimentos (Pais Ribeiro, 2005). Envolve ainda a energia disponível para realizar determinadas tarefas com sucesso, mostrando-se diminuída quando essa energia é insuficiente para responder às exigências do quotidiano de forma equilibrada e harmoniosa (Pais Ribeiro, 1998; 2005; Reis, 1992). Assim, é pressuposto que o indivíduo com saúde tenha a capacidade para viver em equilíbrio em todo o ciclo de vida e em interação com o ambiente.

Com a crescente necessidade de aprimorar o conceito de Saúde, em 1986, a Organização Mundial de Saúde expandiu-o e tornou-o mais objetivo definindo-o como a extensão em que o individuo ou grupo é, por um lado, capaz de realizar a suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e, por outro lado, de modificar ou lidar com o meio que o envolve. Neste contexto, a saúde é descrita de uma forma positiva, na qual emergem as características que são essenciais para que ela exista, ao contrário do que tradicionalmente se dizia que esta era a ausência de doença. A multidimensionalidade referida remete-nos para uma visão holística da pessoa que se constitui como um todo biológico, psicológico e social, constituindo esse todo mais do que a soma das partes.

A saúde é, assim encarada como um recurso fundamental para responder ao quotidiano com equilíbrio e bem-estar e conseqüentemente, qualidade de vida. Não encara o sujeito isolado, mas, sim integrado numa sociedade de quem também depende para além de si próprio. Com o fim de operacionalizar este conceito, desenvolveram-se indicadores mais mensuráveis, dos quais se destacam os indicadores de funcionalidade física, realização de atividades diárias e perceção geral de saúde. Neste sentido, a perceção da saúde é uma condição essencial à vida humana, é pertença universal de todas as sociedades e culturas (Pais Ribeiro, 1998; 2005).

Vários são os autores que têm efetuado pesquisas exaustivas sobre a evolução do conceito da saúde (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003) e defendem que a saúde é encarada como uma realidade dinâmica que diz respeito ao bem-estar global das pessoas e na qual estão

implicadas as dimensões fisiológica, psicológica e relacional, assim como, as dimensões sociais e culturais. Segundo Quartilho (2001) a saúde pode ser definida como um equilíbrio funcional, mais ou menos estável, de cada ser vivo num meio ambiente que, geralmente se faz acompanhar de fatores desfavoráveis, em que tanto a saúde como a doença se inscrevem num meio familiar e social que compreende o suporte social de que o indivíduo dispõe. Para Domingues (2002) existem determinadas dimensões que oferecem à saúde diferentes perspectivas. A pessoa pode sentir-se de forma positiva face à saúde, evidenciando: ausência de mal-estar; adequado estado de conforto; sensação de confiança e segurança (conceção psicossocial); ausência de doença; não sentir do corpo (silêncio dos órgãos); não pensar na saúde a não ser quando nos encontramos doentes; ser vivida como experiência de que se tem clara consciência, da sensação de bem-estar funcional (perspectiva funcional e fisiológica); como a manutenção de equilíbrio adaptativo da vida das pessoas.

De acordo, como estas premissas, torna-se evidente que o conceito de saúde tem em consideração o ser humano como um todo, dinâmico e complexo, não só com aspetos fisiológicos, mas também psicológicos, sociológicos, espirituais e intelectuais (Domingues, 2002). Deve pois, considerar-se sempre o indivíduo inserido no meio, influenciando e sendo influenciado, numa dinâmica recíproca, em que a saúde é um ponto instável, que tem necessidade de restabelecimento constante em função de novos desafios intrínsecos e extrínsecos ao ser humano, para que este atinga um estado de bem-estar. Em si, a saúde é uma variável independente de outras variáveis dependentes, como por exemplo, a idade, o género, profissão, entre outras, sofrendo influência direta de variáveis dependentes, como por exemplo, a experiência de vida, da percepção de bem-estar, a doença, a dor.

Vários estudos, na sua maioria estudos qualitativos foram realizados no sentido de investigar o significado de saúde na perspectiva da pessoa com doença crónica. O estudo de Neil (2005) teve como objetivo compreender o significado de saúde de mulheres que viviam com uma doença crónica (em sete mulheres com idades compreendidas entre os 44 e ao 78 anos). Para elas a doença permitiu adquirir novas formas de viver, dando ênfase ao prazer que encontraram em pequenas coisas (ser capaz de realizar atividade de autocuidado), ser positivo (ter uma atitude positiva) e, ter auto controlo (ter controlo sobre a doença). O estudo de Perry e Woods (1995) com o objetivo de compreender o conceito “ser saudável” (em dez mulheres com idades compreendidas entre os 70 e 91 anos), definiu saúde como desfrutar a vida com alegria e felicidade, emergindo três temas: energia (ser capaz de fazer o que se quer);

independência (ser capaz de tomar conta das suas necessidades pessoais e não depender dos outros) e, otimismo (ser positivo). Maddox (1999) estudou o significado de saúde em mulheres com idades iguais ou superior a 55 anos. Para elas é importante a aceitação do *self*, a boa disposição e alegria, a flexibilidade perante as coisas e, estar centrado nos outros. Wondolowski e Davis (1991) também estudaram o significado de saúde em homens e mulheres (com idades entre os 80 e os 100 anos) emergindo os conceitos de satisfação (ajudar os outros); cumprir (manter a energia) e, prazer/desejo (ter em atenção aspetos do passado e ligá-los ao presente). Kaufman (1996) no seu estudo analisou as dimensões da saúde em sujeitos afroamericanos homens e mulheres com idades compreendidas entre 67 e 91 anos. Os sujeitos definiram saúde relacionada com atividade (levantar e sair, exercício e manter a independência) e atitude (ser positivo e não desistir). A saúde é assim, considerada um processo dinâmico, pessoal, social e, um meio para atingir o bem-estar e a felicidade.

4.2. Entre a saúde e o bem-estar

Subjacente ao conceito de saúde, e como se referiu anteriormente, surge a ideia de bem-estar, eliminando a conceção de que esta se refere apenas a uma componente física e biológica. Desta forma, a perceção de bem-estar, que é essencial para que o indivíduo se sinta com saúde, pode ser influenciada pela situação de saúde ou doença e pela experiência de vida. Isto significa, segundo Illich (1997), que o bem-estar resulta da adaptação do indivíduo à evolução do seu estado de saúde, definido pelas circunstâncias existentes, na sua história de vida particular. A dualidade bem-estar/mal-estar é uma perceção intra e interpessoal que varia em função de como cada um se sente doente ou não, intimamente ligada a cada momento da vida, história individual ou de grupo (Illich, 1997; Pais Ribeiro, 1998; 2005).

Nesta linha de pensamento, Bowling (1994) explica que a noção de bem-estar não significa apenas a ausência de doença, podendo englobar outras dimensões, tais como a satisfação e a gratificação em relação à saúde, afetividade, sociabilidade, profissão, cultura e economia.

Na opinião de Carcel (2000), bem-estar é um conceito subjetivo, uma sensação difícil de definir, surgindo, por vezes, em oposição, ao mal-estar. A descrição desta sensação é influenciada por vários fatores, entre eles a comunidade e o meio onde estão inseridos. Isto é de tal forma relevante, que, por vezes, face a situações semelhantes estabelecem-se processos diferentes, de indivíduo para indivíduo e a mesma pessoa é capaz de agir de forma diferente

de acordo com o momento e, situação produzindo-se, assim, conceitos de bem-estar interpessoal e intrapessoal.

Os seres humanos tendem a ambicionar a sensação de bem-estar global, ou pelo menos, o seu mais alto nível. Logenecker (1990), descreve a ideia de bem-estar de alto nível como o funcionamento integrado visando a aquisição de um potencial individual para manter o equilíbrio relativamente ao próprio, à família e à comunidade, bem como a integração do corpo e espírito no processo dinâmico de funcionamento. Na opinião deste autor o bem-estar baseia-se numa filosofia da natureza das pessoas, em que estas crescem e se desenvolvem em todas as esferas do seu ser, tornando-se capazes de fazerem escolhas face aos desafios que lhes são propostos.

Neste sentido, Collière (1999) evidência a importância do conceito de saúde e acrescenta também o bem-estar, explicando que são conceitos dinâmicos e multidimensionais e preconiza que sem esse conhecimento não é possível perceber a representação ou impacto que os cuidados de enfermagem podem ter.

4.3. Entre saúde e doença

Ao longo dos tempos, o homem tem procurado compreender a saúde, a doença e as suas causas. Quer o conceito de saúde quer de doença, diferenciam marcos históricos, pondo em evidência crenças e valores específicos e próprios de cada época (Backes *et al.*, 2009). Inicialmente estes conceitos eram baseados no paradigma biomédico⁴² em que toda a doença tem uma causa física. As discussões mais recentes questionam o modelo biomédico e concebem a saúde e a doença como processos psicobiológicos e socioculturais. Nesta abordagem a doença não é vista como um processo apenas biológico, mas também como o resultado do contexto cultural da experiência subjetiva do sofrimento (Backes *et al.*, 2008).

Com o aparecimento do paradigma holístico, no qual se reconhece uma harmonia entre o corpo, a mente e o espírito e onde há uma compreensão do funcionamento da pessoa como um todo (Oliveira, 2001), a doença é tida como o resultado do desequilíbrio entre as dimensões

⁴² Este paradigma, que tem origem no pensamento metodológico de Descartes, o homem é encarado enquanto um conjunto de sistemas e funções, sendo considerado como a soma das partes

corpo/mente/espírito e a saúde é reestabelecida quando é reencontrado o equilíbrio entre elas (Araújo, 2004).

Esteban, Mateo, Izquierdo e Munera (1995) consideram a doença como uma alteração do estado de saúde, como um estado de desequilíbrio, em que estão diminuídas ou deterioradas as dimensões bio-psico-social e cultural, assim como o seu inter-relacionamento. Gameiro (1999, p.53) realça que a “doença constitui uma situação considerada pela pessoa como uma limitação e uma ameaça, perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução são avaliados como não totalmente satisfatórios”. A relação entre a saúde e a doença é tão antiga quanto a existência humana, pelo que se tem vindo a desenvolver pesquisas nas últimas décadas pela importância que assume. A saúde e a doença não são conceitos opostos, a doença é claramente um termo mais marcado e definido no nosso pensamento do que a saúde e, com frequência, só consideramos dar-lhe importância quando estamos perante o aparecimento ou a presença da doença, o que vai influenciar a percepção que a pessoa tem da mesma (Pais Ribeiro, 1998).

Estudos longitudinais indicam que a percepção que as pessoas tem da sua doença reumática vai mudando com o tempo e que influencia a sua adaptação (Sharpe, Sensky & Allard, 2001), devido essencialmente as suas características e sintomas. Murphy, Dickens, Creed e Bernstein (1999) e Scharloo *et al.*, (1998) tem demonstrado haver entre doentes com artrite reumatóide associação entre a percepção da doença e os seus efeitos negativos.

4.4. A saúde e a doença nas pessoas com doença crónica: alguns resultados empíricos

Uma revisão da literatura que efectuamos de forma a compreender como os sujeitos com doença crónica percecionavam a sua saúde e a doença, contribuíram para a explicação destes conceitos. Como resultados observamos um conjunto de estudos que descrevemos a seguir. Estes evidenciam as percepções da saúde (Fryback, 1993), os comportamentos de saúde (Hwu *et al.*, 2001), os significados da saúde (Emami *et al.*, 2000; McWilliam, Stewart, Brown, Dessai & Coderre, 1996; Neil, 2005; Shearer *et al.*, 2009), sentimentos de estar saudável (Lindsey, 1996), a experiência de saúde (Lyyra & Heikkinen 2006) e a experiência de viver com doença crónica (Moch, 1989).

O estudo realizado por Fryback (1993) é um estudo qualitativo descritivo, que visa explorar o fenómeno da saúde nas pessoas que vivem com uma doença crónica, particularmente a

percepção da saúde (e como os sujeitos aplicavam esta definição à sua própria situação). Este estudo realizado com dez sujeitos de ambos os sexos (cinco mulheres e cinco homens) entre os 26 e 76 anos com diagnóstico de cancro e de Síndrome de Imunodeficiência Virus-Sida, o autor identificou três domínios evidenciada pelos sujeitos: *o físico*; *o espiritual* e *o emocional*. Para os sujeitos o *domínio físico* engloba atividades de promoção da saúde e a gestão do *stress*. Referem também sentimentos de bem-estar, de energia, capacidade para trabalhar e ausência de dor. A relação de parceria com o médico parece igualmente um aspeto importante para a saúde dos participantes. Para Fryback (1993) esta parceria caracteriza-se por confiança, conhecimento e implicação dos participantes nas tomadas de decisão relativas aos tratamentos e à medicação, assim como, desejarem que o médico os escute e aprenda com eles. O *domínio espiritual* foi caracterizado por três conceitos: a confiança numa força superior, o reconhecimento da mortalidade e a atualização de si. A confiança numa força superior, traduz-se essencialmente nas crenças espirituais e na prática religiosa. O reconhecimento da mortalidade leva as pessoas a modificar a sua atitude face à vida e face à morte. Os participantes afirmam também que apreciam a vida e a natureza e gostam de viver o momento presente, pois, permite estar em vantagem com a saúde. Reconhecer a morte como fazendo parte da vida é igualmente essencial à saúde. O reconhecimento da mortalidade e atualização de si exprime-se pelo amor e autoestima (Fryback, 1993). Relativamente ao *domínio emocional* os sujeitos consideram que é importante ter esperança, especialmente no futuro e no tratamento. Consideram que o amor dado e recebido aos outros (familiares e amigos), assim como a manutenção das relações é fundamental e a primeira prioridade depois da doença. Fryback (1993) sublinha que para os participantes a esperança constitui uma parte essencial da sua saúde.

Um estudo realizado por Hwu e colaboradores, em 2001, cujo objetivo era compreender os componentes da saúde de oito sujeitos de cultura chinesa que viviam com uma ou mais doenças crónicas (artrite, cancro, acidente vascular cerebral, hipertensão, diabetes, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença de fígado, doença cardíaca). Para os sujeitos deste estudo os comportamentos face à saúde aparecem como um constructo multidimensional que compreende três dimensões: a *dimensão física*; a *dimensão psicossocial* e a *dimensão espiritual*. Para cada uma destas dimensões os indicadores são idênticos. Os comportamentos de saúde físicos consistem em fazer dieta, fazer exercício físico, autogestão da saúde, evitar riscos conhecidos para a saúde, ter períodos de sono, de repouso e de relaxamento e utilizar o

sistema de saúde. Os componentes de saúde psicossociais visam manter e desenvolver relações interpessoais e, manter pensamentos e atitudes positivas. Os comportamentos espirituais dizem respeito essencialmente em comprometer-se com uma religião ou a agir segundo uma força interior o que lhes proporciona uma paz interior. Mais tarde, em 2002 os mesmos autores (Hwu *et al.*, 2002), realizaram dois estudos com o propósito de desenvolver uma escala para avaliar o conceito de saúde para pessoas de cultura chinesa que viviam com uma ou mais doenças crónicas e para testar as propriedades psicométricas da referida escala. No seu primeiro estudo a escala foi aplicada a uma população de 80 sujeitos voluntários com idade média de 60 anos. Foi realizada uma análise fatorial exploratória dos itens. A maioria dos participantes (80%) viviam com mais do que uma doença crónica pelo menos há quatro anos (71%), os restantes tinham uma doença crónica major há 10 anos ou mais. No segundo estudo aplicou-se a escala a uma população de 372 sujeitos e realizou-se uma análise fatorial confirmatória. Os sujeitos tinham uma média de idades de 59 anos e o diagnóstico de doença em tempo de 7,5 anos e a maioria (74,2%) tinham outras doenças crónicas ou complicações. Da análise dos instrumentos aplicados nestes dois estudos permitiu obter uma escala tipo Likert com 5 pontos dos quais se dividem em três dimensões - física; psicossocial e espiritual e que compreende 32 itens repartidos por seis fatores principais Assim a *dimensão física* engloba os fatores de "independência" e "funcionamento físico"; a *dimensão psicossocial* compreende fatores de "satisfação nas interações sociais" e o "gosto pela vida" e a *dimensão espiritual* corresponde aos fatores de "serenidade " e "significado"(*meaning*).

O estudo realizado por McWilliam e colaboradores, em 1996, cujo objetivo foi explorar os significados que pessoas com doença crónica (doença pulmonar obstrutiva crónica, doença coronária, insuficiência cardíaca, diabetes, doença renal, artrite, dor dorso lombar crónica, cancro do intestino), dão à experiência e promoção de saúde, entre uma população de 13 sujeitos com idades compreendidas entre os 68 anos e 86 anos - utilizando o método fenomenológico. Concluíram que, para estes sujeitos viver a saúde significa ser capaz de cumprir as coisas que desejam fazer. A experiência de saúde constitui um ato equilibrado entre a forma consciente do "*fazer*" com o "*querer fazer*" e o "*poder fazer*" e a "*necessidade de fazer*". Para promover a saúde estes sujeitos fazem referência a uma tentativa dinâmica e evolutiva que compreende quatro componentes: enfrentar e lutar, resignar-se; equilibrar os recursos de forma criativa e aceitar (McWilliam *et al.*, 1996). Os participantes identificaram também várias estratégias para manter a saúde, que em parte são consideradas os seus

recursos internos como: ter determinação e estar atento à sua atitude, esforçando-se para atingir os fins; falar; aprender consigo mesmo; vencer uma etapa de cada vez e ter autocontrole. Os sujeitos mencionaram vários recursos que emergiram essencialmente da interpretação e da interação com o próprio ambiente. Estes recursos correspondem a: criar uma nova forma de ser e de estar; comparar-se com os outros; utilizar e/ou mobilizar a reciprocidade social; discutir as ideias; fazer apelo ao modelo parental e ao modelo conjugal assim como à beleza do ambiente (McWilliam *et al.*, 1996). A particularidade deste estudo reside na perspectiva de saúde ter sido conceptualizada pelas pessoas idosas que vivem com doença crónica. Segundo os autores é extremamente importante compreender não somente os aspetos relacionados com a saúde e com a doença mas acima de tudo, com a vida.

Mais recentemente, em 2009, Shearer, Fleury e Reed realizaram um estudo qualitativo descritivo com o objetivo de compreender os significados da saúde em 51 mulheres com idades compreendidas entre os 55 e os 93 anos que viviam com doença crónica, principalmente com osteoartrite. Como método de recolha de dados utilizou a entrevista realizando *focus group*, os dados foram interpretados e chegaram a três temas fundamentais: a) *alcançar o seu potencial*; b) *escutar o seu fluxo de energia* e c) *participar deliberadamente nas decisões relacionadas com a saúde*. Para os participantes deste estudo o primeiro dos três temas coloca ênfase na mobilização das suas forças e nas suas capacidades para dar respostas aos objetivos de vida. A independência parece ser uma condição essencial para a realização das suas necessidades. Referem igualmente que devem ser capazes de tomar conta de si mas também dos outros. Quanto ao segundo tema "escutar o seu fluxo de energia", os sujeitos sublinham a importância de respeitar o seu ritmo. Neste sentido, os participantes ajustam as suas capacidades e as suas atividades em função do seu nível de energia. Sempre que se sentiam piores ou com dores intensas eles recorriam a familiares para que estes os pudessem ajudar na realização das tarefas, para poderem preservar a sua energia. Quanto ao terceiro tema "participar deliberadamente nas decisões relacionadas com a saúde" os participantes expressam a tomada de consciência e a sua capacidade em participar ativamente na promoção da sua saúde (Shearer *et al.*, 2009).

O estudo fenomenológico hermenêutico realizado por Neil (2005), com sete mulheres com idades compreendidas entre os 44 anos e 78 anos com o diagnóstico de esclerose múltipla e artrite reumatóide. Os resultados obtidos revelaram que estas mulheres decidiram mudar

intencionalmente. Elas desenvolveram quatro novas maneiras de viver: a) *encontrar pequenos prazeres*; b) *serem positivas*; c) *adquirir controlo de si*; d) *diferenciação de si*.

Quanto ao primeiro item designado "*encontrar pequenos prazeres*", consiste em ter cuidado consigo e a apreciar certos prazeres, como reencontrar novas pessoas, ter a companhia de animais, apreciar arte, fazer viagens e realizar novos projetos. O segundo tema "*ser positivo*" revela uma filosofia de vida otimista apesar das incertezas e das dificuldades em viver com uma doença crónica. O terceiro tema denominado "*adquirir controlo de si*", descreve as diferentes atitudes que devem ter para ter controlo sobre a sua vida mobilizando toda a sua força interior, como por exemplo, controlar a medicação ou afirmar-se perante os profissionais de saúde. Por fim, quanto ao quarto tema a "*diferenciação de si*", que exprime um sentimento de integridade que vai para além das capacidades físicas provocadas pela doença.

Emami *et al.*, em 2000 utilizando o método fenomenológico descreverem as significações de saúde e de doença e as suas relações com as perturbações de vida, em adultos e idosos de ambos os sexos (oito mulheres e sete homens), imigrantes iranianos com idades compreendidas entre os 55 e os 80 anos que sofrem de uma ou mais doenças crónicas. Identificaram seis temas que dependiam das suas experiências, destacando-se a) *a saúde como um fim/objetivo da vida*; b) *a saúde como a continuidade do equilíbrio da vida*; c) *saúde como experiência de paz entre o corpo e o espírito*; d) *a doença como uma descontinuidade e um desequilíbrio na vida*; e) *a doença como uma disfunção corporal* e f) *a doença como um processo normal*. O primeiro tema corresponde ao facto dos participantes considerarem a saúde como uma dimensão das mais importantes da vida e como um bem total. A saúde compreende diferentes aspetos e não se limita apenas à ausência de doença (*disease*). O segundo tema aborda a saúde como uma continuidade e uma harmonia na vida. Os participantes sentem-se com saúde pois, todas as dimensões da sua vida estão bem. Este equilíbrio e esta harmonia surgem graças ao bom funcionamento da sua rede social, assim como todos os fatores psico-emocionais que lhes permitem tranquilizar, tornando-os menos ansiosos. O terceiro tema descreve a experiência da saúde capaz de criar a paz entre o corpo e o espírito e a pessoa toma consciência da influência do corpo sobre o espírito e vice-versa. O quarto tema traduz a doença (*illness*) percebida pelos participantes como uma descontinuidade e uma desarmonia na vida. O quinto tema ilustra a doença tanto como uma patologia (*disease*), neste caso como uma desordem do corpo e como uma dimensão da doença (*illness*).

Por fim, o último tema corresponde à normalização da patologia (*disease*) representada como um processo normal da vida associada ao envelhecimento. Este estudo demonstra uma perspectiva holística da saúde (contrariamente ao modelo biomédico) tendo em consideração não somente na condição física (*disease*), da pessoa mas o seu contexto psicológico social, social, económico e cultural. A saúde significa a harmonia e o equilíbrio na vida e a experiência da doença (*illness*) representa a desarmonia e o desequilíbrio. A doença física parece ser um dos fatores que podem perturbar a experiência da saúde, por outras palavras, a saúde parece ser um sentimento de bem-estar que pode estar presente apesar da doença física (*disease*) mas pode também ser perturbada mesmo sem doença física (*disease*).

O estudo fenomenológico de Moch (1990), constitui o primeiro estudo a introduzir o fenómeno de "saúde na doença" com o objetivo clarificar o conceito de saúde na doença baseada na descrição da experiência de 20 mulheres com cancro da mama e com idades entre os 38 e 60 anos. Para estas mulheres o fenómeno de saúde na doença é caracterizado por: a) *procurar/pesquisar informação e fazer escolhas*; b) *fazer face às mudanças físicas*; c) *enfrentar a perda de controlo ou a uma possível exacerbação da doença*; d) *ter esperança relativamente ao prognóstico e manter-se otimista face à vida*; f) *encontrar um sentido na experiência da doença* e g) *ajustar-se às novas perspetivas relativamente à sua vida*. Neste estudo Moch (1990) refere que os três últimos temas englobam, subtemas que permitem explicar a experiência da "saúde na doença". Para os participantes do estudo o aumento da riqueza nas suas relações significa receber manifestações de "*caring*" dos outros, assim como sentir-se próximo e recetivo face ao outro. Os sujeitos encontraram um sentido para as suas vidas, para refletir sobre as suas experiências, de forma a dar resposta à questão "porquê a mim?" Estas mulheres manifestaram novas perspetivas para a sua vida que se ajustaram ao todo (físico e humano), estando atentas aos problemas dos outros e dispensando mais tempo para elas.

O estudo fenomenológico hermenêutico realizado por Lindsey (1994) explorou o significado do sentimento de "*se sentir com saúde na doença*". Este estudo foi realizado com sujeitos com doença crónica (esclerose múltipla, artrite reumatóide, asma severa, distrofia muscular e *spina* bífida) e deficiência adquirida (tetraplegia e poliomielite), numa população de seis mulheres e dois homens com idades compreendidas entre os 24 e 46 anos. A autora desenvolveu o conceito de "*saúde na doença*", apoiando-se no princípio que a saúde e a doença coexistem. As várias dimensões que emergiram foram: a) *respeitar-se*; b) *procurar o*

outro e aproximar-se dele; c) criar oportunidades; d) *comemorar a vida* e e) *adquirir um estado de graça*. Para os sujeitos deste estudo quando referem respeitar-se significa gostar de si, valorizar-se, honrar-se, enaltecer-se e proteger-se. Lindsey (1994) explica que os participantes dizem que aprenderam a afirmar-se e a sentirem-se habilitados, assim como, a serem responsáveis a fazer as suas escolhas, relativamente à sua situação. A segunda dimensão diz respeito à importância dada às relações com os outros e na procura de novas pessoas, alguém que lhes dê atenção que estabeleça uma relação recíproca, mas simultaneamente ajudar os outros (mas que segundo a autora estas relações devem ser profundas e autênticas). No que diz respeito à terceira dimensão "*criar oportunidades*", esta engloba as habilidades/capacidades que os participantes utilizam para perceber a doença ou a sua incapacidade. A autora explica que os participantes consideram-se também como "pesquisadores" que encontraram um novo sentido e uma nova aprendizagem em cada experiência encontrada. O espírito de aventura, a coragem, a tenacidade, a vontade de correr riscos, a criatividade, a motivação, a curiosidade, são as qualidades inerentes a este novo estado. A quarta dimensão sublinha a necessidade dos participantes "*celebrarem a vida*", em que estes mencionam que a sua experiência de se sentir com saúde acompanha um ressurgimento da sua energia, assim como, o sentimento de se sentir vivo. Esta paixão pela vida é expressa pelo prazer de viver, com alegria e com humor e a autora acrescentou também, que a esperança tem um aspeto importante para esta celebração da vida. A quinta dimensão corresponde à habilidade/capacidade dos participantes de se transcender de si. Eles descrevem esta experiência como um sentimento de expansão das suas fronteiras físicas e de liberdade. Por fim, para os participantes "*adquirir um estado de graça*" significa a tomada de consciência da sua espiritualidade. Este estado de graça é acompanhado de um sentimento de unidade, de harmonia, de paz e de tranquilidade. Neste estudo, Lindsey (1994) revela igualmente que a experiência de se sentir com saúde apesar da doença crónica, esta resulta de um processo essencial chamado percurso de tratamento (*healing journey*). Os participantes descrevem o processo em espiral e não linear, considerando esta evolução constante, onde a doença crónica parece uma dádiva ou um presente, pois permite transformar os seus sentimentos de mal-estar num sentimento de bem-estar. Lindsey (1994) utiliza diferentes termos mencionados pelos participantes para descrever o sentimento de bem-estar como: coerência interna; expansão; criatividade; equilíbrio; flexibilidade; energia; vitalidade; harmonia. Neste estudo, a autora evidencia a premissa de que a saúde e a doença coexistem.

O estudo de Lyyra e Heikkinen (2006), visa compreender a experiência de saúde em mulheres com artrite reumatóide. Os sujeitos são em número de 10 e as idades entre os 60 aos 83 anos. Os resultados evidenciaram cinco dimensões da experiência dos sujeitos que passamos a enumerar: a) *fazer face à vida quotidiana*; b) *ausência de inconvenientes*; c) *liberdade*; d) *manter as relações sociais* e e) *bem-estar mental*.

A dimensão fazer face à vida quotidiana, significa ser capaz de funcionar e de manter os papéis do dia-a-dia. A segunda dimensão que a autora intitulou ausência de inconvenientes refere-se à ausência de outras doenças ou sintomas, como a dor. Quanto à terceira dimensão ou "liberdade" os sujeitos consideram importante a autonomia necessária para se sentir livre e com saúde. Por sua vez, a quarta dimensão evidencia a importância de manter as relações sociais, não apenas com a família, mas igualmente, com as outras pessoas. Por fim, a dimensão denominada por bem-estar mental, diz respeito à ausência de sintomas principalmente depressivos. A experiência da saúde no estudo de Lyyra e Heikkinen (2006) consiste em alcançar um equilíbrio em que os sujeitos têm um papel ativo.

Contrariamente ao estudo de Lindsey (1994) em que a experiência de saúde é considerado um processo de transformação centrado em aspetos positivos, o estudo de Lyyra e Heikkinen (2006) a experiência da saúde é considerada como um processo de adaptação à doença na qual a pessoa tenta encontrar um estado de equilíbrio de forma a sentir-se com saúde.

Quase todos os estudos focaram as experiências da doença crónica, mais do que na experiência da saúde e, nesse sentido a maioria dos resultados evidenciam aspetos da doença em detrimento da saúde.

Um outro estudo também realizado por Paterson (2001) que resultou de uma meta síntese de 292 estudos qualitativos que diziam respeito à experiência de adultos que viviam com doença crónica e a partir do qual resultou o modelo "*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*"⁴³ Neste modelo, viver com doença crónica é descrito como um processo de mudança contínua na qual a perspectiva da doença crónica modifica-se à medida que a pessoa vai dando sentido à sua experiência (Paterson, 2001). Como a autora explica a doença crónica compreende elementos relacionados com a doença (*illness*) e a elementos associados à saúde (*wellness*).

⁴³ O modelo das perspectivas de mudança na doença crónica.

A realidade da experiência da doença bem como o contexto pessoal e social são colocadas em primeiro plano no ponto de vista da pessoa. Paterson (2001) apresenta duas dimensões no seu modelo de doença crónica: uma dimensão diz respeito "doença em primeiro lugar" e a outra dimensão "a saúde acima de tudo". Estas perspetivas representam as crenças, as perceções, as atitudes, as expectativas do significado de viver com uma doença crónica. Na perspetiva da "doença em primeiro lugar" a experiência de viver com doença crónica é vista como uma destruição de si. Caracteriza-se por sentimentos de estar doente, de sofrimento, de perda e de fardo/peso. As pessoas que adotam esta perspetiva sentem-se absorvidas por esta experiência, negligenciando muitas vezes a necessidade da proximidade das pessoas significativas. Para Paterson (2001) esta perspetiva de doença é vista em primeiro lugar como uma preocupação da pessoa para preservar sua identidade de "pessoa doente" ou como meio de preservar a sua energia e os seus recursos. Neste sentido, a pessoa reflete sobre a sua situação e sobre a doença e, aprende a encontrar sentido para a sua condição e para a sua vida.

Na segunda perspetiva a "*saúde acima de tudo*", a doença é percebida como uma oportunidade para efetuar uma mudança significativa na vida e na relação com os outros. Paterson (2001) explica que as pessoas tendem a criar uma harmonia entre a própria identidade "afeiçãoando-se à doença" refletindo-se na relação que tem com os outros e nos acontecimentos da vida. Assim, as pessoas, estabelecem uma distância com o seu corpo e concentram-se nos aspetos emocionais, espirituais e, sociais da vida. Patterson (2001), explica que a passagem da perspetiva da "*doença em primeiro plano*" à "*saúde acima de tudo*" aparece como resultado da consciência gradual que a pessoa vai adquirindo face à sua situação. O modelo da doença crónica de Patterson (2001) propõe uma conceptualização original de saúde e de doença, onde estes conceitos aparecem como dois fenómenos que são distintos e opostos mas que coexistem contrariamente ao *continuum* "saúde-doença".

Os diferentes estudos permitem identificar distintas definições de saúde e de doença na perspetiva dos sujeitos com diversas doenças crónicas, no entanto, o que mais se evidencia é que a saúde e a doença coexistem e tem influência no autocuidado.

CAPÍTULO 5 – O AUTOCUIDADO

Temos vindo a fazer referência, que o crescente aumento das doenças reumáticas associado, por vezes, ao envelhecimento da população tem tido um enorme impacto na saúde das pessoas e das populações. As alterações impostas pela doença (perda da capacidade funcional, de independência e de autonomia) comprometem o autocuidado e crescem necessidades de cuidados de enfermagem. Consideramos o autocuidado como um recurso para a promoção e gestão dos processos de saúde e de doença, conduzindo a comportamentos e a atitudes que a pessoa utiliza para cuidar da saúde e da doença (Backman & Hentinen, 1999).

Neste capítulo, iniciaremos por descrevermos as componentes do modelo de autocuidado desenvolvido por Dorothea Orem (1985; 1991, 2001) e também o de Backman e Hentinen (1999). Este último, como estratégias utilizadas por pessoas idosas e com doença crónica no controlo da sua condição, envolvimento e motivação para melhorar a sua saúde e bem-estar e, como indicador das necessidades de cuidados. Estes modelos revelando-se pertinentes na orientação do nosso pensamento no desenvolvimento desta investigação.

5.1. O autocuidado como conceito central

Várias definições de autocuidados têm sido dadas por diversos autores (Orem, 1993; WHO, 1986; Sidani, 2011), embora não se verifique uma definição consensual entre os autores (Wilkinson & Whitehead, 2009), todos são unânimes em considerá-lo como a capacidade do indivíduo de agir, fazer escolhas ou tomar decisões, sendo influenciado pelo conhecimento, capacidades, valores, motivação, tendo como objectivo aspetos relacionados com a saúde e a vida.

Salientamos Sidani (2011) que explica o autocuidado como um processo realizado pelo próprio de forma independente ou com a ajuda dos profissionais de saúde, como resposta às suas necessidades de modo a promover, manter ou recuperar a saúde, dependendo da perceção e compreensão que esta tem das diferentes mudanças.

A Organização Mundial de Saúde WHO (1986) considera o autocuidado como atividades realizadas pelo indivíduo, família ou grupo com a finalidade de preservar e/ou recuperar a saúde e prevenir a doença, em que estas atividades dependem dos conhecimento e competências obtidas através da experiência da vida e dos profissionais de saúde.

Do ponto de vista do Department of Health (2007), o autocuidado engloba um conjunto de atividades que capacitam os doentes para lidar com as consequências e adversidades da doença, (podendo esta ser aguda ou crónica), conseguir gerir as mudanças quer a nível físico emocional e social, o regime terapêutico, o trabalho, a família e a atividade social.

Também, na prática de enfermagem, o autocuidado é considerado um diagnóstico de enfermagem, definido pela CIPE[®], como "tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e as atividades de vida diárias" (ICN, 2006, p.46). Esta definição engloba todas as atividades e ações realizadas pela própria pessoa em benefício da sua saúde e bem-estar, e compreendem entre outras: Andar; alimentar-se; vestir e despir-se; arranjar-se; cuidar da higiene pessoal; lavar-se; auto elevar-se; usar o sanitário; transferir-se; virar-se; usar a cadeira de rodas; gerir a terapêutica.

Para Orem (1993, 2001) o autocuidado são ações intencionais, aprendidas e realizadas pela pessoa em seu próprio benefício, para manter a saúde, o bem-estar e vida (Orem, 2001, p.43), mas podem estar comprometidas por diversos fatores ao longo do ciclo de vida. A autora publicou, pela primeira vez o seu modelo no livro "*Nursing: Concepts of Practice*" em 1971. Este modelo⁴⁴ integra três teorias de enfermagem que se interrelacionam (Tomey e Alligood, 2004):

A *Teoria do Autocuidado* baseada nas necessidades da pessoa e na capacidade desta em conseguir realizá-las e satisfazê-las para manter a vida, a saúde e o bem-estar, e /ou combater ou gerir a doença e os seus efeitos, de forma responsável (Orem, 1993). O autocuidado é aprendido através de diversas experiências e vivências em vários contextos permitindo o crescimento e tomar decisões sobre o desenvolvimento pessoal;

A *Teoria do Défice de Autocuidado* descreve e explica o motivo pelo qual as pessoas podem ser ajudadas pelos enfermeiros, referida com as limitações da acção relacionadas com a saúde ou com os cuidados de saúde (Taylor, 2004), pelo que estas limitações deixam-na parcial ou completamente incapazes de cuidar de si próprias. Nesta teoria, Orem identificou cinco métodos que os enfermeiros podem usar isoladamente ou em combinação quando cuidam da pessoa de acordo com as suas necessidades que são: agir ou executar (substituindo-a naquilo

⁴⁴ Neste modelo Orem (1991) baseou-se nos seguintes pressupostos: A pessoa, enquanto cliente de enfermagem, como um ser único que possui capacidades e aptidões para poder desenvolver as necessidades de autocuidado; A saúde como um estado que resulta da integridade e do equilíbrio dos sistemas biológico, social e psicológico; O ambiente que representa um conjunto de fatores externos que influenciam a decisão da pessoa para realizar o autocuidado e os cuidados de enfermagem que visam ajudar as pessoas que por impossibilidade não podem ou não conseguem realizar as suas atividades:

que ela não é capaz de fazer); orientar e encaminhar; dar apoio físico e/ou psicológico; criar e manter um ambiente que favoreça o seu desenvolvimento e ensinar (Orem, 1993; Taylor, 2004).

A *Teoria dos Sistemas de Enfermagem* descreve e explica as relações que se devem manter entre a pessoa e os enfermeiros de modo a que estes possam dar resposta às suas necessidades. Orem identificou três classificações para as intervenções: o sistema totalmente compensatório, utilizado quando a pessoa é totalmente incapaz de realizar o autocuidado e a intervenção do enfermeiro é necessária para compensar inteiramente essa incapacidade. O sistema parcialmente compensatório, verifica-se quando a pessoa realiza algumas ações de autocuidado, mas necessita do enfermeiro para satisfazer aquelas que não consegue realizar. O sistema de Apoio-Educação, surge quando a pessoa é capaz de executar ou pode aprender a executar medidas de autocuidado (Orem, 2001; Taylor, 2004). Orem (1993) realça que nestes três níveis de resposta (Totalmente Compensatório, Parcialmente Compensatório e de Apoio e Educação) se considere nas várias dimensões da pessoa o respeito pela autonomia e que esta deve ser transversal (aos três níveis de resposta de enfermagem).

O autocuidado é segundo a autora representado por conceitos centrais que se interrelacionam e assumem relevância neste modelo e para a prática de enfermagem como o agente de autocuidado (*self care agency*) e o comportamento de autocuidado (*self care behaviors*).

O *agente de autocuidado* verifica-se quando a pessoa tem capacidade de iniciar e realizar ações relacionadas com os cuidados a si mesmo e envolve vários domínios: o cognitivo, dando ênfase ao conhecimento da condição de saúde e das competências e /ou capacidades necessárias para realizar o autocuidado (*e.g* capacidade de tomar decisões); o físico, que envolve a habilidade física para concluir uma tarefa de autocuidado; o emocional ou psicossocial, que diz respeito a atitudes, valores desejos, motivação e perceção de competência na realização do autocuidado e, por último, o comportamental que diz respeito a competências necessárias para realizar determinadas tarefas de autocuidado

Os comportamentos de autocuidado (*self care behaviors*) determinam a prática de ações ou atividades que a pessoa inicia e realiza por sua própria iniciativa com o interesse ou intenção de manter a vida, o funcionamento saudável e o bem-estar (Orem, 2001).

Neste modelo destaca-se ainda conceitos como a ação⁴⁵, a capacidade⁴⁶, a necessidade de autocuidado⁴⁷, o défice⁴⁸ e a intervenção de enfermagem⁴⁹.

Os domínios que dizem respeito aos comportamentos de autocuidado estão relacionados com os requisitos de autocuidado, como as condições essenciais para atingir os seus objetivos de vida, e que são: *os requisitos universais*⁵⁰ que são comuns a todos os seres humanos, correspondem a ações que proporcionam as condições internas e externas que favorecem o desenvolvimento humano; *os requisitos de desenvolvimento* surgem da necessidade de adaptação a mudanças que aparecem na vida da pessoa ao longo das suas várias fases (*e.g.* infância, adolescência, envelhecimento) ou condições que afetam o desenvolvimento (*e.g.* maternidade) (Orem, 1993); e *os requisitos de autocuidado no desvio de saúde* relacionados com o aparecimento de doenças que afetam os mecanismos fisiológicos e/ou psicológicos, o que pode comprometer o funcionamento harmonioso e integral da pessoa (*e.g.* traumatismo ou doença). A autora refere ainda que, existem seis categorias de requisitos de autocuidado no desvio da saúde, e que estão relacionados com: a procura de assistência médica; a consciencialização dos efeitos da situação de doença; a execução de medidas prescritas pelo médico; a consciencialização dos efeitos desagradáveis das medidas e modificações de autocuidado e a aceitação do seu novo estado de saúde (Petronilho, 2012).

⁴⁵ A ação para o autocuidado pode ser vista não apenas como uma forma de promover a saúde, mas também como a preocupação relativamente às rotinas da vida diária por parte da pessoa (como reflexo dos estilos individuais e adaptações específicas às necessidades pessoais de vida), às circunstâncias atuais e às expectativas relativamente ao futuro. Esta ação decorre da exigência e da capacidade da própria pessoa, dependendo da idade, do estado de saúde, da experiência, dos recursos intelectuais, interesses e motivações (Orem, 1999; Taylor, 2004).

⁴⁶ A capacidade de autocuidado é a competência que a pessoa tem para realizar as atividades do autocuidado. Todo o ser humano tem capacidade para dar respostas às exigências das suas necessidades de autocuidado e, neste sentido, é considerado como o agente, como aquele que é capaz de satisfazer e dar resposta aos requisitos de autocuidado. Esta capacidade é influenciada por vários domínios incluindo o cognitivo, físico e psicossocial, bem como, por aspetos demográficos e socioculturais (Sidani, 2011).

⁴⁷ A necessidade de autocuidado, são ações que permitem satisfazer os requisitos de autocuidado e surge quando existe comprometimento dos requisitos necessários para a satisfação dessas mesmas necessidades (Orem, 1999; Taylor, 2004).

⁴⁸ O défice de autocuidado refere-se à relação entre a ação que a pessoa deveria desenvolver e a capacidade de a realizar, no sentido de manter a saúde, o bem-estar e consequentemente a vida. Este pode ser identificado como total (implica que a pessoa é incapaz de satisfazer as suas necessidades) e parcial (diz respeito à incapacidade ou limitação para satisfazer uma ou várias necessidades, associadas à falta de continuidade e efetividade na manutenção dos cuidados) (Orem, 1999; Taylor, 2004).

⁴⁹ A intervenção de enfermagem, diz respeito à atenção e a ajuda dada pelo enfermeiro à pessoa como ajuda dependendo das suas necessidades (total e/ou parcial) para satisfazer as necessidades de autocuidado, com o objetivo do indivíduo reassumir o seu próprio cuidado (Orem, 2001; Taylor, 2004).

⁵⁰ Estão relacionados com a respiração eficaz, ingestão adequada de água e alimentos, processos adequados de eliminação, equilíbrio entre atividade e descanso, entre solidão e interação social prevenção de risco para a vida e promoção do funcionamento e desenvolvimento humano (Taylor, 2004).

O autocuidado tem sido também operacionalizado como a capacidade percebida para a realização das ações ou comportamentos relacionados com a manutenção da saúde e da vida e que é diretamente influenciada pela percepção individual do agente de autocuidado (Schub, 2012). Neste sentido, vários autores (Backman & Hentinen, 2001; 2007; Orem, 1993; Schubs, 2012) referem uma variedade de fatores que afetam o exercício do agente como o seu comportamento de autocuidado. Os fatores que evidenciam são os físicos, os demográficos, os cognitivos, os psicológicos e os socioculturais.

Os *fatores físicos* incluem a capacidade funcional (destreza, a força, capacidades psicomotoras) como sendo a capacidade da pessoa para a realização de tarefas que fazem parte do quotidiano e lhe asseguram a possibilidade de viver sózinha (Rebelatto & Morelli, 2004). Na perspetiva de Backman e Hentinem (2001), a capacidade funcional é considerada fundamental para a atividade de autocuidado, pois pode limitar o seu potencial. Nas pessoas com doença reumática, a capacidade funcional pode estar diminuída podendo ser uma das principais causas que compromete o autocuidado (Backman & Hentinen, 1999; 2001; Baird, 2003; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003; Victor, Ross & Axford, 2004). Os *fatores demográficos* estão relacionados com as características pessoais, como a idade, género, etapas de desenvolvimento, o estado de saúde.

Os *fatores cognitivos* relacionam-se com o conhecimento, a capacidade de aprendizagem e a resolução de problemas. Estes são extremamente importante, especialmente o conhecimento sobre a doença, pois pode ser potenciador de uma tomada de decisão face à mesma, ou permitir à pessoa tomar a iniciativa e a responsabilidade para desenvolver o seu potencial de saúde. Aplicado à pessoa com doença crónica o processo consiste em reconhecer os problemas de saúde (*e.g.*, sintomas), selecionar ou realizar atividades adequadas para gerir os problemas e avaliar o sucesso das mesmas para os gerir ou solucioná-los (Orem, 1993).

Numa pesquisa realizada por Victor, Ross, e Axford, (2004) com doentes com artrite, nos resultados obtidos é realçado que estes possuíam um baixo nível de informação sobre a sua doença e, que tal condicionou a necessidade de um suporte e aconselhamento sobre a mesma e, como gerir a dor. Este hiato de informação na perspetiva dos doentes recai sobre os profissionais de saúde em termos gerais mas, particularmente, na dificuldade em comunicar com o médico, sentindo que estes, não lhes dão verdadeira informação acerca da sua doença.

Os *fatores psicológicos* dizem respeito à autoestima, à motivação, à confiança, às crenças acerca da saúde, e as respostas emocionais relacionadas com a própria doença (*e.g.* ansiedade,

depressão, a desmotivação), assim como a espetos relacionados com a personalidade (Backman & Hentinen, 1999; 2001; Kasikci & Alberto, 2007; Riegel, Jaarsma & Strömberg; 2012). Aqui também se incluem fatores como, auto controlo e autoeficácia, assim como, capacidade de tomar decisões, a autossuficiência capacidade de decidir sobre a sua vida, capacidade de avaliar a informação e o encorajamento dos profissionais de saúde (Department of Health, 2007; Orem, 1993; Riegel *et al.*, 2012).

O ambiente físico e os fatores sócio cultural são considerados como fatores que tem também impacto na atividade do autocuidado (Sacco-Peterson & Borell, 2004). O que acontece na realidade é que estes fatores são na maioria das vezes, numerosas barreiras físicas mas também psicossociais, que contribuem para aumentar as dificuldades da pessoa com incapacidade/limitações físicas (Hesbeen, 2001), comprometendo a realização do autocuidado.

Os *fatores sociais* dizem respeito ao apoio de estruturas e/ou entidades e redes sociais incluindo a família, e ao isolamento social (Bower *et al.*, 2013) e ainda os fatores socioculturais que incluem o nível socioeconómico, educação e estilo de vida da pessoa.

Todos estes fatores devem ser considerados como fatores que possibilitam a realização do autocuidado de forma voluntária, deliberada e contínua, ou podem afetar o seu funcionamento e desenvolvimento. O autocuidado assume uma importante dimensão conduzindo a comportamentos e atitudes que a pessoa tem para cuidar da saúde e da doença (Backman & Hertinem, 1999). É fundamental compreender os comportamentos relativamente ao autocuidado com diferentes atitudes para a sua realização, assumidos pelos indivíduos para promover, manter ou recuperar a saúde (Riegel Jaarmas e Strömberg, 2012) permitindo uma compreensão abrangente do fenómeno do autocuidado (Backman & Hentinen,1999).

5.2. A Importância da Autonomia

Um conceito central ao modelo de Orem (1991) é a autonomia pessoal que embora transversal em todas as construções teóricas, é com a autora que surge a sua valorização e promoção abrangida nas suas múltiplas dimensões. A dimensão do problema da doença reumática, como doença crónica coloca inúmeros problemas com implicações na autonomia da própria pessoa, (Cardol, Jong & Ward, 2002). Assim, Orem (1993) considera a autonomia nas várias dimensões da pessoa e reforça que o respeito por esta deve ser transversal aos três níveis de

resposta de enfermagem (Totalmente Compensatório, Parcialmente Compensatório e de Apoio e Educação).

A autonomia compreende a capacidade e a liberdade de agir, com base na decisão (*self-governance*). Esta traduz-se na capacidade de tomar decisões sem restrições externas ou imposições. Da escolha livre e independente deriva ainda a autorrealização (*self-realization*), em que o indivíduo assume, a oportunidade de expressar a sua individualidade, e assim, atribuir significado à sua existência. A autonomia é variável ao longo do ciclo de vida e sensível às alterações do ambiente físico e social, bem como, às restrições causadas por acontecimentos não esperados. É, a capacidade da pessoa em fazer escolhas e tomar decisões relacionadas com a saúde e com os cuidados de saúde, que permite assumir a responsabilidade pela sua vida, englobando contactos sociais e desempenho de papéis, assim como as atividades de vida diária que são necessárias para um funcionamento independente (Proot, Crebolder, Abu-Saad & Ter Meulen, 2002). Proot *et al* (2002) dão ênfase a três dimensões do conceito de autonomia como: a autodeterminação; a independência e o autocuidado, permitindo ter a capacidade de fazer escolhas e tomar decisões sobre a saúde e à própria vida. Vieira (2004) considera a autonomia também no domínio da capacidade de decisão definindo-a como a competência do indivíduo em manter o seu poder de decisão, mas também como a aptidão e faculdade de se governar a si próprio. Para este autor a autonomia é vista como sendo mais importante e mais útil que a independência, pois é possível adquiri-la e restabelecê-la depois de perdida, mesmo que a pessoa continue dependente.

Para Bauchamps e Childress (1989) a autonomia encerra aspectos como a independência (funcional), autoconfiança, autossuficiência assim como a capacidade de decidir sobre a sua vida. A implicação dos pressupostos da autonomia na manutenção da saúde, pressupõe um conceito importado de outras áreas para o domínio da saúde e, este diz respeito ao *empowerment*. Segundo Sousa (2009) este define-se como um processo de aquisição de conhecimentos e competências, que confere à pessoa um acréscimo de poder e controlo, conduzindo à sua participação e tomada de decisão na área da saúde. O *empowerment* torna-os sujeitos ativos no seu processo de saúde, admitindo que estes são detentores de capacidades que lhes permitem exercer a sua autonomia.

A intervenção do enfermeiro deve basear-se numa lógica de parceria com a pessoa, através de um processo de capacitação na tomada de decisão sobre o seu processo de saúde, num crescendo contínuo da autonomia. Este é, de facto, um modelo que vem romper radicalmente

com o modelo biomédico tradicional e que, para McCarthy & Freedman (2008), assenta em diversas estratégias potenciadoras, tais como: a parceria de cuidados, a relação de ajuda, a capacitação da pessoa, a promoção da adesão e a educação para a saúde. Considerando o *empowerment* um processo multidimensional, percebe-se que não será uma capacitação gerada automaticamente na pessoa, mas sim construída pelo próprio com o apoio necessário por parte do enfermeiro.

O estudo realizado por Cabete (2010), que procurou explorar as diferentes perceções sobre a autonomia dos idosos hospitalizados, segundo a perspetiva dos próprios e a dos enfermeiros. Concluiu que ambos os grupos têm diferentes perspetivas sobre o significado de autonomia. Os idosos têm uma visão mais abrangente deste conceito, valorizando o seu poder de decisão e a influência do ambiente exterior para adquirir autonomia; enquanto os enfermeiros apresentam uma ideia mais redutora, apesar de considerarem igualmente a importância da tomada de decisão, defendem que é fundamental estar presente a capacidade de execução por parte do doente.

5.3. Perfil de autocuidado

Backman e Hentinen (1999) desenvolveram e aprofundaram um modelo para clarificar a atitude e ou o comportamento de pessoas, em especial pessoas idosas relativamente ao autocuidado que viviam no domicílio. Este estudo permitiu construir um modelo explicativo, que identificava e caracterizava quatro comportamentos daquelas pessoas face ao autocuidado. Segundo as autoras, os perfis identificados foram: o autocuidado responsável, o autocuidado formalmente guiado, o autocuidado independente e o autocuidado de abandono ou negligente.

O *Autocuidado responsável* (Backman & Hentinen, 1999) implica responsabilidade e uma atitude ativa da pessoa na realização de todas as atividades do quotidiano. As atividades realizadas pela pessoa tem uma intenção consciente são efetuadas baseada numa orientação positiva tendo como objetivo uma gestão adequada da saúde e da doença. As pessoas evidenciam responsabilidade e capacidade para gerir a sua doença, e demonstram interesse para a compreender e a conhecer adequadamente (motivo, sinais e sintomas, complicações e, também as modalidades de tratamento e a terapêutica). Estas, utilizam corretamente quer os recursos internos quer os externos para a realização do autocuidado, procurando apoio ou ajuda sempre que necessitam dos profissionais de saúde e colaboram com estes de forma

ativa, emitindo a sua opinião o que os torna parceiros na decisão dos cuidados. São pessoas com grande autonomia no que diz respeito às decisões que tomam e são considerados como agentes ativos. Veem o futuro e a doença como uma experiência positiva da sua condição e como um desafio às suas próprias capacidades. No entanto, devido às características da doença, reconhecem que poderão necessitar de ajuda, e encaram de forma positiva as boas relações com os familiares e amigos. Esta atitude é acompanhada de motivação e esperança e de um forte desejo de continuar a viver.

O *Autocuidado formalmente orientado* ou *guiado* consiste numa atitude de grande passividade, obediência e aceitação, face a aspetos relacionados com a saúde. A pessoa apresenta uma postura não crítica face à doença, aos profissionais de saúde, seguindo criteriosamente as instruções e rotinas (não se preocupam em saber o porquê das coisas, mostram pouco envolvimento nos acontecimentos da vida e naquilo que as rodeia). As pessoas que adotam este perfil têm tendência para aceitar a doença tal como ela é, verificando-se alguma resignação perante certos factos em consequência da doença e até perante a vida. Verifica-se também que à medida que a idade avança tem tendência a isolar-se vendo o envelhecimento e as consequências da doença as causas para a deterioração da sua condição física, como a perda da capacidade para realizar as tarefas do dia-a-dia.

O *Autocuidado independente* permite a pessoa gerir a sua vida de forma independente, negando ou recusando a sua situação de doença não querendo pensar no futuro. Adota uma forma muito especial de cuidar da sua saúde e da doença, apresentando uma atitude muito determinada (Backman & Hentinen, 1999), o que perante qualquer problema de saúde não recorrem aos profissionais de saúde e tentam resolvê-lo baseado na sua experiência de vida. Mesmo quando recorrem a estes, mostram uma atitude séptica face às suas recomendações e aos tratamentos prescritos. Face aos problemas de saúde tendem a negligenciar esses mesmos problemas, e a avaliação que fazem da sua condição de saúde é positiva sentindo-se sempre bem.

O *Autocuidado Abandono ou de Negligência* é caracterizado pela incapacidade que a pessoa apresenta em tomar decisões. Esta atitude envolve uma atitude negativa face à doença, ao envelhecimento e à vida. As pessoas adotam uma atitude desmotivação, não se preocupando com elas próprias, apresentando sentimentos de tristeza, amargura, e, por vezes, de indiferença, como resultado de uma história de vida marcada pela dor e sofrimento. Sentem que ninguém se preocupa com elas pelo que se consideram inúteis e, como um fardo para

todos aqueles que com elas convivem. Muitas destas pessoas, evidenciam quadros de grande depressão.

Os estudos realizados utilizando este modelo evidenciam que são poucas as pessoas com perfis de autocuidado que correspondem integralmente a um dos quatro perfis teóricos descritos. Todos estes quatro perfis estão relacionados e correm o risco de serem influenciados pela percepção da condição de saúde, associado à doença e ao declínio da função física associado à mesma (Backman & Hentinen, 2001). No estudo realizado por Backman e Hentinen em 1999 o autocuidado não é apenas uma forma de manter a saúde e a doença, reflete também estratégias de controlo da doença como indicador da necessidade de cuidados. Riegel, Jaarmas e Strömberg (2012), desenvolveram uma teoria de médio alcance com base na teoria geral do autocuidado aplicada à pessoa com doença crónica, procurando compreender também os comportamentos e processos que esta utiliza para fazer a gestão da sua condição de saúde. Esta teoria estabelece três tipos de comportamentos e atividades que podem não ser necessariamente sequenciais como o:

Self care maintenance são comportamentos utilizados pela pessoa para manter o bem-estar, preservar a saúde e manter a estabilidade física e emocional. Contudo são comportamentos que requerem uma adaptação constante às mudanças imposta pela doença, que espelham as orientações dos profissionais; *Self-care monitoring* traduz um processo de rotina, vigilância de sinais e sintomas, que as autoras referem como “*body listening*” e que visa a deteção precoce de alterações que requerem intervenção adequada. O reconhecimento das mudanças devido à doença é potenciado não só pelo conhecimento mas pela consciencialização e interiorização de possibilidade dessas alterações surgirem; *Self-care management* pressupõe uma avaliação das mudanças, compreensão do significado dessas mudanças e a tomada de decisão face a elas. Implica que a pessoa tenha a noção do que é eficaz no presente para poder perspetivar a gestão da doença crónica no futuro. Para aquelas autoras, o autocuidado é um processo de aprendizagem que se espera ser refletido para a pessoa poder gerir e tomar decisões face à complexidade da sua situação de doença crónica. Estas consideram ainda, que se os profissionais de saúde compreenderem melhor o processo que a pessoa utiliza no desempenho do autocuidado relacionado com a sua doença podem identificar com maior facilidade o seu envolvimento e comportamento face à mesma.

Todos estes fatores devem ser tidos em consideração quando se avalia a capacidade e necessidade de autocuidado e quando se planeia os cuidados de enfermagem. O autocuidado é

o foco e a finalidade dos cuidados de enfermagem essencialmente quando é dirigido à melhoria do estado de saúde. Neste sentido, é considerado um resultado sensível aos cuidados de enfermagem (Sidani, 2010) e, como um resultado refere-se à percepção, mas também a ação e capacidade considerada pela pessoa de realizar ou desenvolver comportamentos de autocuidado que tem como objetivo a promoção e a manutenção da saúde, na gestão do dia-a-dia e da terapêutica, assim como as mudanças que ocorrem ou ocorreram na sua vida. Assim, torna-se importante que os enfermeiros avaliem estes comportamentos para melhor planearem os cuidados direcionados à promoção do autocuidado.

5.4. Avaliação do perfil de autocuidado

Tem-se desenvolvido, a nível internacional (Backman & Hentinen, 1999; 2001; Rasanen *et al.*, 2007; Železnik, 2007) e nacional (Mota, 2011; Rodrigues; 2011; Sequeira, 2011) estudos para avaliar o perfil de autocuidado. O estudo realizado por Backman e Hentinen em 1999, na Finlândia, que teve como objetivo desenvolver um modelo explicativo do autocuidado em contexto domiciliário tendo como principal foco indivíduos idosos, onde identificaram e caracterizaram os quatro perfis de autocuidado, já referidos anteriormente. O instrumento desenvolvido (questionário/escala) designa-se de SCHDE – Self-Care of Home Dwelling Elderly.⁵¹ Neste estudo as autoras evidenciaram que os fatores que influenciam o perfil de autocuidados são de vária ordem, mas, destacaram os antecedentes pessoais, a personalidade, as suas experiências de saúde e envelhecimento como fundamentais.

Mais tarde em 2001, as mesmas autoras realizaram um outro estudo com o objetivo de compreender outros fatores que influenciavam o autocuidado (também em idosos em contexto domiciliário) e de que modo a capacidade funcional, a satisfação com a vida e a autoestima estavam relacionados com os perfis de autocuidado identificados no estudo realizado em 1999. Os resultados obtidos evidenciaram que relativamente à capacidade funcional, os sujeitos que apresentavam independência nas atividades de vida diária eram *independentes* relativamente ao comportamento face ao autocuidado, enquanto os sujeitos que apresentavam autocuidado de *abandono* necessitavam de ajuda na satisfação das suas atividades do quotidiano. A maioria dos sujeitos (idosos) cujos comportamentos para o autocuidado se enquadrava no *formalmente guiados* ou *responsáveis* realizavam as suas atividades apesar de

⁵¹ Escala constituída por quarenta e dois itens, relativos aos perfis de autocuidado onde os participantes tiveram que responder numa escala de Likert, com cinco respostas possíveis: Discordo totalmente; discordo parcialmente; não concordo nem discordo, concordo parcialmente e concordo totalmente.

referirem que tinham alguma dificuldade. Relativamente à satisfação com a vida os resultados evidenciaram que os sujeitos que apresentavam comportamentos de *abandono* no autocuidado tinham baixa satisfação com a vida, e os que mostravam comportamentos *formalmente guiados* revelando níveis mais elevados da satisfação com a vida.

A relação entre a autoestima e os diferentes comportamentos/perfil de autocuidado evidenciaram que os sujeitos com perfil *responsável, independente e formalmente guiado* apresentavam elevada autoestima. Estes resultados podem ter grande importância para os enfermeiros que cuidam de pessoas com limitações no autocuidado, na medida em que permite compreender os comportamentos de autocuidados das mesmas, podendo assim intervir de forma a maximizar ou manter o seu potencial.

Na sequência destes dois estudos, as autoras Rasanen *et al.*, (2007) na Finlândia, e Železnik (2007) na Eslovénia realizaram também estudos com o objetivo de desenvolver um instrumento para testar aquela teoria e avaliar o perfil de autocuidado e os fatores associados a indivíduos idosos.

Os estudos portugueses sobre o perfil de autocuidado foram baseados nos estudos realizados por Backman e Hentinen (1999; 2001), validando a escala utilizada por Želznick (2007). São estudos que têm sido realizados em contextos e realidades específicas, por vários pesquisadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto⁵². Todos eles tiveram como objetivo validar a escala Self - Care of Home Dwelling Elderly, para a realidade portuguesa, em doentes internados num serviço de medicina com o objetivo de explorar em que medida o perfil de autocuidado condiciona a capacidade de desempenho dos clientes e a sua autonomia, seis meses após o internamento (Rodrigues, 2011); em doentes submetidos a transplante hepático há mais de seis meses (Mota, 2011) e em doentes idosos com dependência no autocuidado, inscritos numa unidade de saúde familiar (Sequeira, 2011).

O estudo de Rodrigues (2011) revela que a maioria dos sujeitos apresentam um perfil de autocuidado indefinido, contudo sobressai que os sujeitos adotam duas posições, uma mais positiva em que encaram o envelhecimento como algo natural, capazes de lidar com os problemas de saúde e o outro evidenciando sentimentos negativos face ao futuro, associados ao medo da perda de autonomia. A autora neste estudo pode concluir também que a atitude dos sujeitos face ao autocuidado é influenciada não apenas pelas características biográficas

⁵² Sob a coordenação do Professor Doutor Filipe Pereira e Professora Doutora Alice Brito.

(Backman & Hentinen, 1999; 2001), mas também pela importância que atribuem à sua autonomia (Rodrigues, 2011).

O estudo de Mota (2011), tal como no estudo de Rodrigues (2011) a maior parte dos sujeitos apresenta um perfil de autocuidado indefinido. Evidência que o grande desafio que se coloca aos sujeitos no domínio do autocuidados é a gestão do regime terapêutico e dietético e, como este influencia o perfil. Salienta que o perfil é influenciado pelas experiências pessoais relativamente à saúde no passado, no presente e no futuro. São os sujeitos com perfil *responsável* que tem menor perceção de ocorrência de sinais e sintomas, melhores resultados face ao sucesso do transplante hepático, e são aqueles que têm uma perceção mais realista da sua condição de saúde e do suporte familiar.

O estudo de Sequeira (2011) realça que a maioria dos sujeitos apresenta também perfil de autocuidado “indefinido”, como Rodrigues (2011), Mota (2011) e Železnik (2007). Verificou também a existência de um grupo de sujeitos que apresentavam um conjunto de fatores positivos marcados pela pró atividade, e que o envelhecimento era considerado como algo desafiador e motivador para continuar a tomar decisões e a assumir responsabilidades face à sua situação de saúde-doença. Evidenciou um outro conjunto de fatores associado a atitudes do tipo resignado acompanhado de sentimentos de amargura e desistência.

Face aos resultados dos estudos enunciados e tendo em consideração que os cuidados de enfermagem tem como objetivo o estudo das respostas humanas à saúde e à doença e aos processos de vida (ICN, 2006), os enfermeiros devem procurar identificá-los, descobrir os fatores que os influenciam e comprometem para assim ajudar a pessoa com doença crónica entre ela a doença reumática a viver a sua condição de modo saudável e, conseqüentemente o autocuidado. Os enfermeiros, para cuidar têm de compreender a complexidade da experiência da pessoa que vive e, como esta a percebe, ajudando-a a adaptar-se, procurando desenvolver nela novas habilidades e capacidades para promover a saúde e o bem-estar (Meleis, 1997).

Neste contexto, concordamos com Collière (1989) quando afirma que ser enfermeiro implica ter um conhecimento profundo da pessoa, mas também a relação a tudo o que melhora as condições que favorecem o desenvolvimento da saúde das pessoas tendo em vista não só a prevenção como a gestão da própria doença.

CAPÍTULO 6 – A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Neste capítulo pretendemos, abordar alguns dos aspectos (de uma forma sintética) fundamentais da teoria das representações sociais, como proposta de Moscovici (1961; 1976) na década de 60 e, mais tarde, desenvolvida e teorizada pelo próprio e, por outros autores (*e.g.*, Doise, 1986; Jodelet, 1989; Vala, 1992) e, que serve de alicerce para a nossa investigação empírica. Este conceito tem motivado um grande número de trabalhos de investigação, no sentido de se perceber os aspetos cognitivos, afetivos, emocionais e simbólicos presentes nas interações dos indivíduos com o ambiente em que se inserem. O foco da investigação nas representações sociais, incide sobre os indivíduos, como sujeitos sociais num dado contexto (*e.g.* Oliveira, 2004; 2008). As representações sociais são sempre construções contextualizadas, que resultam das condições em que surgem, onde se partilham e circulam. O sujeito social é o produto e o produtor da realidade percebida, pela qual é influenciado e a qual tem, também, o poder de influenciar. O enquadramento e o recurso à teoria das representações sociais facilitam, entre outros aspectos, apreender a dimensão cognitiva, afectivo-emocional e simbólica que envolvem a construção das representações sociais da pessoa, no nosso estudo com doença reumática.

As representações pouco positivas desta doença entre os próprios doentes, familiares e profissionais de saúde, por vezes bastante afectadas da essência desta, podem agravar o processo de comunicação entre os vários actores (pessoas, família, técnicos de saúde) e, interferir negativamente na vida da pessoa afectada e ter repercussões no autocuidado. Nesta investigação, estudamos como os conceitos associados à condição de saúde da pessoa com doença reumática são apreendidos pelo próprio – adultos e idosos de ambos os sexos.

Neste capítulo, apresentamos o modelo e descrevemos também a ancoragem e a objetivação como elementos essenciais na formação das representações sociais, sendo processos sociocognitivos complementares. Mencionaremos diferentes estudos que têm sido realizados nas últimas décadas, no que diz respeito às representações sociais da doença crónica, em geral, e da doença reumática, em particular.

6.1. A Teoria das Representações Sociais – Um Modelo Abrangente

A teoria das representações sociais tem contribuído para a compreensão das diferentes dimensões dos indivíduos (cognitiva, simbólica e afetiva) nas suas interações do dia-a-dia (Jovchelovitch, 1998; Oliveira, 2008). As representações sociais são sistemas de valores e ideias com a função de estabelecer a ordem que permite orientação e domínio das vivências e, facilitar a comunicação entre os elementos de uma comunidade, de acordo com a sua história individual ou com a forma de pensamento social num determinado contexto (Moscovici, 1984). Neste sentido, será importante expôr uma definição de Jodelet (1989,p.36), que tem sido aceite pela comunidade científica: “Les Représentations Sociales c’est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concurrent à la construction d’une réalité commune a un ensemble social”.

Ao estudarmos os seres humanos que pensam, questionam, procuram respostas e tentam compreender a sua situação, não podemos abordar o conhecimento adquirido, acerca dos mais variados assuntos de forma vaga e imprecisa, nas diferentes situações e contextos. Neste sentido, o modelo das representações sociais (Moscovici, 1961, 1976; 1984) centra-se na forma como os seres humanos constroem o seu conteúdo, pensam e criam as realidades que partilham, o que permite classificá-las em três dimensões:

As *atitudes*, que são muito complexas, mesmo veiculando uma informação reduzida e um campo organizacional pouco estruturado. Estas podem expressar-se de modo não verbal e permitem uma função reguladora do sujeito para a ação.

A *informação*, que depende de fatores como o nível socioeconómico da pessoa, o seu grau de instrução, o conhecimento e proximidade social do objeto. Esta dimensão permite avaliar a qualidade e quantidade dos conhecimentos da pessoa.

O *campo organizacional* centra-se na organização e hierarquia dos conteúdos representacionais, a estrutura das informações e dos elementos que o constituem.

A representação social é entendida como a relação de um sujeito com objecto e na construção da representação social é considerado sempre um conteúdo (informação, imagem, opinião e atitude) relativo a um objeto (um acontecimento, um trabalho ou uma pessoa) e representam um sujeito (indivíduo, família, grupo, comunidade) em relação a outros sujeitos (*e.g.* Jodelet, 1984; Jovchelovitch, 2000, 2002; Oliveira, 2008a). As representações sociais englobam processos de elaboração cognitiva e emocional, integrando e interagindo com o ambiente

social e simbólico, o que proporciona autonomia, individual e coletiva, aos diferentes atores sociais (Doise, 1993; Moscovici, 1984). Estas explicam o que une as pessoas num grupo ou numa sociedade e as faz agir em conjunto – definem uma parte da própria realidade social. Podemos neste sentido, considerar a sociedade como um sistema de pensamento no qual o indivíduo é um ser pensante, autónomo e dinâmico nas suas relações do quotidiano (*e.g.* Oliveira, 2008).

Moscovici (1961), ao abrir o caminho do estudo das representações sociais como forma de conhecimento, propôs-se analisar os processos que permitem aos indivíduos, em interacção social, construir teorias sobre objectos sociais, tornando visível a comunicação e a organização de comportamentos (Oliveira, 1999, 2004, 2008^a;2008b). Neste sentido, não se pode considerar que os processos e os conteúdos cognitivos sejam simples produtos de natureza intra-individual mas, antes, o resultado da actividade dos grupos sociais, da sua interacção e da comunicação social. Isto significa que não se podem descontextualizar as culturas, as linguagens, as instituições, as dinâmicas dos grupos que cada sujeito integra, como agente e efeito, quando se pretende empreender uma análise das representações sociais (*e.g.* Oliveira, 2004; 2008; Vala, 1986).

Pela sua dinâmica as representações sociais podem apresentar-se também como imagens que congregam significações, sistemas de referência para interpretar e dar um sentido ao que se quer representar, categorias para classificar os fenómenos, as circunstâncias e os indivíduos que interagem, e as teorias que possibilitam conferir-lhes um estatuto (Jodelet, 1984; Oliveira, 2008a). Nesta perspectiva, as representações sociais da doença reumática são partilhadas por uma maioria de sujeitos de uma sociedade e parecem ter um carácter uniforme e coersivo, prevalendo implicitamente em todas as práticas simbólicas ou afectivas e, considerando as relações mantidas entre os membros do grupo (Correia, 2008).

6.2. A Estruturação das Representações Sociais: a ancoragem e a objetivação

As representações sociais permitem no dia-a-dia criar informação entre os indivíduos tendo como função a comunicação tornando o desconhecido e difícil de compreender, em familiar (Moscovici, 1961, 1984), existindo dois processos sociocognitivos essenciais: a objetivação e a ancoragem (Moscovici, 1961, 1976).

O processo de objetivação (o social na representação) diz respeito à forma como os elementos constituintes da representação se organizam, visando tornar o abstrato que existe no

pensamento em algo concreto, dando-lhe uma forma específica. Moscovici (1976) refere, que objetivar é reabsorver um conjunto de significados, materializando-os. Na objetivação procuramos associar uma palavra ou um conceito a uma imagem que permita ao nosso pensamento transformar algo mais ou menos abstrato numa realidade que consigamos materializar, integrar na nossa linguagem, e que a nossa memória consiga controlar. Isto é, das nossas experiências e memórias comuns, conseguimos extrair as imagens (ou palavras) e ter presente que estas estão em constante transformação, por serem dinâmicas (Moscovici, 1981, 1984). É a objetivação que possibilita dar ao objeto uma dimensão material, clarificando como se estrutura o seu conhecimento. Num sentido mais global a objetivação é a reprodução do nosso quadro de referência, é um processo que permite compreender como o senso comum, as palavras e conceitos são transformados em coisas, em realidades exteriores ao indivíduo (Vala, 2000).

Na ancoragem (a representação no social), efetuamos a integração cognitiva do objeto representado no pensamento, tendo por base, um sistema pré-existente de orientação. Deste modo, ancorar passa pela integração da representação no social. Pressupondo uma relação constante com a objetivação, a ancoragem articula os aspetos de base que configuram uma representação: aspeto cognitivo de integração do que é novo, interpretação da nova realidade e orientação face às condutas e relações sociais que daí advêm. É a ancoragem que permite tornar um objeto social, face ao sistema de categorias de referência a que pertence, e possibilita a sua familiarização. Permite, assim, dar sentido ao objeto que queremos compreender. Ancorar é, pois, incorporar algo que não conhecemos no interior da nossa rede de categorias, tornando-o comparável ao que consideramos características dessa categoria (Oliveira, 1999; 2004; 2008; Moscovici, 1994). As novas ideias ou informações ao serem reajustadas face à categoria que nos é familiar, vão absorver características da mesma, assim como conhecimentos anteriores, que são reativados face a uma dada situação específica (Jodelet, 1989). Ancorar significa também classificar e dar nome a algo, no entanto, no que respeita às doenças crónicas, essa nova categoria é comparada por exemplo, a categorias já conhecidas, sendo necessário que ela adquira características já familiares, ao mesmo tempo em que se introduz elementos próprios.

6.3. Funções das representações sociais, Enfermagem e Emoções

O conceito de representação social (Moscovici, 1961, 1976) tem constituído um abrangente meio de discussão e de pesquisa, contribuindo para a utilização deste conceito nas mais diversas ciências (como a psicologia, sociologia, antropologia, enfermagem), pelo facto de se ligarem aos saberes, à cultura, ao simbólico e, por orientarem as condutas e as práticas sociais (Jodelet, 1989). As representações sociais são definidas como, uma forma de conhecimento partilhado e elaborado socialmente, o que contribui para a construção de uma realidade comum (Jodelet, 1989), conduzindo a um melhor entendimento sobre as actividades cognitivas, simbólicas e afetivas das pessoas, nas suas interações do quotidiano.

As representações sociais têm dupla função⁵³: a *função social* (que concorre para afirmação de condutas e a orientação das comunicações sociais), remetendo para as interações sociais e evidenciando o processo constitutivo das relações (Spink, 1993); e a *função cognitiva*, que permite a familiarização com a novidade, tornando algo não familiar em familiar.

O diagnóstico de doença reumática representa o não familiar na vida da pessoa, da família e por vezes, do profissional de saúde. As representações sociais da doença permitem, numa primeira fase transformar o conceito abstracto em algo físico e real. Numa segunda fase, possibilitam a consciencialização da novidade e a sua integração nas suas condutas e comportamentos e nas relações sociais (família, profissionais de saúde, sociedade). No que diz respeito, à própria pessoa as representações sociais que os mesmos constroem da doença condicionam o seu comportamento/atitude perante a própria situação, família e os profissionais de saúde e tem a capacidade de influenciar, através da comunicação a percepção que tem da sua condição de saúde.

Neste contexto, as representações sociais resultam das interações e fenómenos comunicacionais dentro do próprio grupo, refletindo as suas características, os seus problemas, estratégias e a relação com os outros grupos estando assim, relacionadas com a comunicação, a linguagem, e o conhecimento (e.g. Doise, 1993; Moscovici, 1976).

A comunicação é considerada como o veículo que permite a construção e formação das representações e a forma que estas exercem na regulação da dinâmica relacional (Moscovici,

⁵³ Estas evidenciam também a *objetivação* e a *ancoragem*, relacionadas com a sua génese (Moscovici, 1961), e são o resultado e o produto de uma organização sociocognitiva, agregando diversos componentes (como o contexto, a história, as atitudes, normas e valores), que contribuem para agir simultaneamente sobre o sujeito e o social. Estas podem ser conceptualizadas com forma de pensamento, estando extremamente ligadas às experiências socialmente partilhadas e que orientam as relações das pessoas entre si e com o mundo (Oliveira, 2008a).

1998). É de extrema relevância, especialmente enquanto condição determinante na formação do pensamento e representações sociais. A comunicação é social por permitir inter-relações, pelas influências recíprocas entre os atores sociais, integrando códigos e canais de comunicação em todos os contextos (Abric, 1994). Uma representação emerge da comunicação, mas sem representação não poderá haver comunicação, e é através dela que nos aproximamos, distanciamos ou estabelecemos relações (Duveen, 2000).

A linguagem e o pensamento juntamente com as emoções têm também um papel importante na mediação e na construção das representações sociais (e.g. Banchs, 1996; Lane, 2000).

As emoções são partilhadas socialmente e, é precisamente a sua natureza social que ajuda a explicar o seu vínculo às representações sociais, que por sua vez, são como um sistema de valores e ideias que estabelecem uma ordem consensual entre os fenómenos e permite a comunicação entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para o intercâmbio social (Moscovici, 1976). As emoções que se mobilizam em grupo, estabelecem e reforçam os núcleos de significados e relações que elas exercem, com um papel preponderante na seleção de informação favorável ou desfavorável, que é considerada na construção do objeto, através de um discurso que lhe dá realidade (Banchs, 1996)⁵⁴. Falar e sentir, exprimir sentimentos e opiniões são formas de comunicação entre pessoas que constituem os grupos sociais (Lane, 2000) e através dos quais participam e se relacionam na sociedade (Oliveira, 2008).

As emoções, pela sua dimensão social (Oliveira, 2008), tem um papel facilitador na aquisição de conhecimentos e na estruturação do pensamento, podendo interferir com a seleção de informação. Segundo Scherer (1993)⁵⁵, as emoções contribuem para a organização das representações sociais pois têm um papel organizativo na avaliação do mundo que rodeia as pessoas, o que explica a ordem que se verifica nas experiências emocionais. O seu vínculo às representações sociais permite o conhecimento de elementos importantes que orientam a conduta do sujeito face ao objeto representado e que determina o seu comportamento face à realidade (Ibanes, 1994). Elas facilitam também a coesão social, permitindo à pessoa construir sentimentos de pertença ao grupo (Scherer 1993). Estas diferentes dimensões concorrem e/ou

⁵⁴ Também os processos, os determinantes e as consequências das emoções desenvolvem-se através da linguagem porque esta permite um relacionamento convencional e tem em conta a sensibilidade social e os sentimentos sociais. As pessoas partilham códigos e significados construídos através do senso comum e o processo de comunicação constitui a chave para relacionar os conteúdos informativos que se vão criando.

⁵⁵ Scherer (1993) considera que os componentes psíquicos, fisiológico e comportamental são os mais facilmente identificados na análise da expressão das emoções.

contribuem para a organização das representações sociais, pois permitem reconhecer o valor da dimensão subjetiva e compreender como os sujeitos apreendem o seu mundo desde a sua própria identidade, ao ambiente e as relações sociais.

As representações sociais são importantes para os enfermeiros por permitirem o conhecimento e compreensão da pessoa, de uma população, de um grupo, ou mesmo comunidade e dos seus comportamentos típicos, pois a forma como os apreendemos influencia, em muito, o modo como nos comportamos ou damos resposta às suas necessidades, para a avaliação da sua situação e na tomada de decisão quanto à prestação de cuidados. É importante e necessário mergulhar no mundo das pessoas, nos seus pensamentos, linguagem, emoções e sentimentos, para um melhor e adequado planeamento dos cuidados de enfermagem baseando-se na compreensão de tudo o que é indispensável para manter e estimular a vida procurando os meios mais adequados e adaptados para o conseguir (Collière, 1989; 1999). Só se poderá respeitar a individualidade e promover a autonomia de cada pessoa se houver essa compreensão das suas representações sociais. Cuidar é considerado como uma forma de comunicação e expressão de sentimentos que exige envolvimento pessoal, social, moral e espiritual, entre o enfermeiro e a pessoa, implicando respeito mútuo, para fazer face à situação de saúde/doença, baseando-se na compreensão de tudo o que torna indispensável para manter a vida de alguém (Collière, 2003). Em suma, é essencial considerar que “(...) os cuidados de enfermagem possuem quadros de valores, crenças e desejos da natureza individual – fruto das diferentes condições ambientais em que vivem e se desenvolvem” (Ordem dos enfermeiros, 2001, p.8).

6.4. Representações Sociais da Doença crónica – Alguns resultados empíricos

No estudo das representações sociais é importante a interpretação do pensamento quotidiano representando, de alguma forma o conhecimento ou a representação mental do objeto. Nesse sentido, o saber construído pelas representações ajuda a compreender, reconstituir e interpretar os objetos do quotidiano (Augoustinos & Walker, 1995; Jodelet, 1989; 2002).

A perceção quotidiana de saúde e doença têm merecido uma atenção muito particular e a razão deste interesse tem a ver com as teorias e métodos a adotar e que permitem compreender as representações sociais (Cameron, Leventhal & Leventhal, 1993; Pires & Joyce-Moniz, 2008). Nos vários estudos coordenados por Flick (1992), estudam-se as conceções das pessoas sobre saúde e doença, se elas variam em função do sexo ou cultura, se

essas percepções se inserem nas definições oficiais de saúde e doença e, ainda se as concepções subjetivas divergem das científicas ou das profissionais influenciando o resultado da intervenção preventiva e terapêutica.

Na revisão de literatura sobre o conceito de saúde, observa-se consenso quanto ao facto da saúde ser determinada pela atuação simultânea de diversos fatores, que vão dos aspetos bio-psico-sociológicos, ao meio ambiente, estilos de vida, sistema e qualidade dos serviços de saúde.

Um estudo sobre a concepção da saúde e da doença e a construção social destes dois fenómenos, realizado por Herzlich (1974), e divulgado na sua obra “*Santé et Maladie*”, salienta que a saúde e a doença apresentam-se como um modo de interpretação da sociedade pelo indivíduo e, como uma relação do indivíduo com a sociedade. A doença relativamente à sua origem resulta de um modo de vida e, em última análise, da sociedade e da acumulação de fatores que geram mal-estar (Herzlich, 2005). Os resultados dos estudos de Herzlich (1974), apontam para três tipos de representação social de doença, que constituem três formas do indivíduo responder à doença ou à saúde: a “*maladie destructrice*” (doença destrutiva); “*maladie libératrice*” (doença libertadora) e “*maladie métier*” (doença ofício/ocupação). Na primeira representação, a doença é vista e caracterizada pela ausência de participação social, produtora de inatividade, observando-se um certo abandono da vida profissional e familiar, o que leva ao isolamento e, conseqüentemente à exclusão social. Esta situação está relacionada, particularmente, com pessoas muito ativas e autónomas, que evitam estar doentes, pois recusam a integração da doença na sua identidade. Em conseqüência, o indivíduo apresenta um comportamento desviante relativamente à sociedade, porque ao estar doente desvia-se da norma e fica dependente dos outros, sendo visto como inútil. A doença quebra todos os laços do indivíduo com a sociedade: é doente, por isso “marginal”, fica então excluído.

Na segunda representação “*maladie libératrice*” a autora fala de doença como libertação, não sendo assim vista como inativa, mas ao contrário da visão destrutiva, esta é benéfica, permitindo ao indivíduo quebrar a rotina. É vista como uma forma de resistência às exigências da sociedade, funcionando como contestação à vida social que se impõe. Mesmo em situações de doença grave, funciona como perspectiva de experiência enriquecedora que pode servir como experiência evolutiva que permite o encontro do indivíduo consigo próprio. Por último, na representação de doença como *ofício/ocupação*, os indivíduos são vistos como lutadores permanentes contra a doença. Neste caso, o doente não é visto como inútil, mas como alguém

que constrói novas relações sociais com diferentes técnicos de saúde e mesmo com outros doentes. Existe uma nova integração social no grupo das pessoas doentes. Os doentes acabam por trabalhar para ficarem melhores, informam-se sobre o seu estado e tentam cumprir rigorosamente a terapêutica adequada.

Assim, um dos interesses principais de um estudo no âmbito das representações sociais, residirá na articulação recíproca de diferentes “níveis” de fenómenos psicossociais – organização cognitiva de um objeto social, elaboração de normas de comportamento, que frequentemente são estudadas separadamente (Herzlich, 1974).

A utilização da teoria das representações sociais em estudos realizados na área da saúde é relevante pois envolve na maioria das vezes aspetos psicossociais associados às doenças, os quais são susceptíveis de muitas interpretações e significados (Peres, Franco & Santos, 2008). As representações sociais relacionadas com a doença reumática associam-se a uma compreensão não só da doença e da saúde, mas também da dor a ela associada, da imagem do corpo e de emoções associadas, como uma matriz de significados. A perceção dos sintomas (como a dor, fadiga) e dos sinais (como a dificuldade em andar) é, em geral, o elemento essencial para a elaboração de uma representação social da mesma (Cameron, Leventhal & Leventhal, 1993).

Bishop (1994) comprovou que os fatores culturais e sociais interferem na perceção de sintomas e interpretação da saúde, tendo cada doença um rótulo social, interpretado, por vezes, como um castigo, por condutas ou comportamentos menos aceitáveis socialmente (do ponto de vista religioso e moral) ou estilos de vida não saudáveis. Quando as causas da doença são associadas a comportamentos não saudáveis ou desadequados, o doente pode apresentar um sentimento de culpa relativamente a si ou a outros, prolongando o processo adaptativo. Outros fatores que influenciam a perceção da doença são as características sociodemográficas (caraterísticas ocupacionais, estilos de vida) e as experiências prévias, pessoais ou familiares com a mesma doença. Esta interpretação "social" da doença ou dos sintomas que lhe estão associados desempenha um papel relevante na construção de toda a experiência da doença (Bishop, 1994). Segundo Cameron *et al.*, (1993) as alterações somáticas (sintomas) são comparadas com memórias anteriores para originarem uma representação cognitiva da ameaça à saúde. A este propósito, Branco (2000) ao referir-se à dor reumática como sendo uma experiência subjetiva de carácter crónico e de difícil “medida”, descreve ser raro o doente considerar que tem menos dores, a estes não interessam

as dores que já experienciaram (há uma hora, um dia ou um mês), importa, sim, as dores que estão a sentir no momento. E, mesmo que essas dores tenham menor intensidade que as anteriores o doente considera-as incomodativas e intoleráveis (*e.g.* Branco, 1998).

A forma como se lida com o corpo pode também ser indicador de desenvolvimento, de saúde, de bem-estar, de equilíbrio, bem como de insatisfação, dor e o que pode levar ao mal-estar. A imagem do corpo, como já o afirmámos, é a configuração global das representações, perceções, sentimentos e atitudes que a pessoa elabora em relação ao seu corpo, à sua existência e às diferentes experiências vivenciadas. A imagem do corpo não existe em si, ela é dotada de uma estrutura não só física, com uma personalidade e faz parte do mundo (Schilder, 1999). Neste sentido, o grau de satisfação que cada um tem relativamente a si e ao seu corpo tem impacto na autoestima e no autoconceito, levando a pessoa a reagir e/ou a manifestar-se de diferentes maneiras, face às alterações provocadas pela doença. As noções de corpo, saúde e doença são construídas social e culturalmente e, por tal motivo, as atitudes são diferentes de pessoa para pessoa, na mesma sociedade, e são ainda diferentes em sociedades distintas. A conceptualização do corpo pode variar conforme as representações que a pessoa partilha, as suas pertenças sociais; os símbolos, imagens e pensamentos através dos quais interpreta e reproduz os valores que a sociedade lhe transmite. A dimensão social do corpo, associada à dimensão social da doença, depende das representações sociais típicas de cada grupo e, o conceito de doença, tal como o de saúde, é variável, sendo determinado não só pela natureza biológica como pelos fatores anteriormente expressos (Schilder, 1999).

No que respeita à dor, a mulher apresenta respostas mais negativas à dor, enfatizando os seus aspetos emocionais, enquanto o homem demonstra os aspetos funcionais (Yunus, Inanici, Aldag & Mangold, 2000; Herdenfeldt & Keogh, 2002). Eles mostram comportamentos estóicos, enquanto elas evidenciam estratégias de enfrentamento, o que lhes dá uma maior capacidade para lidar com a dor (Myers, Riley & Robinson, 2003). As mulheres avaliam cognitivamente a dor de forma contextual, com impacto nas tarefas domésticas e nas relações afetivas, demonstrando maior positividade, otimismo e resiliência, utilizando estratégias como a distração, a procura de apoio nos familiares e amigos, recorrem mais vezes ao médico ou serviços de saúde, prestam maior atenção aos sinais e sintomas, e encaram os sintomas emocionais como uma alteração a ser tratada pelo médico. Os homens podem demonstrar negação face à dor e as estratégias são mais pobres em termos emocionais (Myers *et al.*, 2003). Berkley (2000) refere, no entanto, que a mulher possui mecanismos fisiológicos mais

eficazes para amortizar os impactos de estímulos nocivos no corpo. São as hormonas como os altos níveis de progesterona na gravidez e lactação que podem aumentar o limiar da dor, estando associados à redução de severidade de alguns síndromes dolorosos (como é o caso da artrite reumatóide). No ciclo de vida, a mulher sofre grandes variações hormonais (na menarca, ciclo menstrual, gravidez, menopausa) e, estas afetam o sistema nervoso simpático, provocando maior sensibilidade, podendo também iniciar estados dolorosos, influenciar a absorção e metabolismo de drogas analgésicas e anestésicas, e ter ação sobre o humor e a boa disposição (Berkley, 1997).

Por seu lado, Yunus (2002) descreve que o homem sintetiza até 52% mais serotonina que a mulher, e que esta hormona pode implicar as diferentes respostas relativamente à dor entre o homem e a mulher.⁵⁶

Verificamos que no campo da saúde têm sido desenvolvidos estudos sobre as representações da doença e da saúde, como objeto de reflexão. Os estudos enquadrados na teoria das representações sociais têm sido realizados com diversas doenças crónicas, como a diabetes (Peres, Franco e Santos, 2008), insuficiência renal e dor crónica (Palmeira, 2009) e no infarto do miocárdio (Marques, Lopes & Silva, 2012).

O estudo realizado por Peres *et al.*, (2008), visou conhecer as representações da saúde de mulheres com o diagnóstico de diabetes tipo 2 diagnosticado há pelo menos um ano. Para elas, a saúde permite trabalhar e satisfazer algumas necessidades básicas como a alimentação, ou seja "ter saúde é poder trabalhar e ser produtivo". Para algumas, a dor impede a realização do trabalho, havendo associação entre dor e doença: "ter saúde é não ter dor", "ter saúde é não estar doente", "ter ausência de sintomas" e, por último, "ter saúde é poder movimentar-se livremente e desfrutar de atividades de lazer"; para elas é importante poder passear, andar e conversar, de acordo com a sua vontade.

Palmeira (2009) determinou as representações sociais da doença crónica na pessoa com diagnóstico de insuficiência renal, os participantes consideram que: a) viver com a doença crónica é ter uma condição dupla, ou seja, é possível estar doente e ser saudável ao mesmo tempo; b) a doença está apenas localizada no órgão, mas limita o corpo; c) adoecer e permanecer nesta situação aproxima a morte. Neste estudo foi possível identificar a insegurança em que a pessoa vive, com a sua situação crónica.

⁵⁶ Yunus (2002b) sugere a realização de mais estudos que comprovem estas diferenças.

No estudo realizado por Santos (2006), que teve como objetivo conhecer e analisar a representação cognitiva e emocional, estratégias de *coping* e qualidade de vida dos doentes oncológicos e seus familiares, identificando as suas inter-relações, os resultados mostraram, de acordo com o Modelo de Auto-regulação do comportamento de saúde, que a representação da doença oncológica é variável ao longo do tempo, tendo em conta os diferentes "perfis" que a doença vai apresentando no seu percurso evolutivo, de acordo com a experiência e outras variáveis envolventes (como o seu tratamento). Foi evidenciada alguma similitude entre as representações do doente e as dos seus familiares, embora com certa tendência para uma perspectiva negativa no segundo grupo. Para estes doentes, a doença oncológica está associada à fadiga, dor, perda de forças, perda de peso e dificuldade em dormir. A doença é percebida pelos participantes como tendo elevada gravidade e muitas consequências para a sua vida e dos que lhes são próximos, incluindo alguns resultados económicos nefastos; e esta perceção vai-se agravando com a progressão da doença. A representação emocional do cancro é muito negativa desde o início da doença, diminuindo gradualmente com a sua vivência. A doença é vivida desde o início com muito medo, preocupação, ansiedade e até alguma depressão e zanga, quer pelos doentes que pelos seus familiares.

Os estudos realizados por Murphy, Dickens, Creed e Bernstein (1999), com doentes com artrite reumatóide e Petrie, Moss-Morris e Weinman (1995), com sujeitos com fadiga crónica, mostraram que a perceção negativa e catastrófica sobre a doença poderá ser preditora de depressão, maior incapacidade, maiores níveis de fadiga, e menor atividade laboral e recreativa.

O estudo de Marques e colaboradores (2012), teve por objetivo estudar a significação do infarto agudo do miocárdio, em sujeitos de ambos os sexos. Para eles o infarto induz uma representação negativa da doença, fortemente evidenciada pela grande fragilidade que acarreta para a pessoa. As mulheres consideram que a doença é fonte de incapacidade enquanto os homens se sentem tristes e que a doença lhes faz lembrar a morte.

6.5. Pesquisas no domínio das representações sociais em Enfermagem

Também na enfermagem, um vasto número de investigadores tem-se interessado pela aplicação desta teoria em diferentes domínios nos últimos anos. Para além dos estudos já referidos no capítulo anterior, salientamos alguns trabalhos como: Representações da doença

reumática - How painful can it be? Rheumatic diseases through the eyes of future nurses (Sá & Oliveira, 2014); Viver com a Dor - Representações da Saúde e da Doença entre Pessoas com Doença Reumática (Sá, Oliveira & Paiva, 2014); Learning to live with a chronic rheumatic disease (Sá & Oliveira, 2013b); Living with chronic disease - self-management of daily activities of the patients with rheumatic disease (Sá & Oliveira, 2013c); Health and illness representations in patients with rheumatic disease (Sá & Oliveira, 2013a) ; What do you think about your body and your pain? - Social representations of rheumatic disease in adult patients (Sá & Oliveira, 2011); Representações da doença oncológica - Patients with Cancer: Social representations in Nursing (Oliveira, Correia & Sá, 2015); Ecos de fim de vida: Representações Sociais do doente oncológico em enfermagem (Correia, 2008); Representação do cancro: Testemunhos de alunos de um curso de licenciatura; Corpo, Saúde e doença: que representações dos enfermeiros? (Fernandes & Lopes, 2002); trabalhando com as representações sociais na Enfermagem (Tavares e Teixeira, 1998); Representações da doença cardíaca – A significação do infarto agudo do miocárdio por doentes idosos (Marques, Lopes & Silva, 2012).

O desenvolvimento de estudos com a teoria das representações sociais são muito importantes e na opinião de Tavares e Teixeira (1998) permitem: a participação do sujeito, de forma mais activa; a possibilidade de estudar a produção simbólica; a valorização do saber do sujeito de pesquisa; a capacidade de revelar a situação do quotidiano da prática, não visíveis objectivamente; o estudo dos sentimentos e das emoções de forma científica.

As representações sociais, como temos vindo a referir permitem-nos analisar o posicionamento construído, adaptado ou modificado por um determinado grupo social, que expressa uma determinada forma de pensar, sentir, estar e reagir (*e.g.* Oliveira, 2004, 2008). Emergem num determinado contexto social e constroem-se a partir de quadros de apreensão, que englobam os valores, as ideologias e os sistemas de categorização social, partilhados pelos diferentes grupos sociais (Vala, 1986). É, neste sentido, que adoptamos o conceito de representação social.

A percepção que as pessoas constroem da sua condição de saúde orienta o seu comportamento/atitude perante o contexto social próprio tendo subjacente um quadro de referência característico da sua experiência adquirida. A doença reumática, é representada como uma doença irreversível, sem cura que atenta contra a integridade física e psicológica da pessoa. Socialmente representa a dor, o sofrimento, o medo, a incapacidade, é simbolo de

deterioração da qualidade de vida e é, esta representação negativa da pessoa e dos profissionais de saúde e do público em geral que influencia a representação negativa da doença (Sá & Oliveira, 2011).

A forma com a doença reumática é percebida é determinada por variáveis psicossociais e por processos cognitivos que podem influenciar as atitudes. Estas variáveis podem ser divididas em dois grupos (Quartilho, 2001; Queiróz, 2002c), as relacionadas com as atitudes sociais (relacionados com a doença reumática) e as que dizem respeito aos processos cognitivos (pensamentos, ideias), em que as respostas sociais mais frequentes à doença têm sido negativas como o medo, a ansiedade, a dor, o isolamento do doente. Esta situação é frequente e também acontece com o doente com doença reumática (Sá & Oliveira, 2011; Sá, Oliveira & Paiva, 2014). As atitudes e crenças erradas em relação à natureza da doença são na maioria das vezes causadas pela falta de conhecimento em relação à natureza da mesma e do desenvolvimento em termos de terapêutica (Leitão, 2004), o que comprova as preocupações dos doentes em relação à própria doença (Teixeira, 2002).

As representações sociais da doença crónica surgem em qualquer contexto do quotidiano, mediadas por relações interpessoais, e intergrupais. Nesse sentido, face aos objetivos a que nos propomos, consideramos que o enquadramento da investigação empírica alicerçado na teoria das representações sociais, se apresenta como uma mais-valia para a exploração do tema e nos ajuda na compreensão da realidade da pessoa que vive com doença reumática.

PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO 7 – INTRODUÇÃO À INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

Nos capítulos anteriores abordámos os temas e conceitos fundamentais que estudamos nesta investigação. Neste capítulo, é nossa intenção descrever os métodos, as técnicas, e os procedimentos utilizados para dar resposta à nossa questão de investigação. Contextualizamos o nosso objeto de investigação, que visa compreender e analisar as perceções de pessoas adultas e idosas com doenças reumáticas relativamente à sua condição de saúde; compreender em que medida a condição de saúde tem impacto no autocuidado; identificar e verificar o(s) perfil(s) de autocuidado na população estudada e, verificar as associações mais relevantes entre as representações sociais da condição de saúde (Moscovici, 1988; 1994) e os perfis de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999).

A presente investigação empírica é enquadrada na teoria das representações sociais desenvolvida por Moscovici (1961; 1976; 1981; 1984; 1988, 1994; 2001; 2002) e no modelo desenvolvido por Backman e Hertinen (1999;2001) que estuda o perfil de autocuidado.

Abordamos as opções metodológicas e o planeamento da investigação empírica, salientando as principais variáveis (comuns ou distintas nos vários estudos realizados), as técnicas de recolha de dados a que recorreremos e, as preocupações éticas que estiveram presentes em todo o processo.

Apresentamos, em seguida a investigação empírica, que engloba duas fases: a primeira, uma fase exploratória em que utilizamos uma metodologia essencialmente qualitativa, constituída por quatro estudos (três deles utilizou-se como método de recolha de dados o *focus group* e, um quarto, designado de exploratório, utilizando, entrevista individual através de um protocolo com frases estímulo, referindo o modo como estes foram planeados e articulados (*cf.* Capítulo 8); a segunda fase, engloba um estudo inferencial no qual recorreremos a uma metodologia essencialmente quantitativa (*cf.* Capítulo 9).

7.1. Enquadramento teórico do objeto

Como introdução à investigação empírica, sintetizamos e sistematizamos alguns conceitos fundamentais abordados na revisão teórica. Importa recapitular que o aumento da prevalência das doenças reumáticas, por vezes, associadas ao processo de envelhecimento, tem um grande impacto nas diversas dimensões da pessoa, ultrapassando a esfera física e fisiológica, e repercutindo-se também ao nível individual, familiar e social – com consequências na interação relacional, no domínio profissional e até na reforma precoce.

A nível pessoal verificam-se inúmeras mudanças que comprometem a condição de saúde, em geral, e vão bem além dos sintomas físicos - salienta-se a dor a nível das articulações, que afeta a mobilidade, leva à limitação funcional e, compromete muitas atividades do dia-a-dia.

A dor, podendo ter uma explicação neurofisiológica, não deixa de se constituir como uma experiência individual e subjetiva de mal-estar, com forte componente emocional e afetiva (e.g. Quartilho, 2001). Pelas suas consequências, a dor é a ilustração mais ‘objetiva’ do sofrimento individual nestas pessoas e a sua vivência determina, em grande medida, a perceção de doença (e.g. Anderson, 2001; Brown *et al.*, 2002; Davis, 1996; Hyunsoo & Whasook, 2003; Jakobsson & Hallberg, 2003; Lefevre & Keefe, 2002; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003).

Certas alterações decorrentes da doença reumática (como a deformidade articular) afetam o corpo e a imagem corporal, em particular a aparência (do ponto de vista estético), mas comprometem também os processos biológicos, psicológicos e sociais. O corpo é muito mais do que um organismo fisiológico, ele fala pela pessoa através das sensações que são ancoradas em significados, e pelas experiências no mundo social. Para Corbin (2003) e Corbin e Strauss, (1987) as pessoas não falam a linguagem dos sintomas, falam das alterações, das sensações ou da aparência que concebem do seu próprio corpo – estas relatam imagens que refletem a integração da experiência pessoal e das relações sociais. A noção que a pessoa tem do seu corpo e a linguagem a ele associado, contribuem para a construção de significados emocionais e afetivos, que podem influenciar o processo de saúde e de doença.

A saúde, como um bem essencial, tem sido considerada como o equilíbrio dinâmico entre o indivíduo e o meio. Os estudos realizados por Collière (1989), sobre enfermagem e saúde, evidenciam que o conceito de saúde representa sempre um bem-estar dinâmico que tem a ver com desenvolvimento e mudança. As diferentes formas de lidar com a saúde e a doença, geram diferentes formas de compreender e interpretar significados dos processos que lhes são

inerentes (Ranuzzi, 2010). As consequências da doença tem repercussões na pessoa, como as alterações na gestão das atividades de vida diária, mudanças dos relacionamentos interpessoais, modificações de papéis a nível familiar ou por reforma precoce, podem condicionar a autonomia, o comportamento e a adaptação da pessoa, contribuindo para o compromisso no autocuidado. Para averiguar o modo como as pessoas percecionam a doença, importa compreender os sentimentos, as emoções (Pio Abreu, 1997), (*e.g.* a tristeza, angústia e isolamento social) assim como, os pensamentos, ideias e simbolismos.

A condição de saúde modifica e altera a capacidade de autocuidado. Orem (1991) define autocuidado como a capacidade da pessoa agir com comportamentos que tem como objetivo a gestão da vida, da saúde e do bem-estar e refere que todo o ser humano tem a capacidade de refletir sobre si mesmo e sobre o ambiente em que está inserido, de simbolizar o que vivência e utilizar criações simbólicas do pensamento e da comunicação para realizar as suas atividades. O autocuidado não está separado da vida das pessoas, está estritamente associado a ela, quer passada quer futura moldando o seu comportamento (Orem, 1993). Nesse sentido, Backman e Hentinem (1999) aludem que o autocuidado é considerado uma condição pessoal, uma atitude que se adquire ao longo da vida, onde os comportamentos de autocuidado possuem interações com os factores sociais, psicossociais, culturais. Backman e Hentinem (1999) consideram ainda o autocuidado para além do estilo individual da pessoa, a adaptação à sua experiência de vida, que na pessoa que se encontra doente é uma atitude para lidar com a doença e cuidar da saúde. Estas características são responsáveis pelo perfil de autocuidado (Backman & Hentinem, 1999; 2001), que está intimamente relacionado com a vida da pessoa e, como um útil e importante indicador das necessidades de cuidados das pessoas, no nosso estudo da pessoa com doença reumática. O perfil de autocuidado como um comportamento face ao autocuidado é marcado pela percepção que a pessoa tem das suas vivências pessoais de saúde, do passado, presente e do futuro e poderá ser um factor que poderá influenciar a percepção da condição de saúde.

Por conseguinte, interessa-nos por isso, entender, as dimensões associadas à saúde, à doença, à dor, ao corpo, às alterações do dia-a-dia e aos sentimentos, que são por nós medidas e avaliadas através de indicadores que, numa primeira fase, apreendemos e, depois, sistematizámos e testámos, incluindo-as nas várias escalas que integram os instrumentos de medida, utilizados numa segunda fase, no estudo inferencial.

Em suma, pretendemos verificar como as diferentes dimensões que constituem a condição de saúde e as representações que nesse contexto emergem se relacionam com outras, em particular as associadas com o perfil de autocuidado, na população em estudo – tendo em atenção “de que não existem representações individuais (...) desenraizadas das pertenças dos indivíduos quando estamos perante um objeto social” (Amâncio, 1999, p. 9).

O nosso interesse ao realizar esta investigação, surge como fundamental para compreendermos o que as pessoas sentem e pensam e, por tal motivo ancoramo-nos na teoria das representações sociais proposta por Moscovici (1961; 1976; 2003) e como se comportam (Backman & Hentinen, 1999; 2001). As representações sociais explicam a diversidade do pensamento em sociedades específicas e particulares (e.g. Castro, 2000). São estruturas que associam “cognição, afeto e ação e é igualmente no contacto com o outro que o pensamento e as motivações humanas se desenvolvem” (Oliveira & Amaral, 2007, p.272). É, neste enquadramento que propomos a presente investigação, uma vez que em Portugal não se conhecem muitos estudos que permitam compreender as perceções da condição de saúde das pessoas com doença reumática e o perfil de autocuidado, de modo aprofundado, o que justifica a pertinência da nossa investigação.

Abordamos em seguida a investigação empírica realizada, considerando, os objetivos principais, as opções metodológicas tomadas e, o seu planeamento.

7.2. Objetivos Gerais

O processo de viver com uma doença crónica é único, pelas variáveis pessoais, psicológicas, sociais e contextuais que envolve, pelo que se torna imperioso compreender o que pensam, sentem e se comportam as pessoas com doença crónica especificamente com doença reumática. Por conseguinte, pretendemos, nesta investigação empírica:

- Compreender e analisar quais são as representações da condição de saúde mais comuns – considerando as representações da saúde, da doença, da dor, do corpo, das alterações que a doença obriga a fazer nas atividades do dia-a-dia e dos sentimentos/emoções habituais –, entre pessoas adultas e idosas com doença reumática.
- Compreender em que medida a condição de saúde tem impacto no autocuidado..
- Identificar os perfis/comportamentos de autocuidado mais comuns, e caracterizá-los de acordo com as pertenças sociais dos participantes.

- Verificar as associações mais relevantes entre as diferentes representações da condição de saúde e os perfis de autocuidado.

7.3. Questões de Investigação

Podemos, neste sentido, derivar e sintetizar as questões de investigação:

Que representações têm as pessoas com doença reumática da sua condição de saúde?

Qual o impacto da condição de saúde no autocuidado?

Quais são os perfis de autocuidado mais comuns entre pessoas com doença reumática?

Que tipos de associações encontramos entre as diferentes representações da condição de saúde e o perfil de autocuidado, entre pessoas com doença reumática?

Iremos apresentar o plano da investigação empírica e o procedimento seguido, salientando as principais variáveis (as que são comuns ou distintas entre os estudos), assim como as técnicas de recolha de dados e as considerações éticas.

7.4. Opções metodológicas

A problemática da doença reumática é intrincada, intersubjetiva e multifacetada. Cada pessoa constrói-se e constrói a representação da sua situação, recorrendo a objetos, acontecimentos e significados, que são organizados e integrados num todo compreensível, que ultrapassa o nível individual e representa uma construção global (e.g. Lincoln & Guga, 2003). Nesse sentido, procurámos a melhor forma de organizar a investigação empírica, considerando tanto uma abordagem qualitativa – numa primeira fase, para apreendermos e analisarmos as representações em que nos focamos. Numa segunda fase - quantitativa - para verificarmos a consistência das representações antes encontradas e verificarmos o modo como as pertenças sociais variam com as mesmas, de modo a captarmos os elementos importantes que nos permitam entender e comparar as representações características na população que estudamos.

A investigação de índole qualitativa⁵⁷ permite obter uma visão aprofundada e visa uma sólida fundamentação empírica sobre as situações e os sujeitos envolvidos (Flick, 2005). Ela parte dos significados individuais e sociais do objeto, evidência a diversidade das perspetivas sobre os sujeitos – neste caso das pessoas com doença reumática – averigua e aprofunda os seus

⁵⁷ A investigação qualitativa é muito adequada principalmente quando pretendemos aprofundar um objeto (que inicialmente não se conhece, não tem sido pesquisado no âmbito em que o pretendemos abordar ou sobre o qual ainda se conhece pouco à partida, em termos conceituais e/ou empírico (e.g. Oliveira, 2008a). Portanto, uma metodologia qualitativa pode ser utilizada para estudar áreas pouco conhecidas, ou mesmo sobre as quais se saiba muito, mas que se deseja ter uma nova compreensão (e.g. Flick, 2005; Oliveira, 2008; Strauss & Corbin, 1998;).

saberes e, analisa as suas perceções num determinado contexto, em ‘interação’ com o objeto – a doença (e.g. Flick, 2005). Ao apreendermos os fenómenos numa determinada situação, em um dado contexto, podemos conhecer a realidade, entender e descrever as diversas interpretações e significados que os atores atribuem às suas experiências (e.g. Flick, 2005). Os métodos qualitativos facilitam assim, os meios necessários para se explorar um fenómeno de forma integrada, adequadas ao contexto em estudo, quer na recolha dos dados, quer no tratamento dos mesmos e interpretação dos resultados, conforme os objetivos propostos.⁵⁸ Pela utilização de métodos e estratégias interpretativas ou naturalistas, a investigação qualitativa torna visíveis significados e representações antes difíceis de compreender (e.g. Denzin & Lincoln, 2000). É, por isso, pertinente o estudo das representações sociais, na medida em que permite captar os significados dos conceitos – através de ideias, opiniões, pensamentos, imagens, sentimentos e emoções, partilha sobre experiências de vida ou comportamentos (e.g. Moscovici, 1973; Oliveira, 2008a), – e apreender as perceções dos sujeitos (com doença reumática).

Muitos autores defendem a combinação de ambas as abordagens (quantitativas e qualitativas), visando a complementaridade da investigação⁵⁹, a otimização dos resultados e o colmatar algumas falhas em cada uma delas (e.g. Flick, 2005).

É, neste ponto de convergência que nos situamos em termos metodológicos, tentando chegar a uma complementaridade dos dados recolhidos e tratados, através de várias formas e métodos. Recorremos, assim, a abordagens qualitativas e quantitativas, respetivamente na primeira e na segunda fase da investigação empírica, para alcançarmos um conhecimento mais alargado e aprofundado das representações da condição de saúde, e das dimensões a ela inerentes, assim como verificar o perfil de autocuidado em pessoas adultas e idosas com doença reumática.

7.5. Apresentação da investigação empírica

Esta investigação empírica é constituída por duas partes complementares, uma primeira exploratória, que engloba quatro estudos de índole qualitativa e uma segunda fase inferencial, que engloba um extenso estudo quantitativo. Na primeira parte da investigação (*cf.* Capítulo

⁵⁸ Estes métodos procuram compreender o fenómeno no contexto em que as pessoas vivem e realçam a compreensão de pertencer a um determinado grupo (Denzin & Lincoln, 2000).

⁵⁹ Nenhuma investigação, nem metodologia, é puramente qualitativa ou quantitativa, não existe um método qualitativo que dispense alguma quantificação de valores ou variáveis, nem qualquer método quantitativo que não implique algum tipo de análise de índole mais subjetivo. A pesquisa qualitativa implica também o uso de métodos quantitativos, que complementam a análise do processo, e perspetivas que caracterizam a análise qualitativa (Bryman & Burgess, 1995)

8), a fase exploratória, determinamos os universos semânticos ou principais dimensões de significação, que constituem as representações da condição de saúde (a saúde, a doença, a dor, o corpo, os sentimentos habituais e as alterações significativas do dia-a-dia) ou consideradas como mais relevantes na vida quotidiana entre a população-alvo. Sendo importante, numa fase exploratória, abordar os sujeitos em diferentes contextos, optámos por realizar três estudos preliminares, recorrendo à técnica de *focus group* para promover o debate sobre questões fundamentais, nomeadamente sobre:

“Quais os principais problemas e preocupações face à doença?”; “Que alterações a doença impôs nas suas vidas?”; “Como lidam com a situação?”. Estes estudos permitiram-nos debater estas questões e recolher dados importantes acerca da forma como os sujeitos pensam e como se sentem na sua condição, e ainda compreender qual o impacto da sua condição de saúde no autocuidado. Posteriormente, realizámos o quarto extenso estudo, no qual os dados foram recolhidos através de um protocolo individual, (*cf.* Questionário do Estudo Exploratório, em Anexo 1) e os sujeitos responderam pessoalmente, expressando os seus pensamentos, ideias, imagens, símbolos, sentimentos ou emoções, sobre os tópicos fundamentais abordados. As perguntas foram formuladas como situações-estímulo, que suscitam a associação livre de palavras ou frases, como podemos ler de seguida;

O que pensa sobre a sua saúde...	O que sente face à sua saúde...
O que pensa sobre a sua doença...	Como se sente face à sua doença...
O que pensa sobre a sua dor reumática...	Como se sente face à sua dor reumática...
O que pensa sobre o seu corpo...	Como se sente face ao seu corpo...
Que alterações a doença o obrigou a fazer na sua vida diária	
Como costuma sentir-se habitualmente...	

Sinteticamente, este quarto estudo exploratório visa:

Apreender as representações da pessoa com doença reumática relativamente à sua saúde, à doença, à dor (resultante da doença reumática), ao corpo, às alterações que a doença implica no quotidiano, e aos sentimentos e emoções que habitualmente vivenciam.

Verificar em que medida as pertenças sociais (o género/sexo, a idade, os anos de doença) e o diagnóstico da doença, estão associadas às representações dos participantes.

As entrevistas resultantes dos *focus group* foram analisadas através de análise qualitativa de conteúdo baseada na codificação temática (*e.g.* Strauss & Corbin, 1998) e os dados recolhidos

por protocolo individual através de análises fatoriais de correspondências (Oliveira & Amâncio, 2005; Oliveira & Amaral, 2007; Oliveira, 2008).

Dos resultados obtidos na fase exploratória – em grupo e individualmente, – da revisão de literatura, do levantamento teórico-conceitual efetuado no decorrer da investigação e da experiência pessoal e profissional da investigadora, deduzem-se os principais itens ou indicadores que utilizámos na construção das escalas do questionário (*cf.* Questionário do Estudo Inferencial, em Anexo 2), desenvolvido para recolher dados para o estudo inferencial, na segunda fase da investigação empírica. Este estudo inferencial permitiu-nos testar a coerência dos resultados antes obtidos, verificar a proximidade ou diferenças entre as representações encontradas e, verificar quais os perfis de autocuidado no seio da população estudada, cruzando igualmente estes perfis com as representações da condição de saúde (da doença, da saúde, do corpo, da dor ou do modo como os sujeitos habitualmente se sentem).

Os principais objetivos do estudo inferencial:

Analisar as diferentes dimensões significantes da condição de saúde;

Identificar os perfis/comportamentos de autocuidado mais comuns, e caracterizá-los de acordo com as pertenças sociais dos participantes.

Verificar que tipos de associações encontramos entre as diferentes representações da condição de saúde, e o(s) perfil(s) de autocuidado, entre pessoas com doença reumática.

Nesta segunda parte, recorreremos a técnicas de estatística descritiva, análises fatoriais em componentes principais, análises de variância multivariada e análises correlacionais.

7.5.1. Variáveis

No estudo exploratório as variáveis independentes utilizadas são o género⁶⁰/sexo⁶¹, o grupo etário/idade, os anos de doença e o diagnóstico da doença. No estudo inferencial, além destas, à exceção do diagnóstico, considerámos ainda o estado civil. Quer no estudo exploratório quer no inferencial, temos como principais variáveis dependentes as dimensões significantes ou representações da saúde, da doença, da dor, do corpo, dos sentimentos e das alterações das

⁶⁰ Consideramos a definição do género como as diferenças psicológicas, sociais e culturais entre homens e mulheres, ligadas a concepções socialmente construídas de masculinidade e feminilidade (Giddens, 2008).

⁶¹ O sexo é considerado como as diferenças anatómicas e fisiológicas que definem o corpo masculino e feminino (Giddens, 2008).

atividades do dia-a-dia; no estudo inferencial determinámos também as dimensões significantes do perfil de autocuidado (*cf.* Backman & Hentinem, 1999).

Em ambas as fases, os participantes na investigação são adultos e idosos de ambos os sexos, com pelo menos 20 anos, e diagnóstico de doença reumática (doença reumática degenerativa – como a osteoartrite – e doença reumática inflamatória – *e.g.* artrite reumatóide e espondilite anquilosante). Estudos realizados por Lucas e Monjardino (2010) evidenciam a prevalência da doença reumática e a utilização dos serviços de saúde em Portugal, apontando algumas características sociodemográficas que estão relacionadas com a utilização desses serviços. Para além do tipo de doença, referem a idade, o género/sexo, o estado civil e a duração da doença. Considerámos o género/sexo como uma das variáveis centrais. A doença inflamatória é prevalente nas mulheres e a espondilite anquilosante nos homens (Lucas & Monjardino, 2010; Queiróz, 2001). Também a perceção da dor parece variar com o género/sexo (Amâncio, 1994; 2003). A bibliografia é unânime no que se refere à existência de uma maior prevalência de dor artrítica no sexo feminino. As mulheres referem mais dores (crónica a nível músculo-esquelético, mesmo depois do seu controlo com terapêutica e controlo de sentimentos da depressão, ansiedade e outros fatores psicológicos, sendo estas as que apresentam mais incapacidade) que os homens (Anderson, Ejlertsson, Leden & Rosenberg, 1993; Berkley, 2000; Fillingim, 2000; Lucas & Monjardino, 2010; Wiesenfeld-Hallin, 2005; Rabiais, Nogueira e Falcão, 2003; Soetanto, Chung & Wong, 2006; Stubbs *et al.*, 2010). Segundo Bishop (1994) são também as mulheres que referem mais sintomas, procuram mais os serviços de saúde em contrapartida, apresentam mais comportamentos preventivos face à saúde.⁶² Mulheres e homens são também influenciados pelas pressões e estereótipos atribuídos às características corporais socialmente desejáveis, tentando alcançar ou exibir o ‘corpo ideal’. No caso da pessoa com doença reumática e, em especial entre os mais jovens, a busca de um corpo esbelto e perfeito pode tornar-se perturbadora. Assim, os padrões sociais instituídos que impõem implicitamente o que é aceitável ou não, poderão influenciar o modo como cada pessoa percebe o seu corpo e a sua aparência (Corbin, 2003).

Weiner (1985) defende também a importância da variável idade, partindo da premissa de que certos acontecimentos têm maior probabilidade de ocorrer numa dada etapa do ciclo de vida. Ao longo da vida ocorrem alterações nos padrões comportamentais de saúde e de doença

⁶² Estas dissemelhanças são referidas também como uma perceção e avaliação diferente dos sintomas associados a processos de socialização, expectativas e estereótipos diferentes para ambos os géneros/sexos (Bishop, 1994).

associadas às naturais alterações fisiológicas, assim como devido à própria doença, às experiências vividas, aos diferentes mecanismos de *coping*, ao contexto sociofamiliar, às características psicológicas e emocionais.

A bibliografia é unânime a referir que se verifica que as diferentes dimensões da pessoa com doença reumática vão ficando mais afectadas com o aumento da idade. Em relação à dor, um estudo realizado por Rabiais, Nogueira e Falcão (2003), concluiu que a prevalência da dor aumenta com a idade ou pelo menos mostra uma tendência crescente até aos 60-65 anos. Figueirinhas (2002), refere que em muitas pesquisas tem-se constatado que as alterações articulares associadas à doença reumática aumentam de frequência com a idade, sendo uma das causas de dor intensa na pessoas mais velhas. Reforça ainda que tendendo a idade média de vida a aumentar, a tal também se pode associar o envelhecimento articular, já por si fonte de numerosos problemas e nomeadamente de dor. Salienta também, que as alterações ligadas ao envelhecimento tornam as cartilagens mais susceptíveis às lesões provocadas pela doença, daí condicionarem problemas físicos mais acentuados de acordo com o avanço da idade. Num estudo realizado por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne (1996), a idade condiciona as representações da saúde e da doença, assim como as estratégias de *coping*. Têm sido verificadas particularidades na forma como as pessoas idosas interpretam os sintomas, atribuindo ao envelhecimento a responsabilidade do aparecimento dos sintomas mais ligeiros, e só secundariamente à própria doença (Bishop, 1994). Embora as crenças sobre as doenças sejam algo consensuais, são as pessoas mais idosas que se consideram mais vulneráveis, com complicações mais graves como as dores e valorizando menos os sintomas simples, como a fadiga (Leventhal, Diefenbach & Levanthal, 1992). Whitman (1998) considera também que as capacidades cognitivas e motoras como fatores relevantes que contribuem para predizer as habilidades psicossociais e físicas. Esta autora subdivide a idade adulta em três subgrupos ou grupos etários: o adulto jovem, dos 20 aos 40 anos; o adulto, dos 40 aos 65 anos; e o adulto idoso, a partir dos 65 anos (Whitman, 1998). São estes os grupos etários que consideramos na nossa investigação.

Outra variável é relativa aos anos da duração da doença, a maioria dos autores, refere que com o passar dos anos e pelas alterações a nível articular estas podem contribuir para o agravamento da dor e da incapacidade funcional (Gaião, 1990; Hill, 1999; 2006; Queiróz, 2001). Ordenámos, esta variável de acordo com (Minnock, Fitzgerald & Bresnihan, 2003), da seguinte maneira: inferior a 5 anos; dos 5 aos 10 anos e mais que 10 anos. Também a

perceção da doença, se vai alterando com o evoluir da mesma e o passar dos anos (Bennett, 2002).

Considerámos ainda a variável diagnóstico de modo a apreender se existem diferenças entre os sujeitos pelo facto de terem doença reumática degenerativa e doença reumática inflamatória.⁶³ No estudo inferencial incluímos o estado civil. A literatura não é consensual, sobre a prevalência da dor de acordo com o estado civil. Picavet e Schouten (2003) e Rabiais, Nogueira e Falcão (2003) referem que as pessoas casadas parecem ter maior prevalência de dor crónica do que os outros e, que as pessoas não casadas avaliam a saúde de forma mais negativa e tomam mais medicamentos (Silva, 1999).

7.5.2. População

A seleção dos sujeitos baseou-se no diagnóstico confirmado pelo médico⁶⁴, constituindo-se uma amostra não probabilística intencional, que consistiu na seleção de doentes que satisfizessem (todos) os seguintes critérios de inclusão:

Ter diagnóstico de doença reumática (de causa degenerativa – *e.g.* osteoartrose – e de causa inflamatória – *e.g.* artrite reumatóide e espondilite anquilosante) realizado por reumatologista, há pelo menos três anos⁶⁵;

Estar em fase de remissão (no caso das doenças inflamatórias), de acordo com a avaliação do reumatologista;

Ter idade igual ou superior a 20 anos;

Ausência de gravidez;

Não apresentar alterações patológicas do foro neurológico ou psiquiátrico;

Ter pelo menos quatro anos de escolaridade;

Concordar fazer parte do estudo;

Frequentar as instituições por nós seleccionadas.

⁶³ A artrite reumatóide e espondilite anquilosante, diagnosticada segundo o processo clínico de cada doente, pois o diagnóstico depende da avaliação médica. Especialmente na doença reumática inflamatória, torna-se necessário avaliar o estado de atividade da doença, consoante se encontra numa fase de exacerbação ou de remissão.

⁶⁴ Considerando as particularidades da doença, é necessário avaliar o estado de atividade em que a doença se encontra, dado haver diferenças consoante a fase – de exacerbação ou de remissão – em que o doente se encontra.

⁶⁵ Autores como Minnock, FitzGerald e Bresnihan (2003) referem que três anos é o período suficiente de adaptação à doença e autores como Smith, Wallston, Dwyer e Dowdy (1997) referem que em estudos com doentes com doença reumática e com um diagnóstico recente, a perceção da doença difere significativamente da dos sujeitos com diagnóstico confirmado e estabilizado.

O estudo realizou-se em várias Instituições de Saúde, pertencentes à Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo. Estas instituições também respondem às necessidades dos utentes das Regiões de Saúde do Centro, do Alentejo, do Algarve e Ilhas. A sua escolha deveu-se ao facto de todas elas terem consultas externas, hospital de dia e internamento de reumatologia. Os dados para os estudos realizados na fase exploratória foram recolhidos durante o ano de 2010 (*cf.* Capítulo 8). Para o estudo inferencial, os dados foram recolhidos durante o segundo semestre de 2012 e o primeiro semestre de 2013 (*cf.* Capítulo 9).

7.6. Princípios Éticos

Face aos princípios estabelecidos nesta investigação, foi garantida a livre escolha, na participação das pessoas disponíveis para cada estudo, a confidencialidade dos dados recolhidos, e o anonimato dos participantes. O que permitiu que os participantes falassem de um modo aberto e sincero sobre a sua situação de doença. No contacto com as pessoas, quer no decorrer dos *focus group*, quer durante a recolha individual por questionário, tivemos uma atitude de grande respeito para com os participantes, que nos relataram as suas opiniões e experiências e, uma atitude ética, garantindo o anonimato dos sujeitos e a confidencialidade dos dados.

Formalmente, foi pedida autorização a cada um dos participantes da investigação, havendo assim a obtenção do consentimento informado (*cf.* Anexo 3).

Foi solicitado às Comissões de Ética das diferentes Instituições autorização para realizar as recolhas de dados, por *focus group* (grupos de foco) e pela aplicação de questionários do estudo exploratório (*cf.* Anexo 4); após a análise do projeto que apresentámos, foram-nos dados pareceres favoráveis à realização dos estudos nas unidades solicitadas às comissões de ética.

Foi igualmente obtida, a autorização dos autores de uma escala de autocuidado, que a validaram para português, para fazermos a sua adaptação com vista a podermos incluí-la no questionário usado no estudo inferencial (*cf.* Anexo 4). Posteriormente foi solicitada nova autorização para aplicar o questionário respeitante ao estudo inferencial, pelo que após a análise do pedido que apresentámos, foram-nos dados também pareceres favoráveis à realização dos estudos nas unidades solicitadas às comissões de ética.

CAPÍTULO 8 – FASE EXPLORATÓRIA DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo, apresentamos a primeira parte da investigação empírica. Tivemos como propósito recolher e analisar as percepções de pessoas com doença reumática adultas e idosas, que permite verificar como os participantes pensam, sentem e se comportam face à sua condição, como lidam no seu quotidiano, ou seja, quais as representações que têm acerca das questões fundamentais, que já referimos.

Iniciamos este capítulo por descrever os três estudos preliminares que realizámos, recorrendo à técnica de *focus group*⁶⁶, justificando previamente a sua importância no âmbito desta investigação, o procedimento de recolha de dados, organização e tratamentos dos dados. Apresentamos cada *focus group* individualmente com os objectivos e método, assim como os resultados de cada um.

Segue-se a apresentação do vasto estudo de índole individual, respectivos objectivos e método. Neste estudo os dados foram recolhidos individualmente, e os participantes responderam a um questionário com frases-estímulo, por associação livre de palavras. Realizámos diversas Análises Fatoriais de Correspondências (AFC) para identificar os universos semânticos – ou representações – associados aos conceitos que estudamos, de uma forma global e, considerando cada conceito em função das pertenças sociais dos participantes e, apresentamos os resultados. Por último, ainda neste capítulo efectuamos a discussão dos resultados.

8.1. Estudos preliminares – *Focus Group*

Apresentamos aqui os três estudos preliminares realizados nesta fase exploratória, onde recorreremos, como método de recolha de dados, a grupos de foco ou de discussão – *focus group*. Começamos por explicitar os motivos desta opção.

⁶⁶ Que permite debater conceitos ou temáticas no seio de um grupo de participantes, permitindo verificar como emergem ideias comuns (ou complementares) ou se formam pontos de vista antagónicos.

8.1.1. Justificações para os Focus Group

O *focus group* (Carey, 2007), têm várias designações, como, grupos de discussão (Gil Flores, 1992), grupos de foco ou debates de grupo (Flick, 2005). Têm como objectivo evidenciar a diversidade de experiências, debates e partilhas de opinião, no seio de um grupo – sob a coordenação do investigador. Estes debates permitem-nos ter a compreensão da realidade em análise, sendo um bom ponto de partida sobre as ideias que no dia-a-dia os indivíduos elaboram, ‘como cientistas’, sobre a sua própria ação, perceções e comportamento, face às coisas, objetos e acontecimentos (Flick, 2005).

O principal objetivo deste método não é levar os participantes numa determinada direção através de informação dada ou persuasão, é possibilitar a expressão de ideias, opiniões, pensamentos e sentimentos que individualmente seriam difíceis de expôr e, nesse sentido, menos acessíveis ao conhecimento. Krueger e Casey (2010, p.5) definem o método como “a carefully planned series of discussions intended to collect participants’ perceptions, set in a permissive, nonthreatening environment”. Na opinião de Barbour (2007), o *focus group* apresenta também uma grande versatilidade, visando o debate de experiências, opiniões, crenças pessoais e ideias, relacionadas com um determinado assunto, utilizando a interação do grupo para produzir dados que seriam difíceis de explorar sem essa interação (e.g. Iervolino e Pelicione, 2001). Os *focus groups* podem ser utilizados também para “avaliar as necessidades e são aconselhados na fase exploratória dos projetos, para “desenvolver ou melhorar instrumentos, especialmente para identificar domínios e obter vocabulário natural para construção de instrumentos mais estruturados, como sejam as entrevistas e questionários.” (Carey, 2007, p. 226).

A opção pelo *focus group* depende dos dados necessários à investigação, das oportunidades e limitações do campo de investigação e ajuda o investigador a conhecer a linguagem que as pessoas usam para descrever as suas experiências, valores, emoções, pensamentos ou simbolismos, ligados aos comportamentos e motivações que apresentam sobre o mesmo objeto (Carey, 2007; Morgan & Krueger, 1993). Ainda que a dinâmica de grupo possa ser afetada pelas necessidades pessoais, interação gerada, receio de intervir ou qualidades do

líder, este método encerra várias vantagens⁶⁷, entre as quais a possibilidade dos participantes descreverem em detalhe o que pensam, mas como pensam, e porque pensam sobre determinado assunto (Flick, 2005; Freeman, 2006; Ivanoff & Hulterberg, 2006; Kitzinge, 1995). Segundo Morgan (1997), o número de *focus group* usados em metodologias qualitativas poderá variar conforme o objetivo da investigação, e acrescenta que a realização de três a cinco grupos de foco é suficiente para atingir um ‘ponto de saturação’. Face ao exposto, a escolha do *focus group* como método de recolha de dados, nesta fase exploratória da investigação, surgiu naturalmente e impôs-se pelo facto de ser um método dinâmico e interativo, proporcionando aos sujeitos uma oportunidade para a troca de experiências, num ambiente simples, de forma aberta, e de permitir compreender as perceções destes sobre a sua condição de saúde.

8.1.2. Procedimento

Os sujeitos que participaram nos *focus groups* foram seleccionados na instituição de saúde, que frequentavam em regime de internamento, tendo sido convidados pessoalmente pelo investigador para participar no estudo, onde lhes foi explicado o objetivo do mesmo, pedido consentimento informado e que concordaram participar voluntariamente.

Assim, constituíram-se grupos de conveniência que foram constituídos por diferentes pessoas para cada um dos três grupos de foco (*cf.* 8.2 a 8.4). A realização de cada *focus group* decorreu numa sala de reuniões, seleccionada pelo enfermeiro-chefe, que foi preparada

⁶⁷ De facto, este método é muito útil na investigação em saúde, por ser a melhor abordagem aos sujeitos quando se trata de assuntos sensíveis, difíceis e com características exigentes, criando-se através dele uma dinâmica de grupo que pode ser um fator de sinergia entre os sujeitos e potenciador no fornecimento de informação (Berg, 1995; Carey, 2007; Morgan, 1997).

Se o *focus group* for bem orientado por parte do líder do grupo, os seus membros podem descrever detalhes e pormenores de experiências complexas, assim como, os seus *insights* ou as razões das suas ações, crenças, perceções e atitudes (Carey, 2007). É fundamental que o investigador prepare um guião a seguir no debate, orientando-o de forma natural, sem imposições, deixando os participantes à vontade mas sem deixar que alguém monopolize o grupo e evitando que a discussão se afaste do foco central.

Para além das vantagens enunciadas há que ter em conta algumas possíveis desvantagens e limitações, que se relacionam, sobretudo, com o número reduzido de participantes (o que inviabiliza generalizações), as opiniões destes poderem ser enviesadas pela opinião dominante de um dos membros, a eventual existência de participantes mais reservados ou que podem hesitar em falar, e a própria natureza aberta das respostas que, por vezes, torna difícil a síntese e interpretação dos resultados. Há que ter igualmente em atenção a dinâmica entre o grupo, evitando-se que haja ‘conformidade’ (quando alguns sujeitos não dão informações no grupo que, possivelmente apareceriam se a entrevista fosse individual) ou ‘polarização’ (quando os participantes expressam mais informação nas situações de grupo do que numa situação individual de respostas), o que nem sempre é fácil; em ambos os casos, o pesquisador tem um papel essencial na condução da entrevista, de forma a obter dados que respondam ao objetivo do estudo (DeAntoni *et al.*, 2001; Carey, 2007). Uma outra desvantagem é o difícil “registro dos dados de maneira a permitir a identificação dos participantes individuais e a diferenciação das afirmações feitas por vários deles em simultâneo” (Flick, 2005, p. 124).

previamente e, na qual se colocaram as cadeiras à volta de uma mesa redonda, para permitir que todos os elementos se visualizassem, facilitando assim a interação entre todos.

No início da sessão, todos se apresentaram, permitindo um conhecimento mais informal e cordial, aproveitando-se este momento para pedir aos sujeitos o preenchimento de um documento de identificação de características sociodemográficas, com a finalidade de caracterizar o grupo.

Após a apresentação, foi feita uma introdução e explicada a metodologia a seguir, para relembrar os objetivos do estudo, a garantia da confidencialidade de todas as informações e o anonimato de todas as declarações, pedindo a assinatura do consentimento informado. Foi ainda pedida a permissão a todos os entrevistados para a gravação das entrevistas e respetiva discussão do grupo, para posterior transcrição e análise da mesma, com a garantia de que os dados só seriam usados para fins de investigação. Durante o *focus group* não houve, de uma maneira geral, quaisquer interrupções, que compromettesse a recolha de dados.

Ao longo de cada sessão foram lançadas as questões previamente planeadas, de modo natural e progressivo, à medida que se considerava que um tema fora suficientemente discutido, colocava-se nova questão. Pontualmente, eram feitas perguntas diretamente aos participantes, ou reformuladas ideias que surgiam na discussão, para aprofundar determinado tema. As questões lançadas emergiram principalmente da prévia revisão da literatura, que serviu de base aos guiões delineados. Cada sessão durou entre uma hora e meia a duas horas, de acordo com os pressupostos previstos por vários autores (Kitzinger, 1995; Krueger, 2006). Tivemos em atenção, e anotámos, as frases e as palavras utilizadas na conversação através da comunicação oral, o tom de voz, silêncios, emoções e linguagem não-verbal (risos e lágrimas).

O investigador, como moderador, conduziu a discussão sem tomar parte nela, não emitindo a sua opinião, foi flexível, tentando não se afastar dos objetivos propostos, conduzindo o discurso dos sujeitos para o objectivo do estudo (Kingry, Tiedje & Friedman, 1990). O moderador foi ajudado por um relator que registou notas e expressão pertinentes. O relator foi uma enfermeira treinada para tal. Em todos os *focus group* estabeleceu-se um clima agradável e amigoso, permitindo a troca de ideias, o que incentivou todos os sujeitos a participar espontaneamente e, com muito agrado (Krueger, 2006). No final de cada *focus group*, houve ainda disponibilidade para que os sujeitos que quisessem acrescentar algo à entrevista/discussão, pudessem fazê-lo, individualmente. Pareceu-nos interessante o facto dos

sujeitos se sentirem gratificados pela partilha dos seus problemas, por serem ouvidos e saberem que as suas opiniões, preocupações e ideias contam, pelo menos naquele momento, no seio do grupo.

8.1.3. Organização e tratamento da informação resultante dos focus group

Nos estudos qualitativos, em geral, o investigador depara-se com uma avolumada informação que terá que dar ordem e sentido à sua análise (Strauss & Corbin, 1990). Para que essa informação revele objectividade e coerência, realizou-se uma análise qualitativa de conteúdo baseada na Codificação Temática (Strauss, 1987)⁶⁸.

Inicialmente, todas as ‘entrevistas’ que resultaram dos *focus groups* foram transcritas, e acrescentaram-se notas ou comentários que pareceram relevantes, entre as anotações que tomámos no decorrer das entrevistas/debates. Após a transcrição dos textos foi necessário trabalhar a informação organizando-a e salientando o essencial. Realizámos leituras sucessivas para otimizar os textos e eliminando repetições, o que tornou os dados recolhidos mais compreensíveis. Na primeira etapa efetuou-se uma codificação aberta, tendo em consideração que cada questão correspondia a uma área - “Área Temática” (Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1990). Posteriormente, na segunda etapa procedemos à categorização ou codificação⁶⁹ - com a denominação/identificação dos temas. Para cada um dos temas foram identificadas as respetivas categorias e, nessas as unidades de registo – codificação seletiva (Strauss & Corbin, 1990).

Para cada um dos *focus group* elaborámos quadros que resumem a informação já processada em resultados – em temas, categorias correspondentes, e respetivas unidades de registo – e, a partir dos quais, interpretámos os resultados.

8.2. Estudo I – Viver com uma doença reumática

O primeiro *focus group* teve como objetivo principal:

Verificar os significados que adultos e idosos (de ambos os sexos) com doença reumática atribuem à doença e à sua vida.

⁶⁸ Em que numa primeira etapa se procedeu a uma codificação aberta e abrangente e depois a uma codificação seletiva (Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1998).

⁶⁹ A codificação envolve “operações pelas quais os dados são divididos, conceptualizados e reagrupados de forma diferente” (Strauss & Corbin, 1998, p. 57).

8.2.1. Participantes/População

Participaram neste estudo dez (10) participantes, sendo nove mulheres e um homem, com idades compreendidas entre os 56 e os 80 anos ($M= 76$), com o diagnóstico de doença reumática declarada entre quatro (4) e trinta anos (30), e em relação aos quais o tempo médio da doença é de 15 anos. A quase totalidade dos participantes tem diagnóstico de doença inflamatória. A maioria é casada, encontra-se reformada e vive na cidade (*cf.* Quadro 1).

Quadro 1
Caracterização sociodemográfica dos participantes

Nº	Sexo	Idade	Anos de doença	Diagnóstico	Estado civil	Local residência	Ocupação
01	F	56	30	AR	Casada	Rural	Comerciante
02	F	64	4	AR	Divorciada	Cidade	Reformada
03	F	70	20	AR	Casada	Cidade	Reformada
04	F	80	10	AR	Casada	Cidade	Reformada
05	F	79	28	AR	Viúva	Cidade	Reformada
06	F	59	5	AR	Casada	Cidade	Reformada
07	F	67	27	AR	Casada	Rural	Reformada
08	M	70	5	AO	Casada	Rural	Reformada
09	F	58	8	AR	Casada	Cidade	Reformada
10	F	65	15	AR	Casada	Cidade	Reformada

Nota: AR= artrite reumatóide e OA = osteoartrose

Neste *focus group* preparámos um guião centrado nas seguintes questões, ou áreas temáticas:

Como vive e encara a doença?

Como se sente face à doença?

Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida?

Como encara a vida quando se tem uma doença reumática?

8.2.2. Resultados

Na sequência da questão ‘*Como vive e encara a doença?*’, desta emergiram duas categorias. A primeira está relacionada com as dificuldades sentidas na vida quotidiana - os sujeitos foram unânimes em referir a doença como um problema que dificulta a realização de tarefas fundamentais no dia-a-dia. Todo o processo patológico associado à doença e as respostas corporais que dele advém, condiciona a capacidade para o autocuidado e afeta-os como pessoas ativas, impedindo-os de realizar tarefas simples, como andar (“*não consigo*”).

acompanhar os meus familiares) ou realizar tarefas domésticas (*“não consigo pôr as coisas em ordem”*), (*“é difícil fazer tarefas simples de vida”*) e que devido a estes condicionantes, por vezes, sentem-se um peso para a família (*“já dependemos dos outros”*). A doença leva a pessoa doente a mudar a sua vida – enfraquece e, a gestão da energia decorre da gradual intolerância à atividade.

Quadro 2

Área temática: *“Como vive e encara a doença”* e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Vivência da doença	Dificuldades no Quotidiano	Não consigo fazer tarefas mais simples. Era uma pessoa ativa. Não consigo fazer a limpeza da casa. Não consigo por as coisas em ordem. Gosto de fazer as coisas e não consigo É difícil fazer tarefas simples da vida. Não consigo acompanhar os meus familiares. As compras são difíceis de fazer. Não tenho forças (a doença) tirou-me a energia. Por vezes, nem na cama posso estar. A nossa vida depende dos outros. O ritmo modifica-se, sinto-me muito cansada.
	Adaptação	Devemos fazer as tarefas de forma diferente... e uma coisa de cada vez... para não me cansar. Viver um dia de cada vez. Penso que aconteceu o que tinha de acontecer. Há doenças piores há pessoas piores que eu. Temos que aceitar. Temos que saber viver com a doença. Já não sinto revolta, já estou habituada. Aceito a minha situação, agora tenho que aceitar. Estou conformada, vivo o presente. No início foi um choque não queria acreditar no que estava a acontecer.

A segunda categoria liga-se às reações de adaptação (*cf.* Quadro 2). Os participantes recordam que a sua primeira reação ao diagnóstico foi de choque, com um grande impacto pessoal, dado o significado atribuído à doença. A doença afetou a sua capacidade e o desempenho de atividades e, conseqüentemente, teve implicações no seu projeto de vida. O confronto com a situação de doença gerou emoções e adaptações, ao longo do tempo: (*“já não sinto revolta, já estou habituada”*), (*“aceito a minha situação, agora tenho que aceitar”*). Consideram a doença como uma oportunidade de ganhar consciência da sua potencialidade como pessoa (*“estou conformada, vivo o presente”*) e (*“temos que saber viver com a doença”*).

Após uma reação inicial de choque, os participantes, de uma ou outra maneira, procuraram realizar as tarefas de forma diferente e superar as dificuldades impostas pela doença, utilizando estratégias de *coping*, primeiro centradas nas emoções, (“*no início foi um choque não queria acreditar no que estava a acontecer*”) e depois, já numa fase de aceitação, centradas nos problemas, como fazendo parte do dia-a-dia (“*temos que saber viver com a doença*”).

Sobre a questão ‘*Como se sente face à doença?*’, surgiram emoções e sentimentos que dizem respeito à própria pessoa mas, também, à dinâmica familiar e social (cf. Quadro 3).

Quadro 3

Área temática: “*Como se sente face à doença*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Sentimentos negativos	Medo	Tenho medo de me tornar um peso para a minha família. Ninguém vai tomar conta de mim. Não quero dar trabalho. Tenho medo de não chegar a velha. Tenho a consciência que no futuro estou pior. Tenho medo da doença, a doença volta sempre. Tenho medo de deitar-me. Tenho medo do amanhã.
	Incerteza	Não sei o que vai ser de mim. Não sei se estou cá amanhã. Vejo o futuro negro.
	Desânimo	Não sei, estou muito desanimada. Perdi toda a esperança. Sinto-me prisioneira e limitada. Não tenho vontade para nada. A doença tira-me do sério. Estou sem paciência. Tem sido muito difícil aceitar. Tudo isto revolta.
	Sufrimento	As dores são muitas, há dias que não aguento. Por vezes tenho medo de me deitar porque quando acordo estou pior. Estou a sofrer muito. Tenho muitas dores. Tenho medo de sofrer.

A maioria dos participantes falou da tristeza por se sentir diferente e, pelo facto de a doença ser associada à exacerbação das respostas corporais como a dor, a fadiga e a falta de força. Ao falarem destes problemas alguns, em especial as mulheres, choraram com facilidade e espontaneidade. O medo é a emoção mais presente e transversal, os participantes, acima de tudo, têm medo do futuro e de se tornarem um peso para a família – face às limitações para

desempenhar os requisitos de autocuidado universal (como andar, tomar banho, vestir e levantar-se, ...) e não querem dar trabalho à família. Mas receiam que no futuro lhes falte quem tome conta deles, os ajude ou socorra. Paira a incerteza face ao que lhes trará o futuro e o desânimo vai aumentando à medida que o tempo passa “a doença tira-me a alegria de viver”, como referiu um participante ou “dá-me pouca vontade de viver”, como citou outra, em desânimo, face à crescente incapacidade para o autocuidado, (“sinto-me prisioneira e limitada”) – o comprometimento para a atividade física também contribui para a desmotivação. O sofrimento é, outro sentimento que, a par da dor, sobressai. Cada doente percebe que perdeu uma situação de relativa independência, o que o faz sentir grande nostalgia e até melancolia: (“estou a sofrer muito”) (cf. Quadro 3).

Além destes sentimentos negativos, também surgem emoções como a motivação e a fé em Deus, que vêm como uma força interior, no confronto com a doença, ajudando-os a superar as dificuldades, a aceitar a sua própria condição e a sentir que vale a pena continuar a investir e aprender a viver com a doença (cf. Quadro 3.1).

Quadro 3.1

Área temática: “Como se sente face à doença” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Sentimentos positivos	Motivação	Estou sempre na esperança de melhorar, agarro-me sempre à esperança. Vejo a vida de forma positiva, sou uma pessoa aminada. A esperança é a última coisa a morrer. Tomo a medicação para que alivie, é a caixa mágica. Acredito no dia de amanhã, com esperança e com fé. Desejo ficar melhor.
	Aceitação	Aprendi a viver com a dor. Era uma pessoa ativa e agora não consigo fazer as coisas como desejo. Faço quando posso e de outra maneira. O ritmo modifica-se, sinto-me muito cansada. Devemos fazer as tarefas de forma diferente ...e uma coisa de cada vez...para não me cansar. Estou a aprender a viver uma vida diferente. Aprende-se a viver com a doença.

A motivação, o otimismo, a esperança e a coragem facilitam a autoconfiança para acreditar que melhores dias virão (“acredito no dia de amanhã, com esperança e com fé”). A

motivação assenta numa estratégia de *coping* positiva, com fé (“*a fé de ficar melhor*”). Os sujeitos referem que inicialmente foi difícil aceitar a doença, sentiram revolta e desespero. Mas, com o tempo, foram tentando ultrapassar as dificuldades e aprender a viver da melhor maneira (“*aprender a viver com a doença*”), (“*faço quando posso e de outra maneira*”), (“*o ritmo modifica-se*”). Compreender a doença é entender o que ela significa, e aceitar a situação em si. A pessoa identifica os seus limites e aceita a sua situação de saúde, desenvolvendo algumas capacidades e encontrando estratégias para lidar com as dificuldades, numa contínua aprendizagem (*cf.* Quadro 3.1).

Quadro 3.2

Área temática: “*Como se sente face à doença*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo Descrição
Impacto na relação familiar	Atitudes positivas dos familiares Apoio e compreensão	Quem me ajuda e quem me compreende é a minha irmã pois tem a mesma doença que eu. A minha família sabe o que se passa comigo e ajuda-me. A família acredita em mim. O apoio da minha família foi muito importante.
	Atitudes negativas dos familiares Descriminação/incompreensão e desapontamento	O meu marido não me compreende, pensa que sou fingida.

Também a dinâmica familiar e social foi afetada, com *Impacto na relação familiar e a nível social* (*cf.* Quadros 3.2 e 3.3). O maior suporte social é o familiar, em especial do marido e dos filhos – que consideram ser positivo, no apoio e compreensão – mas também importa a ajuda da família mais alargada e dos amigos. No entanto, por vezes, esse apoio não é eficaz. Em especial, as mulheres salientam com grande desilusão, que os familiares mostram incompreensão e desinteresse para com a sua situação. Todos os participantes sentiram que a maioria das pessoas não acredita que a doença lhes cause tão grande desconforto e tenha tão forte impacto em suas vidas (*cf.* Quadro 3.2). A vida familiar sofreu grandes transformações, por implicar mudança de papéis e funções, quando o doente é a esposa ou a mãe, a falta da figura feminina implica dificuldades domésticas para os maridos.

Quadro 3.3

Área temática: “*Como se sente face à doença*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Impacto a nível Social	Mudanças de papéis	É o meu marido que faz as compras. É a minha filha que me ajuda, ela é o meu braço direito.
	Papel social (face aos outros)	As pessoas não percebem que eu tenha dores. Dizem: “tens tão boa cara, tens tão bom aspeto”. As pessoas dizem que tenho a mania das doenças.

Uma outra questão colocada “*Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida?*” – A doença afeta a vida dos participantes a todos os níveis, especialmente devido ao sofrimento e ao medo de perder a saúde (cf. Quadro 4).

Quadro 4

Área temática: “*Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Nível Social	Isolamento social	Há dias que não quero ver ninguém, batem à porta e não abro. Não tenha paciência para as pessoas. Não tenho vontade para nada. Não tenho vontade de sair de casa. Não tenho vontade de me vestir e de sair. Isolo-me muito. Sinto-me muito só. Mas há momentos que me sinto inútil. Não saio de casa. Sinto-me só, não sei explicar.
	Nas atividades e lazer	Não me posso comprometer com nada. Não posso combinar nenhuma festa. Não posso aceitar nenhum convite, com medo de não poder i.
Nível Psicológico	Ansiedade	Ficamos com o sistema nervoso alterado. A depressão é crónica. Sinto-me muito nervosa. Sinto-me ansiosa.
Dor	Tarefas diárias	Para trabalhar preciso das mãos, e tenho dores. Para trabalhar preciso das pernas e dos pés e tenho dor.
	Emocional	Estou desesperada com dores. Doi-me o corpo todo. A dor está sempre ali, a maçar. A dor põe-me nervosa.
	Social	A dor diária afeta a cabeça, as nossas relações, a nossa vida
	Sono	Durmo muito mal. As dores não me deixam dormir. Acordo de noite com muitas dores.
Nível Físico	Alterações de estruturas do corpo	As mãos estão modificadas. Tudo por dentro está diferente e por fora também. As mudanças podem não se ver, mas eu sei que elas estão lá. É revoltante, o meu corpo está diferente. Olho o meu corpo com tristeza. O meu corpo não responde à minha cabeça a cabeça faz mas o corpo não.

O impacto da doença a nível social é evidente – a tristeza, a falta de energia, a solidão e a dor levam ao isolamento e dificultam os relacionamentos sociais. Os participantes sentem-se, com frequência, vulneráveis e nervosos, preferindo não ver nem falar com ninguém, renunciando a participar em atividades sociais ou de lazer. Queixam-se da mudança de rotinas, dos planos alterados, da ansiedade e das limitações, perturbações do sono, que prejudicam o autocuidado, o que também contribui para reações de *stress*. “*Viver com a doença*” parece ser algo importante a aprender (*cf.* Quadro 4).

Quadro 5

Área Temática: “*Como é que a doença afeta ou afetou a sua vida*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Gestão da doença	Gestão da Terapêutica	A medicação é muita. Tomo cortisona, alivia e mantém-me de pé. Tenho necessidade de saber o que me dão para tomar. Os medicamentos trazem muitas complicações.
	Necessidade de apoio e compreensão	Aceito os conselhos dos profissionais. Tenho medo de ser operada. Seria muito importante que os médicos nos compreendessem. Falar com outros ajuda-me a compreender melhor a doença.

Um outro especto mencionado é a gestão da doença (*cf.* Quadro 5). Os participantes referem a importância de dispor de informações acessíveis e compreender as características da doença, para a poder gerir e tomar decisões. Gostavam que os profissionais de saúde escutassem as suas queixas, os informassem mais sobre a doença e a medicação prescrita, e os auxiliassem a aderir à terapêutica. Alguns argumentam que, mesmo sem esse conhecimento, seguem todas as orientações dadas pelos profissionais de saúde, acham que a terapêutica alivia muito as dores, mas têm dificuldade a geri-la, também por ser muita. Concluem que após tantos anos a viver com a doença e, em contacto com os profissionais de saúde, ainda não têm um conhecimento adequado sobre o seu estado de saúde (*cf.* Quadro 5).

“*Como encara a vida quando se tem uma doença reumática?*” Alguns participantes, apesar da dor e de todas as dificuldades, encaram a vida com relativo otimismo e vontade de viver. Para eles a vida é obrigatória, mesmo quando a dor se impõe e a doença se torna difícil de gerir consideram que é preciso ter coragem e continuar a viver. Nunca desejaram uma vida com a doença, mas temem a morte. Afirmam que preferem tomar a medicação e viver com as

complicações da terapêutica e da dor, do que morrer, pois o mais importante é estar vivo e ser positivo (cf. Quadro 6).

Quadro 6

Área Temática: “*Como encara a vida quando se tem uma doença reumática*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Perceção da vida	Motivação/ Apego à vida	Quero viver. Não quero aceitar a ideia de morrer. Prefiro tomar toda a medicação, a morrer. Não sou capaz de falar da morte. Eu recuso-me a estar doente. Recuso-me a estar velho e doente por dentro. A vida é só uma, é preciso aproveitar agora que estamos cá. A doença ensinou-me várias coisas: a tirar o maior partido da vida e a ser positivo.
	Desilusão/ Resignação	Estou farta de sofrer. Não me importava de morrer. Do coração, quero que ela (a morte) venha. Porque viver com dor não é viver. Cheguei a pensar que, para estar a viver assim, não queria viver. É desmoralizador.

Outros participantes encaram com mais dificuldade as alterações provocadas pela doença, o que, associado à exacerbação dos sintomas, falta de motivação, desilusão e dúvidas sobre o futuro, os leva a sentir resignação ou admitir a ideia de morte. Estar doente e ter esta condição faz antever e desejar a morte. As limitações que se impõem, as dificuldades do dia-a dia, a falha do corpo, torna difícil e ameaça a vida, não se importariam de morrer, dado o grande sofrimento em que vivem (cf. Quadro 6).

8.3. Estudo II - Adaptação à dor e ao sofrimento

O segundo *focus group* teve como principais objetivos:

Verificar os significados que os adultos e idosos (de ambos os sexos) com doença reumática atribuem à dor e ao sofrimento.

Verificar como a dor e o sofrimento influenciam os adultos e idosos (de ambos os sexos) com doença reumática, como pessoa e como doente.

Verificar as expectativas que os adultos e idosos (de ambos os sexos) com doença reumática têm face ao futuro.

8.3.1. Participantes/População

Participaram neste estudo onze (11) adultos e idosos e, as mulheres encontram-se em maior número que os homens (2 homens e 9 mulheres). As idades dos participantes estão compreendidas entre os 45 anos e os 85 anos (M = 66 anos). Os anos de diagnóstico de doença variam entre os três (3) e os trinta (30) anos, sendo o tempo médio de doença 21 anos. Acrescente-se que a maioria é casada havendo apenas 1 divorciado e 1 viúvo e, a maioria vive em locais urbanos. Relativamente ao diagnóstico quatro têm doença reumática degenerativa e os restantes doença inflamatória (*cf.* Quadro 7).

Quadro 7

Caracterização sociodemográfica dos participantes

Nº	Sexo	Idade	Anos de doença	Diagnóstico	Estado civil	Local de residência	Ocupação
01	M	67	09	AR	Divorciada	Cidade	Reformado
02	M	81	20	OA	Viúva	Cidade	Reformada
03	H	58	30	EA	Casado	Cidade	Condutor
04	H	63	25	AR	Casado	Cidade	Reformada
05	M	45	03	AR	Casada	Cidade	Emp. balcao
06	M	80	30	OA	Casada	Rural	Reformada
07	M	53	18	OA	Casada	Rural	Reformada
08	M	85	07	OA	Viúva	Cidade	Reformada
09	M	61	30	AR	Casada	Rural	Reformada
10	M	77	15	AR	Casada	Rural	Reformada
11	M	56	06	Lupus	Casada	Cidade	desemprego

Nota: AR= artrite reumatóide e OA = osteoartrose EA= espondilite anquilosante

Cada participante expressou os seus pensamentos e ideias, bem como emoções e sentimentos de acordo com o guião previamente preparado centrado nas seguintes questões (áreas temáticas):

O que é para si a dor (como consequência da doença reumática)? Que tipo de problemas tem devido à dor? Que implicações a dor lhe traz?

O que é para si o sofrimento? Que tipo de problemas tem devido ao sofrimento? Que implicações o sofrimento lhe traz?

A dor e o sofrimento são para si a mesma coisa?

Como é que a dor e o sofrimento o influenciam quer como pessoa quer como doente?

Quais as suas expectativas face ao futuro?

O que gostaria de mudar na sua vida, se fosse possível?

8.3.2. Resultados

Quando questionámos os participantes acerca do significado de dor (devido à doença reumática), “*O que é para si a dor?*” estes referiram-se à dor como algo negativo, que está sempre presente e é insuportável, o que torna difícil e penosa a vivência da doença causando mal-estar, transtornos e sofrimento. A intensidade da dor tem repercussões em especial nas respostas corporais à doença, tirando-lhes a força, o que lhes dificulta a realização de determinados movimentos, sendo responsável pela incapacidade no desempenho do autocuidado - andar; realizar tarefas domésticas, tomar banho, pentear e vestir (estes mais evidentes nas mulheres) e até mesmo no trabalho/emprego (mais evidente nos homens). Os participantes referem que a dor os deixa deprimidos e impotentes, sem saber o que fazer, sobressaindo o desânimo e a tristeza (*cf.* Quadro 8), sendo visíveis lágrimas nos olhos (também mais evidente nas mulheres). Com a dor o corpo parece tornar-se o palco para todos os problemas, referem que este está doente e frágil, parecendo evidenciar que a sua fragilidade engloba não só a dimensão física mas, as dimensões emocional e social. Evocam sentimentos de perda (perda de identidade, papéis em especial no seio da família) e a sensação de se sentirem diferentes não só relativamente a si próprios, mas em relação aos outros e, ao parceiro (estes aspetos foram referidos especialmente pelas mulheres), pelo que se sentem inseguros, desanimados e receosos com o que poderá acontecer no futuro.

Quadro 8

Área temática: “O que é para si a dor?” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/ Descrição
Dor	Perceção da dor	Intensa. Doloroso. Insuportável. Horível/ Horroroso. Permanente. Contante. Tormento. Desespero. Terrível. Não dá descanso.
	Problemas causados pela dor	Incapacidade. Dependência. Mal-estar. Sofrimento. Falta de energia. Falta de força. Perda de movimentos. Parece que o corpo não é meu. O meu corpo não responde à minha vontade.
	Consequências devido à dor	Não poder fazer nada. Dificuldades no dia-a-dia. Difícil realizar tarefas. Difícil de trabalhar. Mais difícil tomar banho. Tenho dificuldade em levantar os braços/pentear. Não conseguir passar a ferro. Não conseguir lavar a roupa. Mãos não conseguem fazer o que faziam. Dor nas pernas; Dor nas mãos e pés. Dificuldade em andar.

Uma outra questão colocada aos sujeitos tem a ver com “O que é para si o Sofrimento?” Para os participantes o sofrimento está associado a alteração e transformação. Questionam-se sobre o seu significado e a vida em geral, porque o seu dia-a-dia alterou-se por completo após o diagnóstico da doença. Proferiram frases como “a minha vida mudou completamente”, face aos problemas, alterações e perdas vividas – perda de saúde, de carinho e de atenção por parte da família, e perda de relacionamentos e de convívio. Mencionam ainda que o sofrimento lhes tira a alegria de viver é “Não ter vida”.

Alguns destacam a experiência da dor e do sofrimento como algo positivo, que os estimula a refletir sobre si e sobre a vida, referindo que “lutam com todas as suas forças” e “vontade de ir mais além” para alcançar uma vida melhor (cf. Quadro 9).

Quadro 9

Área temática: “*O que é para si o sofrimento?*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Sofrimento	Perceção do sofrimento	Dor física e psicológica. Desvalorização da pessoa. Desânimo. Rejeição. Insegurança. Não ter vida. Só eu e Deus é que sabemos o que sofro.
	Problemas devido ao sofrimento	Desânimo. Ninguém acredita em mim. Solidão. Abandono. Medo de sofrer mais. Falta de sentido na vida. A minha vida mudou completamente.
	Implicações devido ao sofrimento	Só se dá valor à saúde quando a perde. Implica mais solidão. Fugir ao convívio. Desgosto de me ver assim. Diferente. Choro muito/Tristeza. A família não me dá atenção. Luto com todas as minhas forças. Vontade de ir mais além.

Uma outra questão colocada: “*A dor e o sofrimento são para si a mesma coisa?*”. Os participantes referem que a dor e o sofrimento são experiências únicas e pessoais, difíceis de explicar. Queixam-se de que têm muitos tipos de dor, o que lhes prejudica a vida e os impede a realizar atividades fundamentais de autocuidado (como andar, pegar objetos, fazer as tarefas de casa ou ir para o trabalho/emprego). Mais do que a dor, o sofrimento é uma resposta negativa ao medo, às perdas, ao *stress*, à solidão, e à incompreensão de alguns familiares. O sofrimento leva os sujeitos a sentirem-se mais desanimados, desvalorizados, tristes, frustrados e inúteis. A dificuldade de acompanhar os seus filhos ou ajudar os netos, enquanto crescem, são fatores que lhes causam, em especial muito sofrimento. Explicam que a dor é, acima de tudo, um fenómeno mais fisiológico, enquanto o sofrimento tem um maior impacto psicológico, é uma realidade muito profunda e mais generalizada (ou global), envolvendo as dimensões emocional, social e espiritual – (*‘só eu e Deus sabemos o que sofro’*) (cf. Quadro 10). Contudo são unânimes em referir que quer a dor quer o sofrimento são “*difíceis de definir*” e que ambos lhes causam sentimentos negativos.

Quadro 10

Área temática: “*Comparação entre a dor e o sofrimento*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Dor	Atributos/ Características	Dói o corpo todo. Não consigo fazer as coisas. Dificuldade em andar. Dificuldade trabalhar. Dificuldade de fazer tarefas domésticas. A minha vida mudou
Sofrimento	Atributos/ Características	Dor física e psicológica. Sofro por não conseguir ajudar os filhos. Sofro por não conseguir criar os netos. Solidão.
Dor e sofrimento	Atributos/ Características comuns	Preocupação. Frustração. Desalento. Tristeza. Difícil explicar

Face à questão ‘*Como é que a dor e o sofrimento o influenciam quer como pessoa e como doente?*’ referiram imediatamente (em especial as mulheres) que houve muitas mudanças.

Salientam o medo de se tornarem inúteis e improdutivos, e serem um fardo para a família.

É muito marcante a deterioração das relações sociais e familiares, assim como as atitudes de desvalorização e incompreensão dos outros (os familiares mais próximos, como os filhos ou o companheiro, e os colegas, não perceberem a intensidade da sua dor), e a depreciação de si mesmos como pessoas (“*não gosto de mim*”).

Todos os sujeitos, em particular as mulheres, expressam a necessidade de serem valorizadas e ouvidas com atenção, compreensão, amor e dignidade. Elas mostram uma grande vontade de falar sobre a doença e sobre a dor, às vezes com um discurso repetitivo explicando que a doença lhes trouxe adversidades o que implica/implicou grandes ajustes. Como doentes, referem que se sentem bem na consulta médica e no hospital, onde encontram apoio, compreensão e atenção. Dizem que na globalidade gostam dos profissionais de saúde, que os sabem ouvir e compreendem a sua situação, valorizando-os, inspirando-os com coragem, ânimo, esperança e confiança, mas referem que nem sempre estes explicam de forma compreensível, aspetos importantes da doença. Também importa notar que referem que durante o internamento, frequentemente estabelecem laços de amizade, por vezes fortes, com outros doentes, uma vez que se compreendem (*cf.* Quadro 11).

Quadro 11

Área temática: “*Como é que a dor e o sofrimento o influenciam quer como pessoa quer como doente*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo Descrição
Dor e Sofrimento	Como Pessoa	Frustrada. Incompreendida. Isolamento. Medo. Falta de amor. Falta de dignidade. Não gosto de mim. Sobrevivo. Tenho medo de ser um peso. As pessoas não acreditam em mim. Desarmonia.
	Como doente	Sou doente. No hospital estou melhor. No hospital dão ânimo. No hospital dão confiança. No hospital não sou penalizado. Aprendo a lidar com o sofrimento. Tenho dúvidas, converso com outros doentes.

Foram discutidas mais duas questões com os participantes, a primeira foi: “*Quais são suas expectativas para o futuro?*”, estes sentem-se apreensivos e embora não possam impedir a progressão da doença, mantêm a esperança de que a terapêutica seja eficaz, e acreditam ainda que a pesquisa científica vai produzir novos medicamentos para a sua situação, para que a doença não avance tanto ou, pelo menos, lhes permita manter algum bem-estar e qualidade de vida. Eles gostariam que a sociedade fosse mais justa, dando-lhes maior apoio.

Em relação à pergunta “*O que gostaria de mudar na sua vida, se pudesse?*”, todos eles gostariam de viver sem dor ou, pelo menos, com menos dor, e não serem um fardo para a família ou qualquer outra pessoa, tendo amigos, mantendo as suas mentes abertas e otimistas, acreditando num futuro melhor, com uma vida gratificante. Mencionam ainda a necessidade de apoio, carinho, aceitação, autoconfiança e uma enorme vontade de viver o melhor possível.

8.4. Estudo III - Entre o desânimo e a esperança

O terceiro *focus group* teve como objetivos:

Identificar que problemas e preocupações são vivenciados pelas pessoas adultas e idosas (de ambos os sexos) com doença reumática, e de que modo estas lidam e se adaptam à sua condição de saúde.

8.4.1. Participantes/População

Colaboraram neste estudo, três mulheres e quatro homens, num total de sete (7) com idades entre os 38 anos e os 72 anos de idade (M= 61 anos), com diagnóstico de doença entre os 8 e os 21 anos, com tempo médio de doença de 15 anos, são na maioria casados, reformados e vivem na cidade. Os mais novos ainda desempenham a sua atividade profissional e um está desempregado. Verifica-se que quatro (4) têm diagnóstico de doença degenerativa e três (3), de doença inflamatória (*cf.* Quadro 12).

Quadro 12

Caracterização sociodemográficas dos participantes

Nº	Sexo	Idade	Anos de doença	Diagnóstico	Estado civil	Local de Residência	Ocupação
01	H	57	20	AR	Casado	Cidade	Desempregado
02	H	38	8	AR	Divorc.	Cidade	Aux. Educação
03	M	62	10	AO	Casada	Rural	Agricultora
04	M	72	15	AR	Viúva	Cidade	Reformada
05	M	71	21	AO	Casada	Cidade	Reformada
06	H	55	10	OA	Casado	Cidade	Motorista
07	H	73	20	OA	Casado	Rural	Reformado

Nota: AR= artrite reumatóide e AO = osteoartrose

Questões que orientaram este *focus group*:

Que problemas ou preocupações a doença lhe está a causar?

Como lida com a situação/doença?

Como se adaptou à sua condição?

8.4.2. Resultados

As maiores preocupações dos participantes estão relacionadas com a dor, pela sua persistência e intensidade, gerando pessimismo e desmotivação. A sua grande apreensão é a dificuldade de expressar o “*que lhes vai na alma*”, pois dizem que ninguém os compreende. Sentem-se sós e incompreendidos evidenciando baixa autoestima. Entre os sentimentos mais comuns encontramos a tristeza (com grande ligação à incerteza no que poderá acontecer no futuro), desânimo, desmotivação e ansiedade (causada em grande parte pelos constrangimentos impostos pela doença), medo (de sofrer e de não ser compreendido) e solidão (apesar de terem

familiares e amigos próximos estes podem sentir-se sós, mal interpretados ou ser um incómodo, um peso ou um fardo para os outros) (*cf.* Quadro 13).

Quadro 13

Área Temática: “*Que problemas ou preocupações a doença lhe está a causar*” e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo/Descrição
Preocupações	Dificuldade em expressar emoções e sentimentos	Tristeza. Medo. Desânimo. Desmotivação. Incompreensão. Incerteza. Solidão. Angústia.
Problema	Falta de informação	Não sei o que é a minha doença. Não sei porque faço exames. Os médicos falam uma linguagem que não se percebe. O que sei, fui ver à internet.

Evidenciaram a falta de informação, especialmente por parte do médico (por vezes o que acontece é que o médico transmite a informação acerca da doença com uma linguagem técnica que o doente não compreende), este é considerado como um fator relevante e determinante para a sua preocupação. O facto de não saberem exatamente o que é a doença, sua evolução e também a razão para a realização de tantos exames auxiliares de diagnóstico e testes, contribui para o pouco envolvimento na sua própria situação e no autocuidado. Quem tem acesso à internet, tenta por este meio obter mais informação. Os participantes gostariam de saber mais, não apenas acerca da doença mas acerca da terapêutica e exames auxiliares de diagnóstico que realizam, sendo isso fundamental para aceitar a situação e tomar decisões (*cf.* Quadro 13).

Das questões “*Como lida com a situação/doença?*” e “*Como se adaptou à sua condição?*”, emergiram vários temas (relacionados), englobando as seguintes categorias: *Esperança como fundamental para enfrentar a doença; Esperança como uma força interior (resistência), Acreditar no futuro*. Os participantes consideram a esperança como algo essencial nas suas vidas, ajudando-os a enfrentar a doença e influenciando positivamente a satisfação das suas necessidades (*cf.* Quadro 14).

A esperança ajuda-os a suportar todas as dificuldades na realização das tarefas e atividades, cuidar da familiar e ter vida social, dá-lhes coragem para terem uma vida “normal” e serem capazes de trabalhar melhor e mais tempo possível. Enfatizam a vontade de viver, tentando realizar os seus sonhos na companhia dos filhos e dos netos (pois estes precisam deles e, gostavam de continuar a ver os netos a crescer) (*cf.* Quadro 14). Os homens dão especial atenção a manter uma vida ativa ultrapassando as limitações que a doença impõe, enquanto as mulheres estão concentradas acima de tudo na realização das tarefas domésticas.

A esperança é também uma fonte de resistência ou resiliência - motivo para serem fortes psicológica e emocionalmente, terem coragem e acima de tudo terem pensamento positivo. Convém não desistir, ter perseverança e fazer todas as tarefas, como usualmente, não interessando o que possa acontecer, face aos constrangimentos impostos pela doença. Dizem que a doença não pode ser mais forte que eles, têm que tentar resistir, lutar e acreditar em melhores dias (*cf.* Quadro 14).

Os participantes desejam enfrentar e “*Acreditar no futuro*”, embora sintam apreensão, medo e incerteza, sobre o que lhes poderá acontecer. Referem que amanhã será um novo e melhor dia, que o mais importante é continuar a viver e que nada os impedirá (*cf.* Quadro 14).

A necessidade de adaptação à sua condição e a aceitação da dor e do sofrimento faz parte integrante da sua rotina. Embora a dor seja fonte de um grande desconforto, permanente, consideram ser desejável aprender a viver com ela, procurando formas de minimizar o sofrimento, mas sem resignação. Por vezes, a dor, descrita como horrível e intolerável, é uma ameaça à integridade do próprio.

A dor é inevitável (ainda que seja aliviada pela terapêutica) e o sofrimento afeta a pessoa como um todo (não só na dimensão física, mas também na dimensão psicológica, emocional, social e mesmo espiritual). Neste sentido, estes consideram que é preferível encontrar a melhor maneira de aceitar a sua condição. As mulheres são mais sensíveis ao sofrimento, enquanto os homens consideram que a doença é responsável pela perda de poder e controlo das suas vidas (*cf.* Quadro 14).

Quadro 14

Área Temática: “*Como lida com a situação de doença*” e “*Como se adaptou à sua condição?*”
e respetivos temas e categorias

Tema	Categoria	Unidades de registo Descrição
Sentimentos relacionados com a vivência da doença	Esperança fundamental para enfrentar a doença	<p>Ser capaz de trabalhar. Ter uma vida normal/vida ativa. Realizar sonhos e projetos. Não ter limitações nem incapacidade. Conseguir fazer a comida. Arrumar a casa. Não depender dos outros. Não ter dores. Não sofrer tanto. Ficar bem e ficar melhorar. Vontade de viver. Continuar vivo. Os meus filhos precisam de mim. Penso nos filhos e nos netos. Recuperar a saúde. Sentir-me bem. Acordar bem, sem dores.</p>
	Esperança como uma força interior	<p>Ter pensamento positivo. Trabalhar sem poder. Enquanto há vida há esperança. A esperança é a última a morrer. Aguentar. Continuar a lutar. Resistir/continuar. Não parar. Eu mando a doença e não a doença a mandar em mim.</p>
	Acreditar no futuro	<p>Andar para a frente. Nunca desistir. Não baixar os braços. Pensar que há sempre um amanhã. Viver com esperança. Pensar em melhores dia/pensar no amanhã.</p>

8.5. Estudo Exploratório - Percecionando a condição de saúde

Apresentamos seguidamente o quarto estudo exploratório. Enumeramos os respetivos objectivos, o método e os resultados, organizados de acordo com Pensamentos, Ideias, Símbolos e Imagens – *O que pensa sobre...*, – Sentimentos ou Emoções – *Como se sente face ...*, *Como costuma sentir-se habitualmente...* – e ainda a questão-estímulo *Que alterações a doença implicou na vida diária...*

8.5.1. Objectivos do estudo exploratório

Objetivo Geral

Analisar as dimensões de significação que estruturam as representações da condição de saúde – em termos de representações da saúde, da doença, da dor (reumática), do corpo, das alterações que a doença obriga a fazer no dia-a-dia e os dos sentimentos e emoções habituais – entre pessoas (adultas e idosas) de ambos os géneros/sexos, com doença reumática.

Objetivos específicos

Relativamente à pessoa com doença reumática, pretende-se:

Identificar o que pensa/sente a sobre a sua saúde.

Identificar o que pensa/sente sobre a sua doença.

Identificar o que pensa/sente sobre a sua dor (reumática).

Identificar o que pensa/sente sobre o seu corpo.

Identificar quais as alterações impostas pela doença na realização de atividades da vida diária.

Identificar quais são os seus sentimentos e as emoções mais habituais.

Verificar em que medida o género/sexo, o grupo etário/idade, os anos de doença e o diagnóstico/tipo de doença, influenciam as suas representações sobre os conceitos/as dimensões mencionados.

Daqui decorrem, naturalmente, muitas perguntas importantes que pretendemos averiguar (com os participantes neste trabalho), entre as quais podemos destacar:

O que pensam e sentem as pessoas com doença reumática da sua doença e da sua saúde?

O que pensam e sentem as pessoas com doença reumática da sua dor?

O que pensam e sentem as pessoas com doença reumática do seu corpo?

Que alterações é que a doença impõe na vida diária destas pessoas?

Que sentimentos e emoções são habitualmente vivenciados?

8.5.2. Operacionalização dos conceitos

Como o que dispomos à partida é de um conjunto de questões ou conceitos, a explorar e analisar, optámos por não estabelecer hipóteses neste estudo. Ainda que as hipóteses forcem o pensamento sistemático sobre aquilo que se está a estudar, segundo o previsto, podem igualmente, por essa mesma razão, desviar-nos de algo importante em que não se pensou à partida e, neste sentido, as hipóteses “têm uma potencial desvantagem que consiste em poderem afastar a atenção do investigador de outras facetas interessantes dos dados recolhidos” (Bryman & Cramer, 1992, p.4).

Assim, operacionalizámos os conceitos em análise, segundo os objetivos enunciados e de acordo com o enquadramento teórico. Para apreendermos os universos semânticos – ou dimensões significantes – que estruturam as representações sobre cada um dos grupos sociais considerados, recorreremos à recolha de dados por associação livre de palavras. Posteriormente realizámos análises fatoriais de correspondências (AFCs) sobre os dados recolhidos.

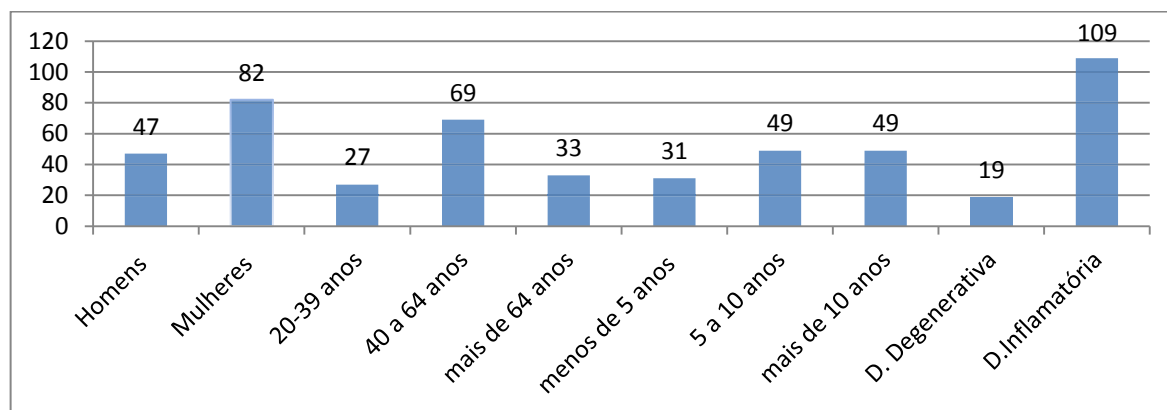
8.5.3. Método

8.5.3.1. Participantes

Participaram neste estudo 129 sujeitos, de ambos os géneros/sexos, adultos e idosos⁷⁰, com idades compreendidas entre os 20 e os 72 anos, que se encontravam em instituições da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo (em hospital de dia de reumatologia), e que tinham um de dois tipos de diagnóstico de doença reumática (degenerativa – como a osteoartrose –, e doença articular inflamatória – como a artrite reumatóide e espondilite anquilosante). De acordo com a realidade portuguesa, as mulheres (perto de 64% da amostra) são em maior número do que os homens. Entre os participantes, 27 têm menos de 40 anos, 69 têm entre 40 e 64 anos, e 33 têm idade igual ou superior a 65 anos. Verificámos ainda que 24% têm doença diagnosticada há menos de 5 anos, 38% estão doentes há pelo menos 5 anos e menos de 10 anos e 38% têm doença há mais de 10 anos (*cf.* Gráfico 1).

⁷⁰ Considerámos como adultos indivíduos com mais de 20 anos; foram considerados idosos os sujeitos com idade igual ou superior a 65 anos (OMS, 2000).

Gráfico 1
Caracterização sociodemográfica dos participantes



Relativamente ao diagnóstico de doença existe um claro desequilíbrio nesta população, pois sómente 19 sujeitos foram diagnosticados com doença degenerativa (osteoartrose), pelo que a maioria (perto de 85%) padece de uma doença articular inflamatória – razão pela qual consideramos que esta variável não é discriminatória, pelo que faremos apenas uma breve análise das tendências observadas relativamente ao diagnóstico.

8.5.3.2. Variáveis

As variáveis independentes estudadas são as seguintes:

O género/sexo: grupo 1- mulheres/feminino e o grupo 2- homens/masculino);

A idade considerámos três grupos etários: o primeiro, com sujeitos com idades entre os 20 anos até aos 39 anos com 21%; o segundo, com idades entre os 40 e os 64 anos, com 53,5%, e o terceiro, com idade superior ou igual a 65 anos com 25,5%);

Os anos de doença: o primeiro grupo com sujeitos cujo diagnóstico de doença foi feito há menos de 5 anos (24%); o segundo cuja doença está diagnosticada entre 5 a 10 anos (38%), e o terceiro com diagnóstico há mais de 10 anos ou (38%).

O diagnóstico: grupo 1- doença articular degenerativa, como a osteoartrose e o grupo 2 - doença articular inflamatória, como a artrite reumatóide ou a espondilite anquilosante).

Nas análises fatoriais de correspondência (AFC) que realizámos, obtivemos algumas tabelas de contingência nas quais estas variáveis são representadas como colunas, e as variáveis dependentes são representadas em linhas – as dependentes correspondem às dimensões

significantes, ou representações, obtidas para os conceitos de saúde, doença, dor reumática, corpo, alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária e sentimentos habituais (*cf.* Anexo 5).

8.5.3.3. Procedimento

Para a recolha de dados recorreremos à técnica de associação livre de palavras, por facilitar a apreensão dos campos semânticos – ou dimensões significantes – e propriedades estruturais que se lhe associam (*e.g.* Oliveira, 2008; Vala, 1981). Ao apresentarmos o questionário foi dado a cada participante tempo suficiente para pensar nas questões colocadas, podendo responder de forma livre e aberta, por escrito ou oralmente⁷¹ mas sempre de modo individual, sobre o que pensa e sente, em situação de anonimato e privacidade (*e.g.*, Elejabarrieta, 1993; Hair, 1992). Na primeira folha do questionário apresentava-se o objetivo do estudo, a sua importância para a enfermagem - com base nas respostas dadas permitem-nos compreender a realidade, tendo em vista a melhoria dos cuidados de saúde.

Cada participante expressou os seus pensamentos, ideias, imagens, símbolos, sentimentos e emoções, sobre a sua saúde, doença (reumática), dor (reumática), corpo, sentimentos e emoções habituais e mudanças impostas pela doença na sua vida diária, num máximo de cinco palavras ou pequenas frases, para cada uma das situações-estímulo que lhes foram apresentadas:

O que pensa sobre a sua saúde...	O que sente face à sua saúde...
O que pensa sobre a sua doença...	Como se sente face à sua doença...
O que pensa sobre a sua dor (reumática) ...	Como se sente face à sua dor (reumática)...
	Como se sente face ao seu corpo...
O que pensa sobre o seu corpo...	
Que alterações a doença implicou na sua vida diária...	
Como costuma sentir-se habitualmente...	

Validação do questionário – pré teste

Foi realizado um pré-teste a 20 sujeitos com as mesmas características dos participantes do nosso estudo, para avaliar e aperfeiçoar o instrumento de colheita de dados, tendo sido

⁷¹ Quando o participante não tinha condições para escrever, era a investigadora que anotava as suas respostas.

verificado não haver qualquer dificuldade em responder às perguntas dadas, no entanto, tiveram maior dificuldade em relação a expressar pensamentos, símbolos e imagens, verificando-se que as suas respostas a estes foram mais breves do que as respostas às perguntas relacionados com sentimentos e emoções.

8.5.3.4. Tratamento de dados

Numa fase inicial, todas as palavras ou (pequenas) frases associadas a cada um dos estímulos, foram reduzidas⁷² a substantivos ou adjetivos – colocados no masculino e no singular – ou a verbos – colocados no infinitivo. Esta redução dos dados baseou-se no critério da raiz etimológica de cada palavra, uma vez que outro tipo de redução, em termos de significado, exigiria o recurso a juízes (*e.g.*, Oliveira & Amaral, 2007; Amâncio & Carapineiro, 1993; Oliveira, 2008a). Pelo que preservaram-se palavras que poderão ter significados idênticos, o que em nada prejudica os resultados nem a variância total explicada, em cada caso. Para identificar os universos semânticos, ou dimensões significantes, associados aos vários conceitos, efetuaram-se várias Análises Fatoriais de Correspondência (AFC) (*cf.* Batista & Sureda, 1987; Benzécri, 1976; Lebart, Morineau & Tabard, 1977; Oliveira & Amâncio, 2005; Oliveira & Amaral, 2007) para cada um dos estímulos sobre as palavras (ou variáveis qualitativas) e para as matrizes formadas pelas palavras (estruturantes das variáveis dependentes) resultantes de cada estímulo cruzadas com as variáveis independentes (género/sexo, grupo etário, anos de doença e diagnóstico), através do programa SPAD-T (CISIA, 1989; Oliveira & Amaral, 2007; Oliveira, 2008a).

Para interpretar os resultados da AFC⁷³ atribuem-se significados aos fatores (designados eixos fatoriais ou de inércia) segundo as características (ou variáveis) que os explicam. Para cada

⁷² Não se realizando qualquer análise de conteúdo às respostas obtidas.

⁷³ “Os métodos de análise fatorial de correspondência, em particular, constituem técnicas de estatística multivariada, que evidenciam as afinidades entre certas linhas e colunas de uma matriz de dados (por exemplo uma tabela de frequências ou de contingência) e que se baseiam na hipótese da independência entre linhas e colunas dessa mesma tabela (Doise, Clémence & Lorenzi-Cioldi, 1994; Di Giacomo, 1993; Oliveira, 2008a; Oliveira & Amâncio, 2005). A AFC utiliza a métrica do χ^2 (qui-quadrado) para tratar os dados organizados em frequência e possibilita a deteção e a representação gráfica, em simultâneo e com rigor, de diferentes conjuntos de variáveis qualitativas descrevendo um mesmo objeto (Lorenzi-Cioldi, 1993) evidenciando as inter-relações existentes dentro de cada um dos conjuntos de (elementos ou) variáveis, correspondentes às linhas e às colunas e entre ambos numa tabela de dados (*e.g.*, Pereira, 1987; Oliveira, 2008a; Oliveira & Amâncio, 2005). No nosso caso, foram criadas tabelas de contingência, nas quais os conjuntos de palavras retidas (consideramos apenas as mais frequentes entre as observadas) em cada AFC correspondem às linhas e os conjuntos das modalidades (ou categorias) das diferentes variáveis independentes (variáveis nominais) constituem as colunas (Oliveira, 2008a). “Os resultados foram

fator em análise, a interpretação baseia-se na análise da contribuição absoluta de cada variável nesse eixo ou fator, sendo este explicado pelas variáveis que apresentam valores mais elevados (contribuição absoluta). Quanto à contribuição relativa esta evidencia a quantidade de variância explicada pelo fator, ou seja, mede a contribuição do eixo fatorial na explicação da variável (Lorenzi-Cioldi, 1983; Oliveira & Amâncio, 2005; Oliveira & Amaral, 2007; Oliveira, 2008a). Na interpretação dos resultados evidenciaremos aquilo que distingue ou diferencia as variáveis.

8.5.4. Resultados

Apresentamos a seguir os resultados obtidos para cada um dos conceitos estudados e os estímulos correspondentes. No caso dos estímulos relativos à associação de pensamentos, ideias, símbolos ou imagens “*O que pensa face ao conceito...*” foram retidas as palavras com frequência mínima que variou entre 5 e 9 ocorrências. No que diz respeito aos estímulos relativos à associação de emoções ou sentimentos “*Como se sente face ao conceito...*” a frequência mínima considerada foi também igual ou superior a 5.

8.5.4.1. Pensamentos, Ideias, Símbolos e Imagens: O que pensa sobre...

Iremos analisar os resultados obtidos⁷⁴ nas situações em que os sujeitos associaram ideias, pensamentos ou símbolos, relacionadas com a sua saúde, a sua doença, a sua dor (resultante da própria doença reumática), o seu corpo, sentimentos habituais e as alterações que a doença provocou no dia-a-dia.

SAÚDE

Das respostas à associação livre de palavras ao estímulo *O que pensa sobre a sua saúde...* resultaram 303 palavras, sendo 26,1% distintas (*cf.* Quadro 15).

representados em fatores que facilitam a interpretação das suas propriedades estruturais e significantes, definindo relações de proximidade e de oposição entre variáveis” (Oliveira, 1995, p. 130).

⁷⁴ Todos os Quadros, resultantes de AFCs, coordenadas dos pontos (variáveis), e com valores das contribuições absolutas e relativas, encontram-se em Anexo e também a maioria dos Gráficos (Anexo 5).

Cada eixo fatorial resultante de uma AFC foi interpretado com base nas frequências e nas contribuições absolutas e relativas de cada ponto (que pode ter uma representação gráfica - em função das suas coordenadas). Qualquer outro Quadro de resultados - como é o caso das tabelas de contingência relacionadas com cada uma das situações e/ ou estímulos - que seja referido e que não se encontre no texto está também em Anexo 5.

Verificaram-se 205 palavras retidas (cerca de 68% do total de respostas), sendo 15 delas distintas. As palavras mais frequentemente mencionadas (pouco, comprometido, fragilizado, mal-estar, afetado, debilitado) sugerem-nos, antes de mais, que os participantes consideram ter pouca saúde (cerca de 25% salienta esse facto, pela palavra pouco), pois esta está claramente afetada pela doença; por isso, sentem-se fragilizados, o que lhes causa mal-estar e incómodo, face a algo que estão a perder e foge ao seu controlo, deixando-os limitados, debilitados e mesmo dependentes. Olhando para outras palavras referidas (ainda que com percentagens de frequência inferiores a 11%), como bem e razoável, verifica-se que alguns ainda consideram a sua condição como equilibrada/harmonizada, ainda que a doença reumática, uma vez instalada, implica alterações e mudanças na saúde e na vida. A saúde é um bem indispensável à vida, talvez por isso haja a necessidade de se pensar que está o melhor possível, de modo a encarar mais positivamente o quotidiano (*cf.* Quadro 15).

Quadro 15

Respostas ao estímulo *O que pensa sobre a sua saúde...*

Total de palavras respondidas	303	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	79	Pouco	33
Percentagem de palavras distintas	26,1	Comprometido	24
Total de palavras retidas	205	Fragilizado	24
Palavras distintas retidas	15	Mal	20
<i>Frequência mínima considerada</i>	7	Afetado	15
		Debilitado	14
		Delicado	13
		Bem	13
		Razoável	10
		Limitado	9
		Precário	8
		Dependente	7
		Fraco	5
		Alterado	5
		Complicado	5

Efetuiu-se uma AFC às palavras retidas e selecionaram-se os três primeiros fatores (ou eixos), estando as contribuições absolutas e relativas esquematizadas no Quadro 15.1 e nos

Gráficos 2. e 2.1.⁷⁵ O primeiro fator mostra uma dimensão em que, em geral, os sujeitos consideram estar bem, apesar da situação que vivenciam. O segundo eixo reforça a ideia de que se sentem razoavelmente bem, pese as alterações por que passam afetarem a sua saúde, o que poderá revelar aceitação, adaptação ou até mesmo, resignação. O terceiro fator revela a saúde como comprometida e delicada, o que os leva a sentir-se fragilizados – a doença leva, com frequência, a situações de dependência e vulnerabilidade.

A influência do gênero/sexo

As mulheres consideram a sua saúde alterada, tornando-as mais frágeis e dependentes (sendo o seu universo semântico caracterizado essencialmente por afetado, fragilizada e dependente) do que os homens, que a consideram comprometida (*cf.* Quadros 15.2 e 15.3).

A influência do grupo etário/idade

Os mais velhos, com pelo menos 65 anos, são os que mais salientam ter pouca saúde, sentindo um mal-estar permanente. Os outros (quer os que têm idades entre os 20 e os 39 anos, quer os da faixa entre os 45 e 64 anos, particularmente os deste segundo grupo), consideram a saúde delicada e cada vez mais comprometida (*cf.* Quadros 15.4 e 15.5 e Gráfico 2.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos doentes há mais de 10 anos, são os que se consideram mais fragilizados e limitados (com um dicionário que inclui fragilizado, limitado, alterado e fraco). Porém, os outros, afirmam também estar comprometidos e condicionados (por palavras como comprometido, debilitado, precário ou afetado) (*cf.* Quadros 15.6 e 15.7 e Gráfico 2.3).

⁷⁵ Os Quadros e os Gráficos referidos encontram-se em Anexo 5; o mesmo se passa igualmente nos casos das AFCs que interpretamos em seguida.

DOENÇA

Da associação livre de palavras ao estímulo *O que pensa sobre a sua doença...*, resultaram 376 vocábulos, retendo-se 297, ou seja, 79% do total inicial (*cf.* Quadro 16).

Quadro 16

Respostas ao estímulo *O que pensa sobre a sua doença...*

Total de palavras respondidas	376	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	76	Crónico	104
Percentagem de palavras distintas	20.2	Incapacidade	58
Total de palavras retidas	297	Limitado	36
Palavras distintas retidas	15	Doloroso	16
<i>Frequência mínima considerada</i>	6	Mudança_vida	12
		Complicado	12
		Incurável	10
		Dependente	8
		Mal	7
		Deformado	7
		Desconhecimento	6
		Inválido	6
		Irreversível	5
		Progressivo	5
		Sufrimento	5

Todas as palavras associadas a doença revelam pensamentos negativos e evidenciam a doença como uma situação crónica, progressiva e permanente (em palavras como crónico – referida por cerca de 81% dos sujeitos –, incapacidade, limitado, doloroso, mudança, complicado); a doença constitui uma ameaça real, geradora de mal-estar e sofrimento, obrigando a alterações ou adaptações na vida e que torna complicado viver (*cf.* Quadro 16).

Da AFC realizada retivemos os três primeiros fatores (*cf.* Quadro 16.1, Gráficos 3 e 3.1, em Anexo). O primeiro é claramente marcado pela palavra progressivo (que contribui em 80% para a explicação do fator), aludindo à cronicidade da doença e agravamento com o tempo; outros vocábulos confirmam a doença como irreversível e crónica (como irreversível). O segundo eixo é determinado pelo desconhecimento (que contribui em 87% para explicar este fator) face à doença. O terceiro é marcado pelo vocábulo crónico, o que acentua, claramente, a cronicidade da doença reumática, com consequências até a nível do corpo.

A influência do gênero/sexo

As mulheres caracterizam a doença como algo muito doloroso a todos os níveis, sendo fonte de incapacidade e dependência dos outros, enquanto os homens relevam as consequências físicas – deformação do corpo e incapacidade –, que os prejudicam, em especial, no desempenho de uma atividade profissional (*cf.* Quadros 16.2. e 16.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos com menos de 40 anos queixam-se sobretudo de desconhecimento sobre a doença, e receiam a possibilidade de invalidez. Partilham, com os do segundo grupo etário (40 a 64 anos), a percepção da doença como algo que receiam, por ser crônica. Os indivíduos com idades entre os 40 e 64 anos, tal como aqueles acima dos 64 anos, enfatizam a doença como progressiva e irreversível. Os mais velhos são os que denunciam mais fortemente o sofrimento, associado à gradual dependência face aos outros, não só para a realização das suas tarefas diárias, mas também nas relações sociais. Em suma, quanto mais avançada é a idade, maior é a tendência para representar negativamente a doença (*cf.* Quadros 16.4 e 16.5 e Gráfico 3.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos com menos tempo de doença são em geral também os mais novos, sendo por isso natural – dadas as representações dos mais novos – o seu receio de ficarem incapacitados, deformados ou inválidos em função de uma doença que, em muito, lhes é desconhecida. As representações dos participantes com diagnóstico entre os 5 e os 10 anos, são semelhantes às dos primeiros, havendo ainda a considerar que salientam a doença como limitativa, por impedi-los de fazer certas atividades e serem obrigados a mudanças significativas na sua vida. Os sujeitos com doença diagnosticada há mais tempo, tal como os mais velhos em geral, evidenciam a doença reumática como causa da dor, sofrimento e mal-estar que vivenciam e os faz sentir dependentes (*cf.* Quadros 16.6 e 16.7 e Gráfico 3.3).

DOR

Das respostas ao estímulo *O que pensa sobre a sua dor...* retivemos 350 palavras, com cerca de 23,4% do total inicial, em que 26,9% das quais são diferentes (*cf.* Quadro 17).

Quadro 17

Respostas ao estímulo *O que pensa sobre a sua dor...*

Total de palavras respondidas	350	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	82	Forte	46
Percentagem de palavras distintas	26.9	Insuportável	42
Total de palavras retidas	263	Doloroso	31
Palavras distintas retidas	19	Intenso	21
<i>Frequência mínima considerada</i>	5	Sofrimento	17
		Incomodado	14
		Difícil	12
		Constante	12
		Horrível	11
		Muito	7
		Limitado	7
		Terrível	6
		Moderado	6
		Persistente	6
		Incapacidade	5
		Intolerável	5
		Suportável	5
		Contínuo	5
		Permanente	5

As respostas mais frequentes ao estímulo '*O que pensa sobre a sua dor...*', revelam pensamentos negativos associados principalmente a sofrimento e dificuldade em viver com a presença constante da dor, pelo desconforto e incapacidade que esta provoca (através de palavras como forte/intenso, insuportável e doloroso), sugerindo que a dor é intensa e muito difícil de suportar. Se considerarmos outros vocábulos que foram também mencionados, mas com menor evidência, a dor parece ser caracterizada com um carácter permanente (constante, contínuo e persistente), que lhes causa incómodo e, sobretudo sofrimento (*cf.* Quadro 17).

Os elementos relevantes para a interpretação dos fatores resultam da AFC efetuada, nomeadamente as contribuições absolutas e as contribuições relativas estão representadas no

Quadro 17.1 e nos Gráficos 4 e 4.1, em anexo. O primeiro fator é exclusivamente influenciado pelo vocábulo suportável, o que parece estar associado a uma certa adaptação e tolerância à própria dor. O segundo fator reforça a ideia dos sujeitos, relativamente à intensidade da dor. Para a maioria destes a dor é considerada moderada (cerca de 97%). O terceiro revela as características da dor salientando-a como persistente, constante e permanente, motivo pelo qual causa muito sofrimento - com um universo semântico definido por sofrimento, difícil e horrível. Os sujeitos parecem tolerar a sua situação, talvez por acomodação ou aceitação, tentam pensar que ela representa algo menos incómodo do que é, reconhecendo o seu carácter persistente e um sofrimento (quase) permanente, que perturba, tornando difícil e penosa a vivência da doença.

A influência do género/sexo

As representações dos homens caracterizam-se por palavras como sofrimento, difícil e suportável, enquanto as das mulheres são sobretudo definidas por muito, constante e contínuo. Os homens, mais do que elas, tendem a perceber a dor como tolerável ou aceitável, enquanto as mulheres expressam uma maior intensidade e constância da dor (*cf.* Quadros 16.2 e 16.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos mais jovens (com menos de 40 anos) associam a dor a algo que os incomoda permanentemente. Os outros revelam sobretudo que a dor é horrível e difícil de suportar. Verifica-se que há medida que a idade avança a dor é responsável pela dificuldade e incapacidade na realização de tarefas do quotidiano (*cf.* Quadros 17.4 e 17.5 e Gráfico 4.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos que têm a doença diagnosticada há pelo menos 10 anos apresentam um universo semântico composto por constante e contínuo. Os outros doentes há mais tempo caracterizam-na de uma forma mais exacerbada, associando-a a termos como horrível, intolerável. Em suma, há medida que os anos de diagnóstico avançam, mais difícil é suportar a dor e consequentemente viver (*cf.* Quadros 17.6 e 17.7 e Gráfico 4.3).

CORPO

A partir do estímulo *O que pensa sobre o seu corpo...* foram produzidas 278 palavras, das quais se retiveram 201 vocábulos, cerca de 72,3% das palavras iniciais (*cf.* Quadro 18).

Quadro 18

Respostas ao estímulo *O que pensa sobre o seu corpo...*

Total de palavras respondidas	278	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	62	Deformado	75
Percentagem de palavras distintas	22.3	Diferente	36
Total de palavras retidas	201	Alterado	18
Palavras distintas retidas	11	Bem	17
<i>Frequência mínima considerada</i>	9	Torto	12
		Aumento_de_peso	10
		Modificado	9
		Feio	7
		Envelhecido	6
		Deteriorado	6
		Doloroso	5

A maioria dos vocábulos revela pensamentos negativos e evidencia a doença como responsável pela modificação do corpo, em palavras como deformado, diferente, alterado, torto ou aumento de peso (como resultado essencialmente das ações acessórias da terapêutica). Os sujeitos referem-se ao corpo como deteriorado, palco não só da doença, mas essencialmente da dor. Apesar da doença, das alterações e mudanças na saúde, observa-se que os sujeitos querem sentir-se bem. As mudanças impostas pela doença tornam o corpo feio e envelhecido (*cf.* Quadro 18).

Da AFC realizada selecionámos três fatores (*cf.* Quadro 18.1 e Gráficos 4 e 4.1), o primeiro é marcado pela palavra deformado - a que mais contribui (em cerca de 37%) para a sua explicação, verificando-se outros vocábulos, como diferente, alterado e torto, confirmando que a doença é responsável pela percepção que os sujeitos atribuem ao corpo. O segundo eixo é exclusivamente determinado pelo vocábulo bem (como um sentimento que os sujeitos gostariam de ter), apesar das alterações que referem a nível do seu corpo e da dor, sempre

presente, o que revela aceitação, adaptação ou resignação. O terceiro eixo é essencialmente marcado pelo vocábulo modificado (com cerca de 90%). Os sujeitos consideram a doença como responsável pelas alterações do seu corpo, contribuindo em grande medida para a alteração da sua imagem corporal.

A influência do gênero/sexo

Para as mulheres o corpo está feio e torto, mas sobretudo com muita dor (no seu dicionário encontramos as palavras feio, torto e doloroso), o que as torna mais frágeis do que os homens, que o consideram modificado e envelhecido (*cf.* Quadros 18.2 e 18.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos com idade inferior a 65 anos consideram que o corpo está diferente e feio devido essencialmente ao aumento de peso. Os mais velhos mencionam que este para além de envelhecido, está sobretudo modificado. O corpo é visto como frágil e diferente (*cf.* Quadros 18.4 e 18.5 e Gráfico 5.2).

A influência dos anos de doença

Os Quadros 18.6 e 18.7 e o Gráfico 5.3 evidenciam que os sujeitos doentes há menos de 11 anos referem-se ao corpo sobretudo como dorido e alterado, mas, ainda assim tentam sentir-se bem. Os sujeitos doentes há mais tempo (e os mais velhos) salientam o corpo como deteriorado e modificado. Em suma, a maioria revela ter uma imagem e aparência pouco agradável do seu corpo.

8.5.4.2. Sentimentos ou Emoções: Como se sente face à...

Neste ponto, analisamos os resultados obtidos nas situações-estímulo em que os sujeitos associaram sentimentos ou emoções também à saúde, à doença, à dor e ao corpo.

SAÚDE

Como resposta ao estímulo *Como se sente face à sua saúde...* foram produzidas 372 palavras, havendo entre estas 104 palavras distintas, das quais se retiveram 19, com pelo menos 5 ocorrências (*cf.* Quadro 19). Obtivemos mais emoções e sentimentos negativos do que positivos. Embora os participantes se sintam manifestamente tristes (26%) e desanimados (12%) pela sua condição de (falta de) saúde, sofrimento e relativa dependência, revelam também algum sentido de adaptação, que lhes permite aceitar de algum modo a sua situação e

tentar sentir-se bem com a condição que a vida lhes proporciona, sabendo que quanto maior for a sua tranquilidade melhor conseguirão encarar o quotidiano e quaisquer adversidades ou limitações (através de palavras como triste, adaptado, dependente, bem, desanimado, tranquilo ou limitado) (*cf.* Quadro 19). Outros sentimentos referidos com relativa significância são o medo, o receio, a revolta, a insatisfação, bem como a preocupação, desmotivação e incerteza face ao que possa suceder no futuro.

Quadro 19

Respostas ao estímulo *Como se sente face à sua saúde...*

Total de palavras respondidas	372	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	104	Triste	33
Percentagem de palavras distintas	28	Adaptado	23
Total de palavras retidas	218	Dependente	21
Palavras distintas retidas	19	Bem	16
<i>Frequência mínima considerada</i>	5	Desanimado	16
		Tranquilo	10
		Limitado	10
		Incapacidade	10
		Medo	10
		Receoso	9
		Sufrimento	8
		Preocupado	8
		Insatisfeito	7
		Revoltado	7
		Incerteza	6
		Desmotivado	6
		Otimista	6
		Aceitação	6
		Aborrecido	6

Da AFC realizada com as palavras retidas, considerámos os três primeiros eixos fatoriais (*cf.* Quadro 19.1 e Gráficos 6 e 6.1). O primeiro eixo denota que os sujeitos se sentem tristes pela pouca saúde, mas simultaneamente demonstram uma vontade de aceitação e adaptação para superarem as dificuldades e possam viver melhor. O segundo eixo reforça esta representação,

evidenciando-se que os participantes tentam sentir-se bem e otimistas, pese as alterações e dificuldades por que passam ou até, talvez, para lidarem melhor com as mesmas. No terceiro eixo, ao invés, enfatiza-se o sofrimento, sentimentos de perda de liberdade e de autonomia, conducentes à desmotivação e ao desânimo, ao medo e incerteza. Daí, também, a importância de tentar manter uma visão positiva, construtiva ou minimamente otimista, para não desistir e conseguir viver melhor o cotidiano.

A influência do gênero/sexo

Os homens têm uma representação mais positiva da saúde do que as mulheres, mostrando maior disposição para aceitar a situação de saúde, procurar o bem-estar, e encontrar capacidade de adaptação, em relativa tranquilidade, apesar do medo do que lhes possa acontecer. As mulheres sentem-se mais dependentes (em particular em relação às tarefas cotidianas e aos cuidados pessoais), tristes e desmotivadas (*cf.* Quadros 19.2 e 19.3).

A influência do grupo etário/idade

Verificamos que quanto mais jovens são os sujeitos, maior é a sua predisposição para se adaptarem à situação que estão a viver, mostrando algum otimismo. Quanto mais avançada é a idade, maior é a insegurança e a dependência, associadas a desânimo e desmotivação, com a incerteza do que lhes possa vir a acontecer (*cf.* Quadros 19.4 e 19.5 e Gráfico 6.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos que estão doentes há menos de 11 anos (com menos de 5 anos e entre 5 a 10 anos), consideram estar-bem, apesar da incerteza no futuro (sentimento partilhado com os que estão doentes há mais tempo) o que os torna desmotivados, desanimados e também revoltados. Os restantes salientam sobretudo receio pela incapacidade que a doença impõe, e que já estão a viver, aceitando o sofrimento como parte integrante das suas vidas (*cf.* Quadros 19.6 e 19.7 e Gráfico 6.3).

DOENÇA

Em resposta ao estímulo *Como se sente face à sua doença...*, foram produzidas 386 vocábulos, dos quais se obtiveram 248, ou seja, 26,9% do total inicial, havendo 21 palavras diferentes (*cf.* Quadro 20).

Quadro 20

Respostas ao estímulo *Como se sente face à sua doença...*

Total de palavras respondidas	386	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	104	Dependente	37
Percentagem de palavras distintas	26.9	Adaptado	24
Total de palavras retidas	248	Desanimado	19
Palavras distintas retidas	21	Triste	15
<i>Frequência mínima considerada</i>	5	Incapacidade	15
		Medo	14
		Revoltado	11
		Aceitação	11
		Mal	10
		Preocupado	9
		Sufrimento	9
		Incerteza	9
		Cansado	9
		Receoso	9
		Limitado	8
		Impotente	8
		Incompreendido	7
		Esperança	6
		Desmotivado	6
		Sozinho	6
		Otimista	6

Os sentimentos mais frequentes sugerem-nos claramente que os participantes se consideram dependentes. Referem a doença como responsável pela incapacidade, que os limita (limitado) na relação com os outros e na realização de atividades importantes, para além de lhes causar cansaço. Por tal motivo, sentem-se desanimados, tristes, preocupados e revoltados. Salientam que toda a situação de viver com uma doença reumática com dor associada não é fácil, deixando-os muito receosos e aumentando-lhe o medo pelo sofrimento que estão a viver e do que possa acontecer futuramente. Referem ainda sentimentos de incerteza, associada à

evolução e prognóstica da própria doença, de incompreensão e solidão, pelo facto de terceiros, em especial a família, não entenderem o que se passa com eles, pelo que se isolam e sentem-se muito sós. Algumas das palavras referidas, como adaptado revelam a capacidade de aceitação da doença, tentando não perder a esperança e otimismo - especialmente face a novas terapêuticas e tratamentos. (*cf.* Quadro 20).

Considerando os três primeiros eixos fatoriais (*cf.* Quadro 20.1 e Gráficos 7 e 7.1) da AFC realizada, o primeiro é em muito influenciado pelas palavras “adaptado” e “aceitação” da doença, apesar das complicações e contrariedades impostas por esta. O segundo reforça o anterior, evidenciando que os sujeitos se sentem adaptados e otimistas, apesar do medo, da incerteza e dúvidas quanto à doença e ao prognóstico. O terceiro eixo mostra que existem sentimentos de otimismo e de esperança, apesar da preocupação presente no seu dia-a-dia. A AFC realizada evidencia que os sujeitos apesar das alterações que a doença lhes impõe (dependência, cansaço), o que os deixa muito preocupados, tentam ser otimistas e manter a esperança, o que os ajuda a adaptar-se à sua condição.

A influência do género/sexo

Os homens apresentam uma perspectiva mais positiva do que as mulheres, salientando maior esperança e capacidade de adaptação. As mulheres, por seu lado, sentem-se mais apreensivas, incompreendidas (pela família e amigos), desanimadas e sós (*cf.* Quadros 20.2 e 20.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos com menos de 40 anos evidenciam mais sentimentos contraditórios face à doença, por um lado, consideram-se otimistas e com esperança (também por terem a doença há menos tempo) mas, por outro, sentem-se desmotivados e desanimados pela sua irreversibilidade e, por tudo o que esta lhes trouxe e poderá trazer. Os sujeitos com idades compreendidas entre os 40 e 64 anos, são os que se sentem mais sós (solidão) e cansados (cansaço) o que contribui, associado a outras complicações da doença e à perda de capacidade, para se sentirem desmotivados e desanimados – sentimentos também comuns entre os mais velhos, que evidenciam maior desânimo devido às consequências de doença e do mal-estar que esta provoca, associado à gradual dependência dos outros. Há medida que a idade avança os sentimentos tornam-se mais negativos (*cf.* Quadros 20.4 e 20.5 e Gráfico 7.2)

A influência dos anos de doença

Os participantes com doença diagnosticada há menos de 11 anos evidenciam medo do que lhes possa acontecer no futuro associado a desmotivação; salientam ainda a doença como

fonte de cansaço e impeditiva de realizar as suas actividades. O grupo intermédio (entre 5 e 10 anos) revela sobretudo preocupação face ao futuro e à incompreensão dos seus familiares e amigos. São os que estão doentes há mais tempo que denunciam mais fortemente sentimentos de impotência, especialmente face à dor e à dependência (*cf.* Quadro 20.6 e 20.7 e Gráfico 7.3).

DOR

Através da associação livre de palavras ao estímulo *Como se sente face à sua dor...*, foram produzidas 359 palavras (33,4% das quais diferentes). Foram retidos 205 vocábulos, sendo 21 diferentes (*cf.* Quadro 21).

Quadro 21

Respostas ao estímulo *Como se sente face à sua dor...*

Total de palavras respondidas	359	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	120	Sufrimento	36
Percentagem de palavras distintas	33.4	Triste	23
Total de palavras retidas	205	Adaptado	16
Palavras distintas retidas	21	Desanimado	14
<i>Frequência mínima considerada</i>	5	Incompreendido	12
		Mal	11
		Aceitação	10
		Revoltado	8
		Conviver	7
		Insuportável	7
		Tolerante	7
		Angustiado	7
		Nervoso	6
		Impotente	6
		Limitado	5
		Controlado	5
		Medo	5
		Incapacidade	5
		Satisfeito	5
		Ansioso	5
		Aborrecido	5

As palavras mais mencionadas evidenciam sobretudo sofrimento. A dor é ainda associada a tristeza, desânimo e incompreensão, revolta, angústia, nervosismo e medo. Devido à sua intensidade – pode tornar-se insuportável –, é geradora de desconforto e mal-estar. Apesar de tudo, alguns sujeitos tentam sentir-se adaptados (ou resignados) à situação de modo a aceitarem e a viverem o melhor possível (*cf.* Quadro 21).

Realizada uma AFC com as palavras retidas, seleccionámos os três primeiros fatores (*cf.* Quadro 21.1 e Gráficos 8 e 8.1). No primeiro eixo emergiram as palavras adaptação (26%), aceitação (18%) e tolerância (13%), indiciando que os sujeitos tentam superar o melhor possível a situação. O segundo evidencia que apesar dos sujeitos mostrarem algum controlo e tolerância face à dor, sentem desânimo, medo e tristeza, pelo mal-estar que provoca. O terceiro evidencia a dificuldade em suportar a dor, responsável por incapacidade, limitação e sofrimento.

A influência do género/sexo

Os homens evidenciam maior satisfação/aceitação, tentando controlar mais as consequências da dor do que as mulheres. Estas, são as que se mostram mais tristes, tensas e nervosas (*cf.* Quadros 21.2 e 21.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos mais jovens (com menos de 40 anos) salientam a dor como insuportável, revelam-se mais ansiosos, desanimados e nervosos (os dois últimos sentimentos são também partilhados pelos mais velhos). Entre os sujeitos com idade entre os 40 e 64 anos sobressai o medo, especialmente do futuro e das limitações que a dor acarreta, e de não serem compreendidos, em especial pelos familiares e amigos; porém, alguns, referem conseguir conviver bem com a dor. Os sujeitos pelo menos 65 anos evocam desânimo, nervosismo e desmotivação, não só devido à dor mas também pela incompreensão dos outros, pelo que só lhes resta aceitá-la (*cf.* Quadros 21.4 e 21.5 e Gráfico 8.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos com a doença diagnosticada há menos de 11 anos salientam sobretudo que se sentem aborrecidos e ansiosos, contudo, tentam adaptar-se às adversidades que a doença acarreta. Os que estão doentes há mais tempo referem que a dor os limita na realização de atividades do dia-a-dia, sentem impotência perante a situação e reforçam a incompreensão dos outros (*cf.* Quadros 21.6 e 21.7 e Gráfico 8.3).

CORPO

Do estímulo *Como se sente face ao seu corpo...* foram produzidas 304 palavras, sendo retidas 193, cerca de 63,5% do total inicial, verificando-se que 17 são diferentes (cf. Quadro 22).

Quadro 22

Respostas ao estímulo *Como se sente face ao seu corpo...*

Total de palavras respondidas	304	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	94	Bem	27
Percentagem de palavras distintas	30.9	Altera_imagem	21
Total de palavras retidas	193	Deformado	19
Palavras distintas retidas	17	Triste	18
<i>Frequência mínima considerada</i>	6	Prisioneiro	15
		Adaptado	14
		Aceitação	13
		Desfigurado	9
		Limitado	8
		Conformado	7
		Mal	7
		Lento	7
		Indiferente	6
		Dependente	6
		Doloroso	6
		Diferente	5
		Incapacidade	5

Em resposta ao estímulo *Como se sente face ao seu corpo...*, todas as palavras, excetuando bem, traduzem sentimentos negativos. Embora os participantes refiram que sentem o corpo bem (21%), sobressai o mal-estar e a tristeza, associada a alterações/deformações da imagem corporal. Muitos sujeitos sentem-se prisioneiros do corpo, pois este impede-os de realizarem o que gostariam, pelo que se sentem limitados e dependentes.⁷⁶ Podemos inferir que a certa altura sobrevém a indiferença, ou sentem-se conformados com a condição de saúde, tentando adaptar-se, como forma de encarar e aceitar as alterações o quotidiano.

⁷⁶ Referem por vezes que a cabeça toma decisões e quer fazer, mas o corpo não consegue acompanhar a sua intenção.

O primeiro fator selecionado da AFC revela que, em geral, os sujeitos tendem a considerar que o corpo está bem, apesar da doença – por um lado observa-se uma vontade de adaptação ou aceitação, para lidar da melhor forma com a condição e, por outro, mostram indiferença, como se quisessem dar pouca importância, ou tentar ignorar, a situação. O segundo remete-nos para reações emocionais de grande insatisfação e tristeza – a deformação do corpo e a alteração da imagem corporal causam grande impacto, tal como a perda de capacidades. O terceiro eixo releva a importância de se sentir razoavelmente bem, pese as alterações que afetam o corpo – no entanto, também surge mais uma vez a indiferença, como forma de conseguir viver o melhor possível (*cf.* Quadro 22.1 e Gráficos 9 e 9.1).

A influência do género/sexo

As mulheres salientam essencialmente mal-estar e tristeza, enquanto a maioria dos homens quer sentir-se bem, ainda que mostre preocupação pelo facto do corpo já não ser aquilo que era e, por os limitar, em especial no que respeita ao trabalho (*cf.* Quadros 22.2 e 22.3).

A influência do grupo etário/idade

Os mais novos são os que apresentam um dicionário mais diverso e com sentimentos ambivalente face ao corpo, por um lado pretendem sentir-se bem mas, por outro, sentem-se tristes face à incapacidade e alterações da imagem corporal. Os participantes com idade entre os 40 e 64 anos, já começam a revelar algum conformismo com a sua condição, enquanto os mais velhos (com 65 anos ou mais) são os que se sentem mais deformados, diferentes e com incapacidades, representando o corpo ainda de forma mais negativa (*cf.* Quadros 22.4 e 22.5 e Gráfico 9.2).

A influência dos anos de doença

Aqueles que têm a doença diagnosticada há menos de 11 anos, dão maior realce às alterações do corpo, progressivamente desfigurado e diferente, e ao mal-estar pela dor constante; contudo, tentam adaptar-se e aceitar a situação. Os outros são os que mais se queixam da dor e das limitações para a execução das tarefas quotidianas, sentindo-se muito dependentes. Quanto mais anos tiver a doença maior é (a habituação e) o conformismo revelado (*cf.* Quadros 22.6 e 22.7 e Gráfico 9.3).

8.5.4.3. Como costuma sentir-se habitualmente...

SENTIMENTOS HABITUAIS

Através da associação livre de palavras ao estímulo *Como costuma sentir-se habitualmente...* foram produzidas 402 palavras, das quais 26,4% são diferentes. Retiveram-se 260 palavras do total das respostas, ou seja, 62%, sendo 21 diferentes (cf. Quadro 23).

Quadro 23

Respostas ao estímulo *Como costuma sentir-se habitualmente...*

Total de palavras respondidas	402	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	106	Triste	37
Porcentagem de palavras distintas	26,4	Cansado	20
Total de palavras retidas	206	Adaptado	18
Palavras distintas retidas	21	Desanimado	16
<i>Frequência mínima considerada</i>	6	Fatigado	15
		Sufrimento	14
		Dependente	14
		Bem	14
		Sózinho	13
		Incerteza	12
		Lento	10
		Nervoso	10
		Revoltado	10
		Incompreendido	10
		Aceitação	8
		Otimista	7
		Esperança	7
		Incapacidade	7
		Deprimido	6
		Doloroso	6
		Desiludido	6

Quase todas as palavras transmitem emoções ou sentimentos negativos e, a tristeza é um sentimento generalizado. Desanimado, dependente, sózinho, revoltado, incompreendido são outros sentimentos relevantes. A condição de saúde afeta o modo como os sujeitos habitualmente se sentem. O sofrimento, o cansaço, a necessidade de alterar/quebrar rotinas e modificar alguns hábitos deixam marcas – alguns dizem também que se sentem muito lentos

na realização das suas tarefas. Por isso, é natural que tentem também cultivar sentimentos positivos, associados a otimismo e esperança, para encarar com algum ânimo a sua condição de saúde, rumo a uma adaptação e aceitação, encarando o melhor possível o quotidiano, o futuro e a vida (*cf.* Quadro 23).

O primeiro eixo da AFC realizada mostra a vontade de adaptação (palavra que mais contribui para a explicação do fator, em 45%), tentando manter a esperança e aceitação. O segundo evidencia a ideia de como é difícil viver com a doença, especialmente devido à dor e à fadiga. O terceiro revela que, apesar da doença e das alterações que afetam a saúde, os sujeitos querem sentir-se bem. Ressalte-se a vontade de adaptação, visando a superação da condição de saúde com algum bem-estar. É, neste sentido que sobressai a esperança para reagir de forma positiva, no presente e no futuro (*cf.* Quadro 23.1 e Gráficos 10 e 10.1).

A influência do género/sexo

As mulheres salientam sobretudo sentimentos relacionados com tristeza (associada a fadiga e cansaço) e incompreensão, enquanto os homens têm uma perspetiva mais confiante e positiva, evidenciando vocábulos como bem, esperança e adaptado (*cf.* Quadros 23.2 e 23.3).

A influência do grupo etário/idade

Os mais jovens são os que mais facilmente revelam sentimentos ambivalentes, sentem-se bem e com esperança (talvez por terem a doença há menos tempo) mas, também, receiam tanto o agravamento da sua situação como os outros mais velhos (*e.g.* terem mais dores, mais limitações e ficarem mais lentos), o que lhes trás incerteza e contribui para se sentirem mais desanimados. Os que têm entre 40 e 64 anos, acrescentam que perante a doença sentem-se mais lentos e com falta de energia, o que os torna mais dependentes; para o superar, referem ir-se adaptando à sua condição. Os mais velhos são os que mais salientam a incompreensão (por parte da família, amigos e conhecidos), com desânimo e consciência dos problemas que a doença acarreta ao longo do tempo, referindo mais a perda de independência e a incerteza no presente e no que pode vir a acontecer. Quanto mais avançada é a idade, maior é a tendência para apresentarem sentimentos mais negativos (*cf.* Quadros 23.4 e 23.5 e Gráfico 10.2).

A influência dos anos de doença

Os sujeitos com doença diagnosticada há menos de 11 anos, apesar do cansaço imposto pela doença e de alguma revolta, sentem-se melhor e mais adaptados do que os outros, acreditando em dias melhores. Para os sujeitos com doença diagnosticada há 11 ou mais anos o que mais se evidencia é a preocupação pela omnipresença da dor e a incerteza sobre o que pode vir a

acontecer, a incompreensão das pessoas e a solidão. Para superar as adversidades importa ser otimista e ter vontade de lutar e de viver (*cf.* Quadros 23.6 e 23.7 e Gráfico 10.3).

8.5.4.4. Alterações que a doença implicou na vida diária...

ALTERAÇÕES NA VIDA DIÁRIA...

O estímulo *Que alterações a doença implicou na sua vida diária...* proporcionou 433 palavras – sendo 40,6% palavras distintas – das quais se retiveram 209, verificando-se entre estas 13 palavras diferentes (*cf.* Quadro 24).

Quadro 24

Respostas ao estímulo *Que alterações a doença implicou na sua vida diária...*

Total de palavras respondidas	433	Palavra	Frequência
Total de palavras distintas	176	Andar	48
Percentagem de palavras distintas	40.6	Tarefas_domésticas	31
Total de palavras retidas	209	Profissional	29
Palavras distintas retidas	13	Trabalho	26
<i>Frequência mínima considerada</i>	7	Higiene_pessoal	13
		Vestir	13
		Levantar	11
		Pentear	9
		Alimentação	7
		Subir	6
		Dormir	6
		Lento	5
		Desporto	5

A doença reumática tem múltiplas implicações nas atividades do dia-a-dia destas pessoas. As atividades mais frequentemente mencionadas são andar (para 37%), realizar as tarefas domésticas (24%) e as tarefas associadas a atividades profissionais ou a trabalho (21 e 23% respectivamente). Outras atividades igualmente prejudicadas pela doença são a higiene pessoal e vestir (10%), levantar (não só da cama mas igualmente do sofá ou da cadeira, 9%), pentear (7%) e a confeção das refeições (6%) (*cf.* Quadro 24).

Efetou-se uma AFC com as palavras retidas (com frequência mínima de 7) e foram selecionados os três primeiros fatores (*cf.* Quadros 24.1 e Gráficos 11 e 11.1). O primeiro é

definido quase exclusivamente pela palavra alimentação - relacionada com aquisição ou confeção dos alimentos. O segundo fator é exclusivamente determinado pelo vocábulo lento – os sujeitos revelaram que, com a instalação da doença, passaram a realizar todas as suas atividades de forma mais lenta e demorada, diminuindo a capacidade de desempenho. O terceiro eixo reforça o compromisso a nível profissional e a nível da alimentação.

A influência do género/sexo

As mulheres salientam mais as alterações a nível da realização das tarefas domésticas e da higiene pessoal.⁷⁷ Os homens salientam mais do que elas que a doença os prejudica ao nível da sua realização pessoal e profissional – e no lazer/desporto (*cf.* Quadros 24.2 e 24.3).

A influência do grupo etário/idade

Os sujeitos com menos de 65 anos queixam-se, sobretudo, do impacto da doença a nível profissional e na prática de desporto, enquanto os mais velhos (com 65 anos ou mais) evidenciam especialmente dificuldade em andar e na realização das tarefas domésticas, sempre realizadas de uma forma mais lenta e demorada (*cf.* Quadros 24.4 e 24.5, e Gráfico 11.2).

A influência dos anos de doença

O aumento nos anos de doença traduz-se num acréscimo das dificuldades referidas. As dores e deformação nos membros tendem a piorar com os anos, dificultando atividades como, por exemplo – no caso dos membros inferiores – subir degraus, ou vestir e pentear – no caso dos membros superiores. A própria alimentação, levantar ou cumprir obrigações profissionais, tornam-se dificuldades crescentes. Com o passar dos anos, decresce igualmente a possibilidade de praticar desporto e manter a atividade profissional, e é mais lenta a realização de qualquer atividade (*cf.* Quadro 24.6 e 24.7 e Quadro 11.3).

⁷⁷ Relatam que a doença as impede de realizar estas atividades que dizem ser da sua responsabilidade, como esposas ou donas de casa, assim como as que lhes tocam mais no foro pessoal ou íntimo (associadas à higiene pessoal).

8.6. Discussão dos Resultados da Fase Exploratória

Neste subcapítulo, resumimos e discutimos – em termos teórico-empíricos –, por tópicos ou conceitos centrais, dos principais resultados obtidos na fase exploratória desta investigação⁷⁸, Procurámos assim apreender as representações da condição de saúde (relacionadas com as diferentes dimensões de saúde, da doença, da dor, do corpo, as alterações que a doença implica no dia-a-dia e dos sentimentos e emoções habituais), entre pessoas adultas e idosas de ambos os sexos com doença reumática. Averiguámos ainda a saliência das representações sociais encontradas de acordo com as pertenças sociais (o género/sexo, o grupo etário/ idade, os anos de doença e o diagnóstico) e, compreender em que medida a condição de saúde tem impacto no autocuidado na população com quem trabalhamos. Esta é constituída predominantemente por mulheres (cerca de 64% da amostra), com idades compreendidas entre os 20 e os 80 anos, com diagnóstico de doença há mais de 5 anos e predominantemente de origem inflamatória (artrite reumatóide, confirmada através de diagnóstico médico), frequentadores de instituições de saúde pertencentes à Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (em especial com hospital de dia).

Nos Quadros 25 a 30 resumimos as dimensões centrais⁷⁹ e, demos particular atenção às representações que diferem entre os grupos em comparação – ou seja, às dimensões que mais caracterizam cada grupo específico –, e não tanto às que são comuns a dois ou mais grupos. A comparação das respostas dos sujeitos aos diferentes estímulos demonstra haver uma maior facilidade de expressão de sentimentos e emoções (expressão afectiva-emocional) que pensamentos (expressão cognitiva ou simbólica). Em cada grupo tentámos igualmente distinguir entre as representações ou aspetos positivos (+) e negativos (-) que encontramos. Sintetizamos igualmente as tendências que verificámos relativamente ao diagnóstico (e que não focámos na interpretação, dado os resultados obtidos para o diagnóstico não serem estaticamente significativos – contudo, estes dão-nos uma boa indicação acerca das tendências que se lhe associam).

⁷⁸ Que contempla os três grupos de foco e o estudo individual, este último incluiu, na fase de recolha de dados, uma série de frases-estímulo ou perguntas abertas associadas a cada um desses conceitos.

⁷⁹ Nestes quadros mantemos o mesmo critério relativamente aos vocábulos - substantivos ou adjetivos – colocados no masculino e no singular – ou a verbos – colocados no infinitivo.

8.6.1. Saúde

A maioria dos sujeitos refere-se à sua saúde muito associada ao mal-estar, à dor e à progressiva incapacidade funcional e perda de autonomia, em suma, associa-a claramente à doença. Apesar da percepção negativa da saúde esta é valorizada, como um bem importante, que têm vindo a perder. Referem a adaptação como um desafio para alcançar o equilíbrio e algum bem-estar (Ahlstrand *et al.*, 2012; Emami *et al.*, 2000 Heikkinen, Leinonen & Berg, 1997; Lindsey, 1996; Lyyra & Heikkinen, 2006).

No Quadro 25 sintetizamos as dimensões centrais das representações da saúde que encontrámos, tendo em conta os grupos de pertença dos participantes.

Quadro 25

Saúde - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre a sua saúde (Pensamentos, Ideias)	Como se sente face à sua saúde (Emoções ou Sentimentos)
Mulheres	(-) Afetado, fragilizado, dependente.	(-) Triste, desmotivado.
Homens	(-) Comprometido.	(-) Medo. (+) Adaptado, bem, tranquilo, aceitação.
20-39 anos	(-) Delicada	(+) Adaptado, otimismo.
40-64 anos	(-) Comprometido.	(-) Desmotivado, incerteza.
> 64 anos	(-) Afetado, insuficiente, pouco (precária). Sofrimento.	(-).Desanimado
< 5 anos de doença	(-) Comprometido, debilitado.	(-) Mal-estar; revoltado. (+) Bem-estar.
De 5 a 10 anos de doença	(-) Afetado, precário.	(-) Desanimado, desmotivado. (+) Bem.
> 10 anos de doença	(-) Fragilizado, limitado, alterado, fraco	(-) Receoso, incapacidade. (+) Aceitação
Doença inflamatória	(-) Comprometido, pouco, mal. (+) Bem.	(-) Tristes. (+) Adaptação.
Doença degenerativa	(-) Pouco.	(-) Desanimado, triste, dependente. (+) Adaptação, bem.

As mulheres ancoram a saúde sobretudo na tristeza e desmotivação evidenciando uma perspectiva mais negativa, que os homens. O facto desta se encontrar debilitada e frágil compromete as questões relacionadas com a sua própria vida mas também a da família, pela dificuldade em cuidar dos filhos e netos, e com as tarefas domésticas⁸⁰. Os homens têm uma representação mais positiva, mostrando relativo bem-estar, tranquilidade e maior tolerância,

⁸⁰ São as mulheres que ainda detêm a maior parte do trabalho doméstico, muitas vezes por acumulação (Vintém, Guerreiro e Carvalho, 2008).

tentando viver com satisfação, aceitando a sua condição e a necessidade de adaptação, apesar do medo do que possa acontecer. Realçam a importância de ter força para poder trabalhar, pois o mais importante é manterem-se ativos.

Em geral, os sujeitos mais novos olham a saúde como delicada, mas com grande importância nas suas vidas, pelo que apresentam pensamentos positivos e otimismo face ao futuro (especialmente por acreditarem na evolução da ciência, da tecnologia, assim como, na terapêutica). Os sujeitos a partir dos 40 anos já salientam mais sentimentos de desmotivação e insatisfação. Com a idade e o aparecimento de mais problemas, complicações e preocupações, a satisfação e o otimismo vão-se esbatendo. Estes resultados contradizem os obtidos por Heikkinen Leinonen e Berg (1997), que evidenciam que as pessoas idosas com uma doença crónica descrevem a sua saúde como boa.

Para os sujeitos que estão doentes há menos tempo (até 4 anos) a saúde é algo que está mal, comprometida, que os assusta e desmotiva perante os sintomas causados pela doença (como o cansaço e a dor), no entanto, valorizam a vida e o bem-estar; o que concorda com resultado de trabalhos anteriores (Lyyra & Heikkinen, 2006; Perry & Woods, 1995; Shearer, Fleury & Reed, 2009). Os que estão doentes há mais tempo salientam a pouca saúde como um problema real, impotentes para superar o desconforto, causado essencialmente pela dor, mas são também os que aceitam melhor a sua condição, tentando viver o melhor possível (Emami *et al.*, 2000).

8.6.2. Doença

A doença é, consensualmente representada como crónica, irreversível, como algo doloroso e responsável pelo sofrimento e, pelo conseqüente desânimo, o que concorda com outros autores (Murphy *et al.*, 1999; Scharloo *et al.*, 1998). A doença é responsável pela fragilidade da sua saúde (Marques *et al.*, 2012). Em termos globais, e por grupos de pertença, sintetizamos os resultados no Quadro 26.

Quadro 26

Doença - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre a sua doença (Pensamentos, Ideias)	Como se sente face à sua doença (Emoções, Sentimentos)
Mulheres	(-) Limitada, dependente, fragil.	(-) Incompreendido, desanimado, sozinho, medo, apreensão.
Homens	(-) Deformado	(+) Adaptado; esperança. (-) Preocupado
20-39 anos	(-) Desconhecimento, crónico	(-) Desanimado, triste, desmotivado. (+) Otimismo; esperança.
40-64 anos	(-) Progressivo, irreversível, dependencia.	(-) Desmotivado, cansado, sózinho.
> 64 anos	(-) Dependente, dificuldade na realização de tarefas.	(-) Desanimado, desmotivado, mal.
< 5 anos de doença	(-) Deformado, inválido desconhecimento, mudança de vida.	(-) Medo, cansaço.
De 5 a 10 anos de doença	(-) Incapacidade, mais limitado.	(-) Preocupado, incompreendido, medo, desmotivado, cansaço.
> 10 anos de doença	(-) Doloroso, mal, sofrimento, dependente	(-) Impotente e dependente.
Doença inflamatória	(-) Crónico, doloroso, incapacidade, limitado, cansado.	(-) Triste, desanimado, desmotivado, medo, incerteza. (+) Adaptado bem, esperança.
Doença degenerativa	(-) Dependente.	(-) Preocupado.

As mulheres têm uma perspectiva mais negativa da doença do que os homens. Destacam que a dependência e as limitações que esta lhes impõe, as tornam bastante limitadas e fragilizadas. Mostram fortes sentimentos de apreensão, medo, incompreensão, desânimo e solidão, enfatizando a doença como um processo doloroso a todos os níveis, com a qual é difícil viver – o que concorda com outros autores (*e.g.* Jakobsson & Hallberg, 2002; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003). Os homens referem-na, sobretudo como algo que, tentam ultrapassar adaptando-se, para a qual existe esperança, embora denotando alguma preocupação, pela dificuldade face ao trabalho, pois para eles o emprego é um dos aspetos mais importantes da sua vida. Sharpe, Sensky & Allard (2001) no seu estudo, uma das conclusões a que chegaram é que a doença é responsável por incapacidades temporárias e, nalguns casos permanentes, mais evidentes no sexo masculino com reflexos a nível laboral. Assim, as repercussões nas taxas de absentismo, no impacto a nível económico e na adequação a novas tarefas laborais, foram consideradas como directamente responsáveis pela baixa auto-estima influenciando o estado psicológico nestes homens (Cardoso, 2006).

Entre os mais jovens a doença é vista sob duas perspectivas: uns referem-na como algo desconhecido, revelando uma boa adaptação à sua condição, mostrando-se otimistas e confiantes no futuro; outros, necessitam ter conhecimento acerca da sua situação, da importância da opção de cada tratamento e da eficácia da terapêutica, para que possam também aceitar e gerir melhor a sua condição – o que concorda com resultados obtidos por Soderberg, Lundman e Astrid (1999). Os mais velhos (a partir dos 40 anos) têm maior tendência do que os outros a representar negativamente a doença. Para eles, a doença assusta pela dor, cansaço e incapacidade de realizar as suas tarefas habituais (Jakobsson & Hallberg, 2002; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003), o que lhes gera sentimentos de tristeza e incompreensão, particularmente da família e dos amigos.

Os sujeitos doentes há menos tempo (menos de 5 anos) parecem preocupados especialmente por a doença lhes mudar a vida. Mas os que sofrem da doença há mais tempo, sentem-se inúteis devido à dependência e apontam-na em grande parte, como causa do isolamento social. A resultados idênticos chegaram Niu e colaboradores (2011) ao estudarem uma população de sujeitos de ambos os sexos, com idades superiores a 60 anos com diagnóstico de artrite com o objectivo compreender como a doença afectou as suas vidas. As mulheres referem que a doença e, especialmente a dor aumenta a limitação funcional e impede a realização das suas tarefas diárias e os homens evocam que sentem dificuldade, sobretudo em trabalhar e no relacionamento social.

8.6.3. Dor

Os resultados obtidos relativos as dimensões representacionais para a dor traduzem-na como sinónimo de forte, insuportável, constante e persistente responsável pela perdas e pelo sofrimento mas, acima de tudo, na mudança que impõe na vida. A dor sendo de natureza crónica, reveste-se de grande complexidade, para estas pessoas, sendo difícil viver com ela, despertando sentimentos de desânimo, tristeza e revolta, estando fortemente associada ao sofrimento. De acordo com os nossos resultados, a maioria dos estudos realizados neste âmbito, apontam a dor como uma das principais causas que afecta a vida das pessoas com doença reumática. Uma pesquisa realizada por Davis (2003), no que se refere à intensidade da dor, mostrou que a maior parte dos doentes apresentam dores, que vão de moderadas a fortes e muito fortes, em quase todas as articulações. Na população por nós estudada a maior parte dos sujeitos apresentaram um padrão idêntico, na medida em que foram também mais

valorizados estes níveis de intensidade. Apresentamos os resultados sintetizados no Quadro seguinte

Quadro 27

Dor - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre a sua dor (Pensamentos; ideias)	Como se sente face à sua dor (Emoções ou Sentimentos)
Mulheres	(-) Algo contínuo, constante, insuportável, sofrimento.	(-) Nervoso, triste.
Homens	(-) Difícil (de viver), limitação. (+) Suportável, moderada.	(+) Aceitação, satisfeito, tolerância.
20-39 anos	(-) Incómodo, permanente, sofrimento.	(-) Insuportável, nervoso, desanimado, ansiedade.
40-64 anos	(-) Horrível, insuportável.	(-) Medo, incompreendido, tristes. (+) Tolerância, bem.
> 64 anos	(-) Forte, horrível, incapacidade.	(-) Nervoso, desanimado.
< 5 anos de doença	(-) Constante, contínuo.	(-) Aborrecido. (+) Tolerância, adaptação.
De 5 a 10 anos de doença	(-) Constante, contínuo.	(-) Ansioso. (+) Tolerância, adaptação.
> 10 anos de doença	(-) Intolerável, horrível.	(-) Limitado, incompreendido, impotente.
Doença inflamatória	(-) Insuportável, forte, sofrimento.	(-) Triste. (+) Adaptação.
Doença degenerativa	(-) Insuportável, forte.	(-) Triste, desânimo, mal, incompreendido.

As mulheres destacam a dor pela sua intensidade, como constante, difícil de suportar e, sobretudo, por causar grande sofrimento. Mencionam que tudo nas suas vidas mudou⁸¹, não só a nível físico, mas também a nível emocional, social e familiar (*cf.* Allcock, Elkan & Williams, 2007). Os homens percecionam a dor como suportável e mostram-se mais tolerantes, mas referem que esta, tal como a doença os limita a nível profissional e no trabalho. As mulheres são mais sensíveis ao sofrimento, enquanto os homens consideram que a dor é responsável pela perda de poder e controlo das suas vidas (*cf.* Quadro 27). Estas diferenças entre as representações dos homens e das mulheres, no que respeita à dor na doença reumática, concordam com outros resultados (*cf.* Fillingim, 2000; Myers *et al.*, 2003). Também o estudo realizado por Lucas e Monjardino em 2010, já referenciado, vem reforçar que 55% dos indivíduos com dor eram do sexo feminino. No entanto, este mesmo estudo

⁸¹ Estas explicam que o impacto da dor é tão significativo que nunca as abandonou.

revela que a prevalência da dor sendo ligeiramente inferior nos homens, a sua presença vai afectá-los de forma mais significativa na sua actividade profissional.

Os sujeitos mais novos contextualizam a dor como incómoda, que causa sofrimento, muita ansiedade e nervosismo. Os sujeitos da faixa etária dos 40 aos 64 anos distinguem-se dos outros evidenciando que ainda se sentem bem, mostrando tolerância e uma visão positiva, enquanto os mais velhos se mostram muito desanimados pela intensidade da dor e pela incapacidade que esta lhe causa. Os sujeitos doentes há menos de 10 anos, evidenciam a dor como um grande problema na sua vida, o que lhe causa grande ansiedade. Referem a adaptação como forma de viver melhor, face às imposições daquela e poderem ter algum bem-estar (*cf.* Dildy, 1996). Os doentes há mais de 10 anos, são também os mais velhos, e reforçam que a dor está sempre presente – é considerada um companheiro, em todos os momentos da vida, exigindo uma gestão diária da mesma.

Um estudo realizado por Rabiais, Nogueira e Falcão (2003), concluiu que a prevalência da dor aumenta com a idade ou pelo menos mostra uma tendência crescente até aos 60-65 anos.

Por sua vez, Figueirinhas (2002) refere que em muitas pesquisas se tem constatado que as doenças reumáticas aumentam de frequência com a idade, sendo uma das causas de dor intensa nas pessoas mais velhas. Reforça ainda que tendendo a idade média de vida a aumentar, a tal também se pode associar o envelhecimento articular, já por si fonte de numerosos problemas e nomeadamente de dor. Salienta também, que as alterações ligadas ao envelhecimento tornam as cartilagens mais susceptíveis às lesões provocadas pela doença daí o aumento da dor e o aparecimento de problemas físicos mais acentuados de acordo com o avanço da idade.

8.6.4. Corpo

Entre as dimensões representacionais do corpo (*cf.* Quadro 28), e considerando o que já referimos, verifica-se que a doença e a dor têm inúmeras repercussões no modo como os sujeitos percecionam o corpo. A maioria vê o corpo como alterado, modificado, diferente, e revela que esta realidade os emociona, suscitando tristeza, infelicidade e grande mal-estar, apesar de evocarem também a vontade de adaptarem aquelas alterações (Rumsey, Clarke & Musa, 2002). Escalante *et al.*, (2005) no seu estudo descrevem que a alteração do corpo nestas pessoas aumenta a ansiedade e até a depressão e baixa a auto-estima, o que concorre, muitas vezes para a diminuição do relacionamento social e ao isolamento (Ben-Tovim e Walker,

1995; Vamos, White & Caughey, 1990). A percepção da dor como uma experiência emocional negativa associada ao sofrimento impõe a estas pessoas a percepção de um corpo doente, que as atraiçoa, fazendo que este seja interpretado como uma ameaça ao bem-estar (Fryback, 1993; Renaud, 2004a).

Quadro 28

Corpo - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre o seu corpo (Pensamentos, Ideias)	Como se sente face ao seu corpo (Emoções, Sentimentos)
Mulheres	(-) Torto, feio, doloroso.	(-) Triste, mal, insatisfação.
Homens	(-) Modificado, envelhecido.	(-) Preocupado. (+) Bem, aceitação.
20-39 anos	(-) Aumento de peso, dorido, alteração da imagem. (+) Bem	(-) Triste, preocupação (+) Bem, conformado.
40-64 anos	(-) Feio, incapacitado	(+) Bem, aceitação conformado.
> 64 anos	(-) Modificado e envelhecido.	(-) Diferente, deformado, tristeza.
< 5 anos de doença	(-) Doloroso, alterado, (+) Bem.	(-) Triste, Alteração da imagem corporal, diferente, mal. (+) Adaptado, aceitação.
De 5 a 10 anos de doença	(-) Doloroso, alterado. (+) Alguns consideram que está bem.	(-) Alteração da imagem corporal, diferente, mal. (+) Adaptado, aceitação.
> 10 anos de doença	(-) Deteriorado, modificado e torto.	(-) Dependente, limitado (+) Conformado.
Doença inflamatória	(-) Deformado (está diferente) e alterado. (+) Bem.	(-) Triste mal-estar (+) Aceitação bem.
Doença degenerativa	(-) Deformado e diferente, feio e torto. Mais lentos na realização de tarefas. (+) Bem.	(-) Triste doloroso (+) Bem.

Na generalidade, as mulheres manifestam um maior nível de insatisfação e sentimentos negativos em relação ao corpo do que os homens (Cash & Pruzinsky, 2004; Green & Pritchard, 2003). Estas referem que as alterações verificadas são em grande parte a nível das mãos, impedem a realização de atividades domésticas (como arranjar a casa, abrir latas, segurar copos, usar facas para cortar e cozinhar) e o arranjo pessoal (utilizar produtos de beleza). Sentem-se mais feias, “não gostam de si”, pelo que preferem por vezes esconder-se (quando estão piores). Realçam também a importância atribuída à dor na construção da imagem corporal (Maycock, 1988), evidenciando forte tristeza, inconformismo e desânimo. Os homens salientam em particular a importância do corpo nas suas vidas, a nível profissional

e na relação com os outros. Em geral, estes tendem a considerar que o corpo está bem, e verbalizam maior tolerância e satisfação com o mesmo.

Constatámos que a doença reumática como afecção crónica, incapacitante e deformante, pode ter assim repercussões importantes na imagem corporal. Por sua vez, as alterações do corpo e da aparência têm repercussões nas relações sociais e, segundo Teixeira *et al.* (1986), este aspecto adquire um espectro especial no sexo feminino, na medida em que culturalmente a aparência física é uma experiência mais intensa na vivência social da mulher. Talvez este aspecto esteja ligado a sentimentos negativos que no nosso estudo estão mais afectada no sexo feminino.

Os sujeitos mais novos percecionam o corpo como muito dorido e diferente, referindo o aumento de peso que sai do seu controlo, o que associam essencialmente à terapêutica (em especial os corticóides), o que os impede de trabalhar e fazer o que faziam, sentindo, por tal motivo, tristeza, preocupação e infelicidade. Os sujeitos mais velhos (com idades compreendidas entre os 40 e os 64 anos e mais de 65 anos) referem que têm vindo a perder a sua capacidade funcional, o que os deixa mais dependentes de terceiros, encarando estas alterações com apreensão e tristeza. Estes, contextualizam o corpo na vivência do envelhecimento, mas também bastante modificado e dorido (Striegel-Moore & Franko, 2004). Os sujeitos doentes há menos tempo (até 4 anos) salientam uma dimensão emocional ligada a tristeza (relembrem o corpo que tinham, saudável, e têm medo de ficar pior), no entanto, salientam a esperança como a capacidade de adaptação. Quanto maior o tempo de doença, mais o corpo é visto como diferente e deteriorado, o que suscita preocupação, tentam conformar-se e aceitá-lo, por nada haver a fazer.

8.6.5. Alterações na vida diária

As alterações verificadas nas atividades do dia-a-dia permitem compreender qual o impacto da doença na vida dos sujeitos. Os participantes apresentam diversas respostas corporais ao processo de doença⁸². A dor, cansaço e intolerância à atividade são responsáveis pelo compromisso de atividades de autocuidado, revelador de uma grande preocupação. No Quadro 29, podemos observar, em resumo, as representações que se salientam em cada um dos grupos por nós considerado.

⁸² Que se encontram enunciados como focos da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2011).

Quadro 29

Alterações da vida diária - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	Que alterações a doença implicou na sua vida diária
Mulheres	Tarefas domésticas e a nível da higiene pessoal.
Homens	Nível profissional e do desporto.
20-39 anos	Profissional/trabalho, Andar e desporto.
40-64 anos	Profissional/trabalho andar e arranjo pessoal – pentear.
> 64 anos	Tarefas domésticas, da higiene pessoal e pentear.
< 5 anos de doença	Mobilidade principalmente no subir (especialmente degraus) e levantar e noutras atividades como vestir e na confeção dos alimentos.
De 5 a 10 anos de doença	Nível do trabalho, na prática do desporto assim como na alimentação bem como na mobilidade (principalmente em levantar).
> 10 anos de doença	Nível do trabalho, na prática do desporto assim como na alimentação bem como na mobilidade (principalmente em levantar).
Doença inflamatória	Andar, profissional/trabalho e as tarefas domésticas.
Doença degenerativa	Andar, profissional/trabalho e as tarefas domésticas.

As mulheres referem que a doença lhes impôs alterações especialmente na realização das tarefas domésticas - na aquisição e preparação dos alimentos, arranjar a casa, e ainda cuidar da higiene pessoal e arranjar-se, (*cf.* Allaire *et al.*, 1991; Backman, Kenndy, Chalmers & Singer, 2004; Niu *et al.*, 2011) enquanto os homens sentem maior compromisso a nível profissional/trabalho e na prática do desporto, o que concorda com outros resultados (Niu *et al.*, 2011)

Os mais novos (entre os 20 e os 39 anos e da faixa etária dos 49 aos 64anos) referem sobretudo problemas em andar, a nível do “trabalho e/ou profissional” associado à fadiga e à dor, enquanto os mais velhos, relatam compromissos nas tarefas domésticas - “arranjar a casa” e também na realização da “higiene pessoal”.

Os sujeitos com diagnóstico de doença há menos de 5 anos – tal como os sujeitos doentes entre 5 e 10 anos - por se encontrarem em idade ativa - realçam que a doença compromete fortemente a nível profissional. Entre os três grupos de sujeitos, todos revelam alterações na marcha e nas tarefas domésticas - como aspirar, limpar o pó, passar a ferro.

A maioria da bibliografia e os estudos sobre doentes com doença reumática, apontam-na também como compromisso das actividades evidenciada pelos participantes. Neste contexto, Hill (2006) diz que as limitações físicas devido a alterações da função articular e da incapacidade funcional podem levar gradualmente à perda da independência do indivíduo nomeadamente, para as actividades da vida diária. A este respeito Melanson & Downe-

Wonboldt (2003) referem que a mobilidade em geral, quer em casa quer na comunidade, as deslocações a pé ou de transportes, os cuidados de higiene pessoal e as tarefas domésticas, podem estar muito afectadas. A doença é reconhecida como afectando maioritariamente as mulheres, sendo natural que uma evolução progressiva se faça repercutir nas tarefas que culturalmente lhes estão mais associadas. No nosso estudo são várias as actividades que os nossos sujeitos mostraram ter comprometidas, devido em parte, à incapacidade funcional. A relação entre esta e as alterações pode contribuir para afectar fortemente o equilíbrio emocional, o que é compreensível face às perdas sofridas pelos sujeitos.

8.6.6. Sentimentos habituais

Os sentimentos expressos evidenciam essencialmente sentimentos negativos (*cf.* Quadro 30). Os sujeitos de forma unânime sentem tristeza e medo, revelando que os sentimentos associados à sua condição prendem-se fundamentalmente com o de complicações que possam advir da doença, não apenas com os mais visíveis (inflamação das articulações, sua deformação e dificuldade na mobilização) como as invisíveis (dor, cansaço, fadiga, falta de energia, sentindo-se mais lentos na realização das suas tarefas). Apesar dos sentimentos/emoções negativas associadas à doença, os sujeitos apresentam também bem-estar e esperança, como forma de superar as adversidades e adaptar-se à sua condição (*cf.* Fryback, 1993).

Para Teixeira (2002) os sentimentos negativos são apontados como um factor predisponente para o aparecimento e evolução das doenças reumáticas, em especial, das de origem inflamatória. Neste contexto, pode-se dizer que o confronto com o diagnóstico e a incapacidade funcional podem conduzir a problemas emocionais graves no percurso da própria doença. A situação de dependência dos outros, muito comum nas pessoas com doença reumática diagnosticada há mais anos, pode produzir desequilíbrios profissionais e nas relações familiares o que pode aumentar os sentimentos de tensão, de inquietude, de nervosismo evidenciados pelos nossos participantes. Verificou-se também a existência de sentimentos negativos face às actividades do dia-a-dia, reforçadas por emoções ligadas à tristeza, à falta de ânimo, ao desinteresse, à desmotivação, à desesperança, preditores de uma baixa auto-estima.

Quadro 30

Sentimentos Habituais - Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	Sentimentos e Emoções Habituais	
	Sentimentos positivos	Sentimentos negativos
Mulheres		Triste, incompreendido, nervoso, cansaço.
Homens	Bem, adaptação esperança confiança.	
20-39 anos	Esperança, bem.	Limitado, incerteza, desanimado.
40-64 anos	Adaptado, aceitação.	Falta de energia, lento e dependente.
> 64 anos		Incompreendido, dependente, incerteza, desanimado, limitado.
< 5 anos de doença	Adaptado.	Cansaço/fadiga, revoltado.
De 5 a 10 anos de doença	Adaptado.	Revolta, cansado/ fadiga.
> 10 anos de doença		Preocupação, sozinho, incerteza, incompreendido.
Doença inflamatória	Adaptação, bem.	Tristeza, incerteza e sofrimento.
Doença degenerativa		Desanimado, sozinho, nervoso.

As mulheres mostram fortes sentimentos de tristeza (em especial devido à dor e pelas complicações incontornáveis que dela advém), resultado também evidenciado no estudo de Nicassio e Wallston (1992). Estas, sentem-se nervosas e deprimidas não só como resultado da dor mas da alteração da imagem corporal (resultante das deformações físicas), assim como das restrições da atividade profissional e na vida social. Os homens, em geral, apresentam sentimentos de bem-estar, têm esperança na eficácia dos tratamentos e nos profissionais de saúde – que têm sido importantes nos momentos em que mais precisam, ajudando-os a superar a sua situação, por tal motivo, mostram-se otimistas; resultados idênticos são referidos em outros estudos (Paulson, Danielson & Soderberg, 2002).

Os sujeitos mais novos (com idades entre os 20 e os 39 anos), apresentam sentimentos dicotômicos/contraditórios e distinguem-se dos mais velhos. Salientam a incerteza face à doença, sendo o principal motivo pelo qual se sentem preocupados. Referem a esperança como uma força intrínseca que os ajuda a superar as dificuldades, assim como enfrentar o desconforto, para manter o bem-estar e confiança no futuro, (Strandmark, 2004). Os mais velhos contudo, são os mais desanimados com a sua situação especialmente por se encontrarem dependentes e pela intensidade da dor ser difícil de suportar, e geradora de um grande sofrimento e de impotência. Neste sentido, dizem sentir-se muito nervosos e deprimidos. Os sujeitos da faixa etária entre os 40 aos 64 anos, evocam que a aceitação

representa um pilar necessário e importante para uma melhor adaptação (Backman *et al.*, 2004; La Chapelle, Lavoie & Boudreau, 2008) e, para superar as dificuldades que a doença impõe.

Os sujeitos doentes há menos de 10 anos, referem que para eles também a adaptação é importante na gestão da sua vida apesar das dificuldades, valorizaram o bem-estar para superarem as adversidades do dia-a-dia, distinguindo-se dos que estão doentes há mais de 10 anos que apresentam sentimentos negativos de preocupação e solidão. Um estudo realizado por Backman *et al.* (2004) numa população feminina com AR, veio demonstrar que as mulheres tiveram de efectuar adaptações à execução de tarefas domésticas e, mesmo de as modificar de forma a conseguir realizá-las.

8.6.7. Síntese – Discussão Global da fase exploratória

Os participantes percecionam que a sua condição de saúde está comprometida nos seus diferentes domínios, com repercussão na saúde e, conseqüentemente na sua vida. No que concerne à representação da doença encontramos diferentes dimensões representacionais. Para além do carácter crónico e irreversível, esta é traduzida por um lado invisível (perda de identidade e de papéis) e, por um lado mais concreto relacionado com as manifestações da doença, com forte ancoragem à dor, ao sofrimento, à alteração da imagem e sentimentos de apreensão.

A dor é o sinal e o sintoma mais preocupante e a sua presença é interpretada como algo terrível, perante a qual, por vezes, não sabem como atuar (apesar da terapêutica), e que causa sofrimento, mal-estar apresentando-se por vezes deprimidos⁸³. Os sujeitos revelam formas distintas de representar a sua condição de acordo com os compromissos nos diferentes domínios/dimensões, nomeadamente:

Físico, com diminuição da capacidade funcional, cansaço, fadiga e diminuição de energia, diminuem a habilidade para desenvolver ações deliberadas de autocuidado;

Emocional, observamos uma dicotomia de sentimentos, por um lado, associada a sentimentos negativos de desânimo, desmotivação, tristeza, frustração, angústia, ansiedade, preocupação e revolta, e por outro, sentimentos positivos ainda que em menor grau, que são expressos por

⁸³ A este propósito Teixeira (2002) refere que a depressão está frequentemente associada às doenças reumáticas e que podem ser fatores preditores do seu aparecimento, mas também do seu agravamento, apontando três aspetos principais: a evolução crónica, a dor provocada pela doença e a incapacidade funcional.

esperança, otimismo, motivação e vontade de lutar e de viver. Referem a esperança, como uma força interior, que lhes facilita a vivência da doença, ajuda a suportar a dor, superar as dificuldades e enfrentar o desconforto associado à doença;

Cognitivo, a maioria dos sujeitos menciona falta de informação acerca da doença, o que parece condicionar o comportamento para o autocuidado;

Familiar pela dificuldade na dinâmica familiar e, cuidar dos filhos e netos e, também

Social a nível do trabalho e a solidão evidenciada pelos sujeitos como algo preocupante e o que representa para as suas vidas, concorrem no seu conjunto, para sentimentos de perda, que diminuem a autoestima e a autoeficácia e, que comprometem as ações de autocuidado

As consequências da doença e da dor têm também impacto a nível do corpo, pelo que verbalizam que este está feio e desfigurado, que o torna diferente e responsável pela alteração da imagem corporal. Pensam o corpo como uma armadura que os torna prisioneiros, impondo constrangimentos que passam a estar presentes na sua vida (*cf.* Morse *et al.*, 1994), impedindo-os com frequência de ter acesso às coisas boas da vida. Consideram que já não são atraentes⁸⁴, o que compromete a relação com os parceiros/pares/outros e aumenta os sentimentos de desânimo e, sobretudo de desvalorização. Todas estas mudanças e também as perdas obrigam a pessoa a não poder realizar todos os seus sonhos, ficando impedida de viver situações como fazia anteriormente ao diagnóstico da doença (*cf.* Rumsey *et al.*, 2002). Salientam que vivem com alguma adaptação, tolerância, e aludem à importância da aceitação⁸⁵ e sobretudo da esperança para se sentirem bem e viverem melhor.

Verificámos como foi confirmado por Lucas e Monjardino (2010) que as representações sociais da doença reumática, variam com o género/sexo, o grupo etário/idade e os anos de doença.

Na generalidade, as mulheres continuam a apresentar níveis mais elevado de insatisfação com a sua condição de saúde com um maior envolvimento emocional, com referência à doença e à dor que os homens. Estes, apesar do medo do futuro traduzem uma atitude mais positiva e revelam uma forte ancoragem à vida, mais esperança, relacionado com maior controlo sobre a sua situação.

⁸⁴ Em especial, as mulheres.

⁸⁵ McCracken e Eccleston (2006) referem que a aceitação é um processo pelo qual os doentes fazem escolhas de vida para maximizar a sua qualidade de vida. Risdon, Accleston, Crombez & McCracken (2003) descrevem que a aceitação inclui o reconhecimento das limitações, o *empowerment*, a aceitação das perdas, o reconhecimento de que há mais vida para além da dor e da doença.

Constatámos que, de um modo geral os participantes mais velhos evocam uma concepção mais pessimista associada a pensamentos relacionados com as perdas. Os mais jovens revelam uma representação com uma forte componente afectivo emocional observando uma dicotomais de sentimentos: por um lado, associado ao desconhecido salientando sentimentos de tristeza e desmotivação e, por outro, os sentimentos de esperança.

Verificamos uma nítida semelhança nas representações dos participantes independentemente dos anos de doença. Estes interpretam a sua condição como algo que provoca incapacidade, compromisso e dependência, e que lhes invoca sentimentos de medo, desânimo e incerteza. Contudo, é importante realçar que é também associada a bem-estar e a esperança em especial dos que estão doentes há menos anos e dos mais novos. Este facto, poderá dever-se ao facto de não se ter verificado a instalação das alterações resultantes da doença e, também pelo facto de terem acesso a outro tipo de informação que se traduz num maior conhecimento acerca dos avanços científico na área do tratamento e do diagnóstico.

Os sentimentos e pensamentos dos sujeitos com doença articular degenerativa (osteoartrose) são idênticos aos dos sujeitos com doença articular inflamatória. Para todos eles a doença suscita, sobretudo, sentimentos de tristeza, desânimo, desmotivação, medo, mal-estar e preocupação, associados à incapacidade e à dependência. Os sujeitos com doença articular inflamatória apresentam maior tendência para aceitar a sua condição.

A representação da condição de saúde dos sujeitos, à semelhança do que foi referido por vários autores, está associada à dor, alterações do corpo, é percebida como um compromisso da funcionalidade que por sua vez se traduz em sentimentos de apreensão que no seu conjunto compromete a capacidade para o autocuidado, (Arvidsson, Bergman, Arvidsson, Fridlund & Tops, 2011; Owayolu, Owayolu & Karadag, 2011), no que diz respeito quer no cumprimento dos requisitos de autocuidado universais⁸⁶, quer de desenvolvimento e de desvio de saúde (Orem, 1993; 2001).

No que se refere ao *equilíbrio entre atividade e repouso*, verifica-se que as alterações a nível articular em especial dos membros inferiores dificultam o andar, a realização das tarefas domésticas, fazer compras (mais evidente nas mulheres, nos mais velhos e há mais tempo

⁸⁶ Orem (1993; 2001) considera como requisitos de autocuidado universal como: o equilíbrio entre atividade e repouso; equilíbrio entre solidão e interação social; aquisição de alimentos; prevenção dos perigos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar do ser humano; funcionamento e desenvolvimento do ser humano dentro dos grupos sociais, de acordo com o potencial humano e as limitações conhecidas e o desejo de ser normal;

doentes) (cf. Ahlstrand *et al.*, 2012; Hill, 1999; 2006; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003; Niu *et al.*, 2011) e, a nível profissional (nos homens e nos mais novos) (Ovayolu *et al.*, 2011). Também o sono e o repouso são especialmente comprometidos pela dor em todos eles (cf. Bourguignon *et al.*, 2003)

No *equilíbrio entre solidão e interação social*, é salientada a dificuldade em trabalhar, realizar atividades de lazer e de desporto, assim como, manter relações sociais, com maior destaque nos homens, especialmente os mais novos e que estão doentes há mais tempo. A solidão (pela incapacidade física dificulta o relacionamento) surge com evidência nas mulheres, assim como nos sujeitos mais velhos e doentes há mais tempo. Sair à rua é uma limitação para os mais velhos que precisam de ajuda - estão na sua maioria dependentes de alguém para o fazer, pela dificuldade que têm em andar, subir e descer degraus, o que impede o relacionamento social.

Na *aquisição de alimentos*, é evocada a dificuldade em andar e o cansaço, que impedem a realização de compras, ir ao supermercado, comprar alimentos e a sua confeção, mais referido pelas mulheres.

Na *prevenção dos perigos para a vida, ao funcionamento e ao bem-estar do ser humano*, verifica-se que os sentimentos negativos – tristeza, ansiedade, nervosismo, desmotivação, desânimo - parecem condicionar os comportamentos positivo para adoção de medidas, para manter a saúde e o bem-estar. São as mulheres, os mais velhos e independentemente dos anos da doença, quem apresenta sentimentos negativos agravando-se à medida que os anos vão avançando.

No *funcionamento e desenvolvimento do ser humano dentro dos grupos sociais, de acordo com o potencial humano as limitações conhecidas e o desejo de ser normal*, parece que a falta de energia, o cansaço e a diminuição do ritmo /sentido-se mais lentos o podem comprometer. A lentidão na execução dessas tarefas, comprometem a resposta aos requisitos de autocuidado, necessitando de ajuda de outras pessoas para as realizar. A perceção de que a sua condição está comprometida, leva os sujeitos a consideram-se diferentes, desejando frequentemente serem, tal como eram antes do aparecimento da doença.

No cumprimento dos requisitos de desenvolvimento, verifica-se que a alteração da vida social e familiar, nomeadamente na mudança de papéis e *status* social e a perda da capacidade para desenvolver uma atividade profissional para manter a família, estão comprometidos, verificando-se com maior tendência nos homens. A mulher em casa deixa de ser capaz de

assumir o papel de referência e também da organização doméstica. Owayolu e colaboradores (2011) evidenciam que existe uma tendência das mulheres apresentarem problemas mais significativos que os homens no autocuidado.

No cumprimento dos requisitos de desvio de saúde, verificamos que à medida que a doença avança os participantes vão perdendo a sua capacidade funcional, comprometendo o facto de ser o agente de autocuidado (*self care agent*), passando a ser agente dependente (*dependent care agent*), necessitando por isso de ajuda de outros.

Com base nos resultados verificamos que a dor, a incapacidade funcional e a fadiga são comuns em todos os sujeitos como domínios centrais relacionados com a doença e, que dificultam a realização e satisfação das necessidades do dia-a-dia sendo, responsáveis pelo *deficit de autocuidado* nestes doentes (Backman & Hentinen, 1999). Estes, têm a percepção que a doença é a causa desses compromissos pelo que têm necessidade de fazer adaptações, tomar determinadas decisões para contornar as dificuldades. Orem (1991) refere que todas as pessoas possuem requisitos para o autocuidado, sendo importante a sua activação para uma melhor adaptação e uma transição saudável (Kralik, Visentin & Van Loon, 2006). Nesse sentido, são os fatores emocionais positivos como a esperança, a motivação e o otimismo parecem ser indicadores de bem estar e facilitadores de adaptação à condição de saúde. Foi possível também, elencar algumas das necessidades destes sujeitos nomeadamente: informação face à doença; comunicação com a equipa multidisciplinar; compreensão por parte das pessoas mais significativas/família.

CAPÍTULO 9 – ESTUDO INFERENCIAL

Neste capítulo apresentamos o estudo inferencial que engloba a segunda fase da investigação empírica. Enunciamos os objectivos, as hipóteses, descrevemos o método e o instrumento de recolha de dados. Para a recolha de dados, em conformidade com os objetivos e na sequência do estudo exploratório, construímos um questionário (*cf.* Questionário do Estudo Inferencial, no Anexo 2), com sete grupos de questões fechadas, constituídas por vários indicadores ou itens, cada qual associado a uma escala de *Likert*, avaliada de 1 (mínimo) a 5 (máximo). As seis primeiras questões foram desenvolvidas, de acordo com os resultados obtidos na fase exploratória, da revisão da literatura, do levantamento teórico-conceptual. A questão sete inclui itens da escala de perfil de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999 2001) traduzida e validada por um grupo de docentes, a partir da versão inglesa usada por Železnick (2007). Na análise de dados e interpretação de resultados recorremos a várias técnicas – estatística descritiva simples, análises fatoriais em componentes principais (ACP), comparações de médias, análises de variância multivariada e análises correlacionais. Neste estudo não só verificámos a coerência dos resultados antes obtidos como os aprofundámos e, analisámos as proximidades e as diferenças entre as representações em estudo e, adicionalmente, respondemos aos objectivos específicos traçados.

9.1. Objectivos do Estudo Inferencial

Determinar e analisar as dimensões significantes ou representações associadas à condição de saúde entre pessoas com doença reumática – ou seja, verificar as suas representações dos sentimentos habituais, da saúde, da doença, da dor (reumática), do corpo e das alterações significativas ocorridas na vida diária.

Verificar as proximidades e diferenças entre as representações associadas à condição de saúde que foram encontradas.

Verificar a influência das pertenças sociais – em termos de género/sexo, idade/grupo etário, anos de doença e estado civil – nas representações encontradas.

Identificar e descrever os perfis de autocuidado típicos nesta população.

Verificar a influência das pertenças sociais – em termos de género/sexo, grupo etário/idade, anos de doença e estado civil – no perfil de autocuidado.

Verificar em que medida os perfis encontrados se associam às diferentes representações relativas à condição de saúde.

Daqui decorrem, naturalmente, muitas perguntas importantes que pretendemos averiguar, entre as quais podemos destacar:

Quais os tipos de perfil de autocuidado mais típicos na população estudada?

De que forma o perfil de autocuidado varia de acordo com as pertenças sociais – em termos de género/sexo, idade/grupo etário, anos de doença e estado civil?

De que forma os perfis de autocuidado estão associados às diferentes representações encontradas para a condição de saúde?

9.2. Hipóteses Gerais

Para analisarmos as temáticas que estudamos de um modo metódico, optámos por efetuar algumas hipóteses gerais, mantendo uma coerência com a função que orienta a investigação, e sem desviar a nossa atenção sobre outros resultados possíveis – sobre os quais não dispomos de fundamentação teórico-empírica, nem de resultados de trabalhos anteriores, de outros autores, que nos permitam (em rigor) propôr mais hipóteses, em particular no âmbito da enfermagem. Refira-se, também, que neste estudo trabalhamos com um extenso número de variáveis independentes e dependentes, pelo que se tornaria muito exaustivo enunciar, com detalhe, hipóteses que envolvessem todas as variáveis. Neste sentido, e com base nos resultados obtidos na primeira fase, formulámos as seguintes hipóteses gerais:

No que se refere às representações da condição da saúde:

H1 - Prevemos encontrar entre as mulheres representações mais negativas face à doença que entre os homens.

No estudo exploratório e, segundo alguns autores como Anderson *et al.*, (1993); Fillingin (2000); Soetanto *et al.*, (2006); Stubbs *et al.*, (2010); Wiesenfeld-Hallin, (2005) evidenciam que existe uma tendência para as mulheres apresentarem uma perceção mais negativa da doença, que os homens, mesmo depois do controlo da doença são elas que apresentam mais incapacidade, o que nos leva a pensar que as representações da doença reumatica serem distintas entre mulheres e homens.

H2 - Esperamos que os indivíduos doentes há menos tempo tenham uma representação mais positiva da saúde que os sujeitos doentes há mais anos.

Os resultados do nosso estudo exploratório são corroborados, pelo estudo realizado por Minnock, Fitzgerald e Bresnihan, 2003, que visava compreender como os doentes com doença reumática percepcionavam o seu estado de saúde. No que respeita à percepção da saúde e de duração da doença, verifica-se que esta se vai alterando com o evoluir da doença e o passar dos anos. Nesse sentido podemos admitir que os sujeitos doentes há menos tempo mais do que os outros, possam ter uma representação mais positiva da sua saúde, o que nos leva a colocar a possibilidade de a representação da saúde ser distintas entre pessoas que estão doentes há menos tempo e as doentes há mais tempo.

H3 - Esperamos que os indivíduos mais velhos tenham uma representação mais negativa da dor do que os mais novos.

Os resultados do nosso estudo exploratório, salientam que a percepção da dor está em muito relacionada com a representação da doença, à perda de saúde, à modificação do corpo, mas também a sentimentos negativos e que esta vai sendo cada vez mais intensa há medida que a doença evolui (Las, 2002; Queiróz, 2001). No estudo realizado Rabiais *et al.*, (2003), Observatório Nacional de Saúde do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, com o objectivo de avaliar o impacto da dor na população portuguesa, verificou que todas as idades sofrem com este problema, havendo, no entanto, um risco 1,3 vezes superior nos indivíduos com idades superiores a 55 anos. Nesse sentido, pensamos que as pessoas mais velhas com doença reumática, são aquelas que possam ter uma representação mais negativa da dor.

H4 - Prevemos que as mulheres apresentem uma representação mais negativa do corpo do que os homens.

A doença reumática habitualmente impõe alterações no corpo que pode influenciar o modo como cada pessoa o percebe assim como, a sua aparência (Corbin, 2003), o que também é evidenciado no estudo exploratório. No caso da pessoa com doença reumática é possível que as mulheres (e em especial entre as mais jovens), tenham uma representação mais negativa do corpo que os homens. Também elas são influenciadas socialmente pelas pressões e estereótipos atribuídos às características corporais socialmente desejáveis, tentando ter se não

um ‘corpo ideal’ alcançar o “corpo normal”, o que nos leva a colocar a possibilidade de as representações da pessoa com doença reumática serem distintas entre homens e mulheres.

H5 – Prevemos encontrar entre os sujeitos mais velhos uma representação mais negativa da condição de saúde, associada a nervosismo, medo, tristeza, mal-estar do que entre os mais novos.

Verificamos que os sentimentos negativos são referidos por todos os nossos sujeitos, com mais saliência pelos mais velhos. Também Gaião (1990), autor já citado refere que a dor e a incapacidade causam frequentemente ansiedade, insegurança, nervosismo o que nos leva a colocar a possibilidade de as representações da pessoa com doença reumática serem mais negativas nos mais velhos.

No que se refere ao perfil de autocuidado:

Se considerarmos em simultâneo as várias categorias representacionais que estudamos e, tendo em conta as características da doença reumática e a sua representação pelos sujeitos de acordo com as suas pertenças sociais pensamos que o perfil de autocuidado também varia de acordo com as variáveis envolvidas.

Pensamos também encontrar entre os indivíduos mais novos um *perfil de autocuidado independente* que os mais velhos – idosos. Verificámos que nos estudos de Backman e Hentinen (1999) são os sujeitos idosos que evidenciam perfil de autocuidado responsável, formalmente guiado e de abandono. Estudos realizados por Myers *et al.*, (2003) as mulheres avaliam a doença e a dor com impacto nas tarefas domésticas e nas relações familiares e sociais, utilizando estratégias como a procura de apoio nos familiares e amigos, recorrem mais vezes ao médico ou serviços de saúde, prestando maior atenção aos sinais e sintomas

O que nos leva a colocar a possibilidade de que o perfil de autocuidade da pessoa com doença reumática serem distintas entre homens e mulheres e entre os mais velhos e os que estão doentes há mais tempo.

H6 - Esperamos que as mulheres mais do que os homens revelem autoconfiança no autocuidado.

H7 - Esperamos que os indivíduos mais novos revelem maior independência no autocuidado que os mais velhos.

H8 - Esperamos que os doentes há mais tempo se revelem mais negligentes do que os doentes há menos tempo, no autocuidado.

9.3. Método

9.3.1. Participantes

No domínio das doenças reumáticas, é difícil definir quais os indivíduos que podem participar numa investigação, pois o diagnóstico depende de avaliação médica (*cf.* subcapítulo 7.4.). Em particular, no caso das doenças de âmbito inflamatório, é necessário conhecer o estado de atividade em que se encontra a doença, dado existirem diferenças consoante um doente se encontra numa fase de exacerbação ou de remissão da doença (*e.g.* Queiróz, 2001). Pelo que a seleção dos sujeitos se baseou no diagnóstico médico, constituindo-se uma amostra não probabilística com os doentes que verificaram (todos) os (oito) critérios de inclusão – já enunciados anteriormente (*cf.* Capítulo 7, subcapítulo 7.4.2.). Assim, a amostra foi constituída por 412 indivíduos de ambos os géneros/sexos, com idades compreendidas entre os 21 e os 92 anos, adultos e idosos com diagnóstico de doença reumática degenerativa e inflamatória (em fase de remissão), que frequentavam instituições com serviços de reumatologia pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde, da Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo.

9.3.2. Variáveis

As variáveis independentes consideradas são:

O género/sexo (feminino e masculino, homens e mulheres).

O grupo etário/idade (com três grupos etários: o primeiro, com sujeitos dos 20 aos 39 anos, o segundo, abrange as idades compreendidas entre os 40 e os 64 anos e, o terceiro, os indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos).

Os anos de doença (consideramos também três grupos: o primeiro, com sujeitos que foram diagnosticados há menos de 5 anos; o segundo, com de diagnóstico entre 5 a 10 anos, e o terceiro, com diagnóstico de doença há mais de 10 anos).

O estado civil (o primeiro grupo, contempla os sujeitos casados, e o segundo, engloba os não casados – os solteiros, os viúvos e os divorciados).

As variáveis dependentes são as dimensões significantes – que estruturam as representações sociais encontradas – para os sentimentos, a saúde, a doença, a dor (reumática), o corpo, as atividades do dia-a-dia e os perfis de autocuidado – entre pessoas com doença reumática.

9.3.3. Procedimento e Material (Questionário e escalas utilizadas)

Na sequência do estudo exploratório realizado anteriormente, foi construído um questionário (*cf.* Questionário do Estudo Inferencial, no Anexo 2) com sete grupos de questões fechadas, constituídas por vários indicadores – perguntas ou itens, cada qual associadas a uma escala de *Likert*, avaliada de 1 (mínimo) que corresponde a ‘Nada’, a 5 (máximo) que corresponde a ‘Muitíssimo’. As seis primeiras questões foram desenvolvidos de acordo com os resultados obtidos na fase exploratória – conforme as ideias, pensamentos, imagens, emoções e sentimentos associados a cada um dos conceitos colocados como perguntas sob a forma de estímulos aos sujeitos – a revisão de literatura, o levantamento teórico-conceitual efetuado e a experiência académica e profissional da investigadora. A questão sete inclui alguns itens da escala de perfil de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999; 2001) - traduzida e validada por um grupo de docentes a partir da versão inglesa usada por Železnick (2007).

O primeiro grupo de indicadores (que integram a primeira questão), visa quantificar as representações dos sentimentos, ou o modo como os sujeitos se sentem habitualmente, seguem-se, as questões dois a seis, listas de indicadores para quantificar as representações da saúde, da doença, da dor, do corpo, as atividades do dia-a-dia. A questão sete inclui itens que foram selecionados de uma Escala de Autocuidado⁸⁷ (SCHDE)⁸⁸ que foi traduzida e validada por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto, e utilizada em estudos realizados por autores como Mota (2011), Rodrigues (2011) e Sequeira (2011), a partir da versão inglesa usada por Železnick (2007).

A escala SCHDE está organizada em cinco dimensões: perfil de autocuidado (com 42 itens); orientação para o autocuidado (14 itens); autoestima (10 itens), satisfação com a vida (5 itens) e capacidade funcional (11 itens). Neste estudo, apenas recorremos à dimensão que permite estudar o perfil de autocuidado. Dos 42 itens iniciais selecionámos 33 (e adaptámo-los, numa linguagem adequada à nossa população de adultos e idosos com doença reumática).

Este questionário integra também um conjunto de questões ou variáveis de enquadramento sociodemográfico (género/sexo, grupo etário/idade, anos de doença, diagnóstico, estado civil,

⁸⁷ Para utilização da respetiva escala foi solicitada a autorização ao Presidente da Escola Superior de Enfermagem do Porto e respectivo coordenador do grupo de validação da escala (*cf.*, Anexo 4).

⁸⁸ A escala designada por ‘*Self-Care of Dwelling Elderly*’, abreviada para SCHDE, foi desenvolvida na Finlândia por Backman e Hentinen (1999; 2001), tendo por objetivo principal obter o perfil de autocuidado dos indivíduos idosos que se encontravam no seu domicílio e mais tarde por Rasanen, Backman e Kyngas (2007) Posteriormente, foi traduzida e validada para língua inglesa por Železnick (2007), que realizou um estudo com a finalidade de compreender o autocuidado dos idosos que viviam no seu domicílio na Eslovénia.

profissão, área de residência, tipo de terapêutica, com quem vive). Foi ainda dada a cada participante a possibilidade de escrever qualquer comentário ou observação.

Na folha de rosto deste instrumento apresentava-se o objetivo da pesquisa, e referia-se à importância das respostas dadas pelos participantes, de modo voluntário, sincero, livre, anónimo e confidencial.

Todos os dados foram recolhidos por escrito num protocolo individual, em instituições com consultas externas de reumatologia. Foi dado a cada sujeito o tempo suficiente para pensar nas questões colocadas, pelo que cada um respondeu a cada questão da forma que considerou mais adequada, selecionando de forma livre a (s) questão(ões) mais adequada ou com a qual concordava, num clima de anonimato e privacidade.

9.3.4. Tratamentos de dados

Antes da aplicação do questionário realizámos um pré-teste, com um grupo significativo de doentes (com características idênticas aos da população por nós considerada), para avaliar e aperfeiçoar o instrumento de medida construído. A aplicação do questionário permitiu verificar que os sujeitos não tinham dificuldade em responder ao mesmo e, que todos os indicadores que nele estão contidos têm significância estatística. Após o pré-teste, todos os dados foram recolhidos no segundo semestre ano de 2012 e primeiro semestre de 2013.

No tratamento dos dados, realizámos várias *Análises Fatoriais em Componentes Principais* (ACP)⁸⁹, para encontrarmos as principais dimensões significantes – em relação aos conceitos operacionalizados pelas questões colocadas e *Análises de Variância* (ANOVA) para verificarmos os efeitos das variáveis independentes⁹⁰ – que definem os grupos de pertença – sobre as variáveis dependentes – que correspondem às dimensões significantes, ou representações, determinadas através das ACPs (Pestana e Gageiro, 2000). Procedemos a análises correlacionais, ou correlações, para estudarmos as associações entre as representações encontradas e captarmos relações de proximidade ou dissemelhanças entre estas. Sobre todos os indicadores foram também utilizadas técnicas de estatística descritiva simples (com cálculos de frequências, médias, etc.).

⁸⁹ Com recurso ao método de rotação Varimax, com normalização Kaiser (Pestana & Gageiro, 2000). O resultado de KMO (Kaiser-Meyer-Olkin), variou entre 0,93 a 0,97.

⁹⁰ Relativamente à variável independente estado civil verificámos que esta apresenta interações significativas apenas com as dimensões dos Sentimentos e da Saúde, e nesse sentido, justifica-se por isso estudar os efeitos estado civil – para além dos efeitos do género/sexo, do grupo etário/ idade e dos anos de doença.

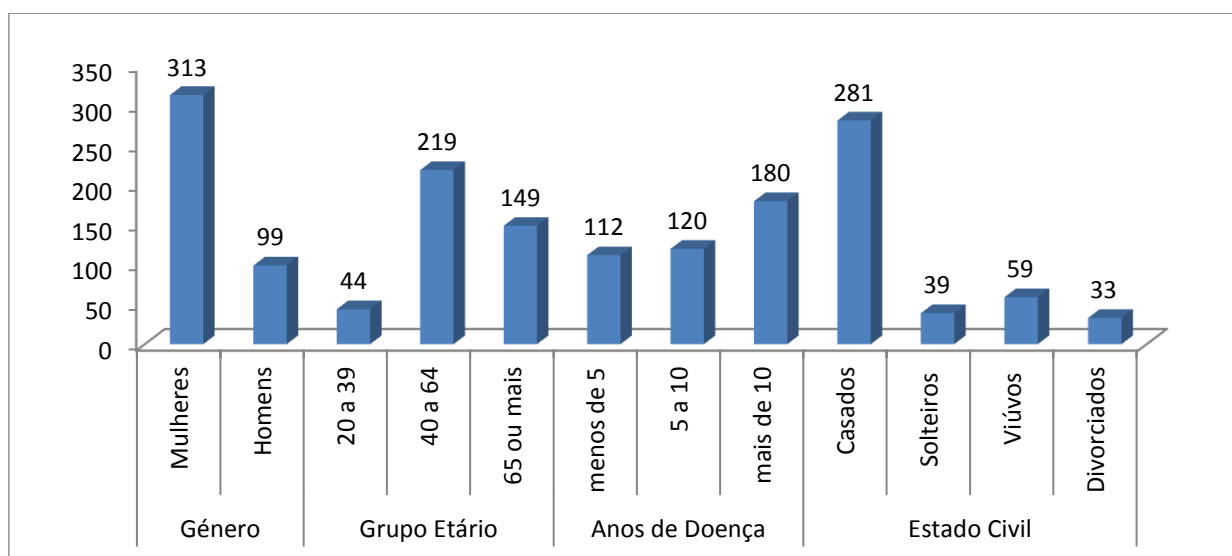
9.4. Resultados

9.4.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Neste estudo a maioria da população⁹¹ é constituída por de mulheres (76% - N=313) e 24% são homens (N=99). Em termos de grupo etário/idade 11% (N=44) tem entre os 20 e 39 anos, 53% (N=219) têm entre os 40 e 64 anos e 36% (N=149) têm idade igual ou superior a 65 anos. Refira-se que 27% (N=112). A doença foi diagnosticada há menos de 5 anos, 29% (N=120) têm a doença entre 5 anos e 10 anos, e 44% (N=180) apresentam-na há pelo menos 11 anos. Observa-se que 68% (N=281) dos sujeitos são casados, e 22% (131) encontram-se solteiros (9,5%, N=39), viúvos (14,3%, N=59) ou divorciados (8%, N=33). (cf. Gráfico 12).

Gráfico 12

Caracterização sociodemográfica dos participantes



Apresentamos, alguns dados estatísticos sobre todos os indicadores incluídos no Questionário (cf. Quadros 31 a 43).

⁹¹ Reside na região de Lisboa e Vale do Tejo (distritos de Lisboa, Setúbal e Santarém, em especial, em centros urbanos – esta distribuição geográfica deve-se ao facto das instituições por nós utilizadas para a recolha de dados, darem resposta essencialmente a doentes dessas regiões de Saúde. A maior parte tem pelo menos quatro anos de escolaridade (realce-se que na nossa amostra seleccionámos sujeitos que tivessem no mínimo a instrução primária/ensino básico). A escolaridade foi idêntica ao que encontramos na literatura portuguesa consultada: no nosso país a escolaridade mínima obrigatória há vinte anos era de 4 anos, o que vem reforçar o predomínio deste nível de instrução nesta população (Rebelo, 1996. Branco, 1997). Muitos sujeitos encontram-se na situação de reforma.

9.4.2. Sobre a Saúde

As médias de resposta aos indicadores sobre a saúde apresentam médias de respostas altas⁹²(*cf.* Quadro 31.1 em anexo 6). A esperança é a palavra que tem uma média mais elevada. A saúde é encarada com alguma esperança, motivação e relativo otimismo, talvez para os doentes se adaptarem melhor numa situação de vida que é difícil, desejando que possam ir descobrindo novas formas de lidar com a sua condição de saúde e, se possível, um dia, melhorar. Outras palavras indicam que apesar da preocupação e sofrimento que a doença suscita, dado o modo como afeta fortemente cada pessoa – ameaçando a sua autonomia, fisionomia, capacidades globais até a nível de sobrevivência, e bem-estar, obrigando a uma progressiva adaptação e aceitação de diferentes condições de vida, face a receios e incertezas. Da realização de uma Análise Fatorial em Componentes Principais (ACP) com os itens relativos à saúde, resultou uma estrutura matricial inicial, da qual retirámos dois itens por não serem estatisticamente discriminativos (*e.g.* Oliveira, 2004, 2008) – limitação (por ser um item misto⁹³) e destruído (item com fraca comunalidade) –, após o que realizámos uma nova ACP (*cf.* Quadro 31). Identificámos cinco dimensões significantes nas representações da saúde:

1 - O primeiro fator (explica 24.6% da variância total, com $\alpha = 0.89$) agrupa indicadores que traduzem claramente **Apreensão** evidenciando grande preocupação com a saúde, numa condição que gera inquietação e mal-estar, bem como incerteza e preocupação sobre o que poderá acontecer no futuro.

2 - O segundo (14.4%, $\alpha = 0.85$) realça que apesar do mal-estar generalizado que a condição de (falta de) saúde suscita, os sujeitos ainda se sentem suficientemente saudáveis e tentam encará-la com **Boa disposição** e relativa tranquilidade – com a noção de que é mais fácil encarar algo difícil se procurarem o bem-estar e manterem boa disposição.

3 - O terceiro (9.2%, $\alpha = 0.85$) remete para a perda de autonomia, incapacidade funcional e **Dependência** em função das dificuldades e limitações impostas pela doença.

4 - O quarto (8.6%, $\alpha = 0.81$) alude à **Vontade de viver**, com empenho e esperança no futuro, encarando-o da melhor forma, apesar da condição adversa – ou talvez mesmo por isso.

⁹² Superiores a 2.5

⁹³ Item que apresenta uma saturação em mais do que um fator, pelo que não é discriminante.

5 - O quinto fator (7.7%, $\alpha = 0.82$) revela a necessária **Adaptação** que cada pessoa deve ter nesta condição – aceitar o que se vive facilita a compreensão da situação.

Quadro 31

Estrutura fatorial das dimensões significantes da *Saúde*

ITENS	F1	F2	F3	F4	F5
	Apreensão	Boa Disposição	Dependência	Vontade de viver	Adaptação
Medo	.775	-.014	.089	-.210	-.047
Tristeza	.763	-.139	.161	-.231	-.080
Preocupação	.760	-.220	-.009	-.014	-.042
Alterado(a)	.698	-.173	.289	.010	-.083
Mal-estar	.695	-.341	.249	-.054	-.239
Frágil	.666	-.123	.357	-.170	.034
Incerteza	.647	-.273	.240	-.083	-.062
Sofrimento	.642	-.415	.245	-.084	-.133
Aborrecimento	.642	-.364	.105	-.053	-.329
Vulnerável	.635	-.215	.322	-.185	.116
Revolta	.603	-.267	.024	-.071	-.280
Insignificante	.568	-.057	.155	-.306	-.122
Afetado(a)	.486	-.159	.416	.239	-.064
Satisfação	-.199	.749	-.089	.119	.236
Saudável	-.181	.702	-.302	.144	.051
Tranquilidade	-.260	.685	-.127	.187	.051
Bem-estar	-.224	.678	-.221	.085	.242
Animado(a)	-.288	.535	-.181	.194	.403
Dependente	.322	-.158	.736	-.190	-.103
Incapacidade	.486	-.269	.605	-.151	-.091
Autonomia	-.161	.348	-.590	.350	.178
Debilitado(a)	.493	-.296	.542	-.091	-.131
Sobreviver	-.019	-.002	-.188	.741	.104
Motivação	-.242	.440	-.018	.667	.210
Otimista	-.316	.506	-.050	.611	.128
Esperança	-.230	.413	-.131	.583	.081
Adaptação	-.090	.159	-.143	.215	.844
Aceitação	-.126	.257	-.053	.083	.839
Valores próprios	7.19	4.12	2.80	2.40	2.15
Variância explicada (%)	24.6	14.4	9.15	8.57	7.71
Porcentagem acumulada	24.6	39.1	48.23	56.80	64.52
Alpha de Cronbach(α)	.89	.85	.84	.81	.82

NOTA: Resultados da ACF: matriz após a rotação varimax, com normalização kaiser, convergente em 7 iterações
Medidas de Kmo = 0.95; teste de Bartlett = 6895.76; significância = 0.00.

Através de análises de variância (ANOVA) encontrámos efeitos significativos da idade, dos anos da doença e do estado civil sobre algumas dimensões da saúde (*cf.* Quadro 32), bem como alguns efeitos de interação.

Efeito significativo do **grupo etário/idade** sobre a dimensão *Adaptação*:

Os mais novos (com menos de 40 anos $M=2,75$) revelam menor *Adaptação* do que os outros.

Os **anos de doença** têm efeito significativo na dimensão *Apreensão*:

São os indivíduos com doença diagnosticada há 5 ou mais anos que mostram maior *Apreensão*, ($M=3,01$ confirmando a hipótese H_2), os doentes há menos tempo demonstram mais bem-estar, boa disposição e satisfação.

Efeitos significativos do **estado civil**:

A *Vontade de viver*, assim como a *Boa disposição* são mais importantes para os indivíduos casados do que para os outros, porém, o contrário se passa em relação a *Dependência*, sendo os casados os que menos se preocupam com isso (pensando no apoio do cônjuge/companheiro).

Quadro 32

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da *Saúde*

Dimensões da Saúde	Sexo		Idade			Anos de doença			Estado Civil	
	M	H	20-39	40-64	>64	<5	5-10	>10	Casado	Outros
Apreensão	2.93	2.73	2.66	2.81	3.04	2.57	3.01	2.92	2.81	2.84
Boa disposição	2.95	2.78	2.79	2.93	2.89	2.97	2.85	2.78	3.03	2.67
Dependência	2.48	2.65	2.50	2.41	2.78	2.33	2.71	2.66	2.40	2.76
Vontade de viver	3.33	3.18	3.25	3.03	3.21	3.31	3.32	3.13	3.44	3.04
Adaptação	3.10	3.12	2.75	3.30	3.28	2.95	3.13	3.24	3.20	3.00

Análises de Variância

Dimensões da Saúde	Sexo	Idade	Anos de Doença	Estado Civil
Apreensão	F (1.398) 0.95	F (2.398) 0.83	F (2.398) 4.53*	F (1.378) 0.94
Boa disposição	F (1.405) 0.732	F (2.405) 0.048	F (2.405) 2.689	F (1.405) 8.63**
Dependência	F (1.405) 1.86	F (2.405) 1.58	F (2.405) 2.11	F (1.405) 4.87*
Vontade de viver	F (1.403) 0.77	F (2.403) 1.59	F (2.,03) 0.92	F (1.403) 11.36**
Adaptação	F (1.407) 0,00	F (2.407) 3.16*	F (2.407) 1.34	F (1.407) 0.45

Notas: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$
(apresentam-se apenas as fontes de variação que têm efeitos significativos)

Observamos também algumas interações significativas, entre:

O **género/sexo x anos de doença** nas dimensões *Apreensão*, *Vontade de viver* e *Adaptação*:

São as mulheres doentes há mais de 10 anos que salientam maior *Apreensão*;

São as mulheres doentes há menos tempo (menos anos) e os homens doentes há 5 ou mais anos que evidenciam mais *Vontade de viver*;

Os homens e as mulheres doentes há mais anos são os que mostram maior *Adaptação*.

O género/sexo x grupo etário/idade na dimensão *Adaptação*:

Entre as mulheres, são as mais velhas (a partir dos 40 anos) que referem maior adaptação, verificando-se o mesmo relativamente aos homens.

O género/sexo x estado civil nas dimensões *Apreensão* e *Dependência*:

Entre todos os sujeitos são sobretudo as mulheres que evidenciam mais *Apreensão*;

As mulheres casadas sentem mais *Dependência* do que os homens não casados.

O género/sexo x os anos de doença x estado civil, observámos ainda que:

Entre as mulheres, são as que estão casadas e doentes há pelo menos 11 anos que apresentam maior *Apreensão*, e são as que não estão casadas e estão doentes há menos tempo que revelam melhor *Disposição*;

Os homens são os casados e os que estão doentes há menos tempo que sentem melhor *Disposição*.

9.4.3. Sobre a Doença

As médias de respostas aos itens da doença, sobressai que perante a doença os sujeitos revelam sentimentos negativos que se vão mesclando com uma natural vontade de viver ($M = 3.74$), de alcançar um maior bem-estar, tentam acreditar nisso, ainda que tal lhes pareça improvável ou longínquo (*cf.* Quadro 33.1 em Anexo), pelo facto de considerarem a doença incurável. Apesar dos condicionalismos que a mesma impõe, revelam um sentimento ou a necessidade de adaptação e aceitação da sua condição; manifestando vontade de continuar ativos, animados e esperançados apesar da amargura, medo, tristeza e ansiedade que os invade. Tentam manter-se confiantes mesmo face ao cansaço, mal-estar, incompreensão dos outros, dependência, incapacidade ou deformações físicas que têm, ou à possibilidade de depressão.

A partir da ACP inicial, com todos os itens, retirámos as palavras lentidão (devido à sua baixa comunalidade) e mal-estar (por ser um item misto), e realizámos uma nova ACP que podemos observar no Quadro 33.

Quadro 33

Estrutura fatorial das dimensões significantes da *Doença*

ITENS	F1	F2	F3	F4	F5	-
	Apreensão	Incapacidade funcional	Determinação	Insatisfação	Desvalorização	
Ansiedade	.787	.143	-.199	.217	.144	.133
Pensativo(a)	.771	.204	-.048	.270	.062	.195
Preocupação	.749	.241	-.043	.291	.003	.191
Medo	.716	.218	-.115	.258	.196	.035
Tristeza	.710	.281	-.185	.266	.216	.078
Inquieto(a)	.677	.187	-.190	.203	.283	.218
Incurável	.655	.331	-.125	.102	.072	-.289
Cansaço	.653	.299	-.193	.257	.010	-.129
Stress	.641	.260	-.175	.291	.111	.254
Incerteza	.580	.325	-.185	.107	.166	.354
Amargura	.577	.275	-.282	.272	.203	.350
Incompreensão	.566	.252	-.292	.093	.286	.358
Deprimido(a)	.560	.387	-.377	.208	.205	.284
Sozinho(a)	.551	.236	-.278	.072	.434	.144
Sofrimento	.500	.463	-.182	.282	.148	.322
Nervoso(a)	.454	.001	-.221	-.020	.223	.028
Deformado(a)	.260	.696	-.166	.040	.194	.102
Limitação	.378	.679	-.195	.348	.161	.025
Incapacitado(a)	.211	.675	-.296	.208	.218	.251
Dependente	.237	.642	-.202	.227	.292	.083
Inválido(a)	.392	.578	-.223	.317	.362	-.124
Em Mudança	.368	.494	-.144	-.108	-.269	.135
Motivação	-.120	-.135	.766	-.193	-.089	-.047
Vontade de lutar	-.051	-.177	.704	-.048	-.340	.083
Felicidade	-.311	-.145	.675	-.273	.041	-.036
Esperança	-.146	-.207	.664	-.272	-.091	-.189
Tranquilidade	-.193	-.099	.561	-.164	.249	-.371
Confiante	-.359	-.257	.545	-.418	-.051	.028
Aceitação	-.302	.028	.191	-.689	-.139	-.140
Adaptação	-.137	-.106	.303	-.672	-.216	-.123
Bem-estar	-.246	-.260	.180	-.647	.055	-.172
Activo(a)	-.310	-.272	.393	-.596	-.202	.064
Animado(a)	-.406	-.298	.426	-.543	.055	.051
Indiferente	.301	.208	-.118	.065	.707	.113
Insignificante	.291	.267	-.019	.209	.636	.076
Revolta	.369	.234	-.072	.244	.210	.627
Valores próprios	8.22	4.20	4.08	3.60	2.32	1.66
Variância explicada (%)	22.84	11.68	11.14	9.74	6.24	4.63
Porcentagem acumulada	22.84	34.52	45.87	55.84	62.27	66.93
Alpha de Cronbach(α)	.94	.87	.85	.86	.67	--

NOTA: Resultado da ACP: matriz após rotação varimax, com normalização kaiser, convergente em 7 iterações
Medida Kmo = 0.97; teste de Bartlett= 10217.55; significância= 0.00.

Identificámos cinco dimensões significantes na estruturação das representações da doença:

1 - O primeiro (explica 22.8% da variância total explicada, com $\alpha = 0.94$) agrupa indicadores que traduzem, fortemente sentimentos ou pensamentos de **Apreensão**, associados, em muito, a ansiedade – dado a cronicidade da doença –, preocupação, amargura, inquietação, sofrimento, medo do desconhecido, incerteza e angústia, sentindo-se frequentemente sós e incompreendidos.

2 - O segundo fator (11.7%, $\alpha = 0.87$) traduz imagens concretas ligadas a **Incapacidade Funcional** relacionada com os efeitos da doença, como as alterações, deformações e a dependência o que os limita.

3 - O terceiro (11.1%, $\alpha = 0.85$) salienta sentimentos positivos, confiança e motivação para combater as adversidades com a **Determinação** possível.

4 - O quarto (9.7%, $\alpha = 0.86$) realça o forte mal-estar e a **Insatisfação** pela condição de doença, à qual é muito difícil alguém adaptar-se e, ainda mais, aceitar o que a mesma implica.

5 - O quinto (6.2%, $\alpha = 0.67$) é fortemente caracterizado pela indiferença (quando se chega a um ponto em que já nem se quer saber da própria doença) e pelo sentir-se insignificante, o que nos leva a pensar quer na **Desvalorização** da doença, quer na desvalorização dos indivíduos em relação a si mesmos.⁹⁴

As análises de variância realizadas sobre estes factores, encontrámos vários efeitos significativos das variáveis independentes sobre as dimensões encontradas (*cf.* Quadro 34).

⁹⁴ A ACP indicou ainda um possível sexto fator mas sendo constituído por um único item (revolta), excluimo-lo e não o iremos considerar nas subsequentes análises.

Quadro 34

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da *Doença*

Dimensões da Doença	Sexo		Idade			Anos de Doença		
	M	H	20-39	40-64	>64	<5	5-10	>10
Apreensão	3.22	2.80	2.65	2.99	3.39	2.78	3.22	3.02
Incapacidade funcional	2.62	2.50	2.14	2.53	3.02	2.42	2.62	2.65
Determinação	3.08	3.36	3.37	3.28	3.02	3.42	3.07	3.18
Insatisfação	2.77	2.99	3.17	2.90	2.57	2.98	2.68	2.97
Desvalorização	2.43	2.27	1.90	2.35	2.80	2.04	2.50	2.51

Análises de Variância

Dimensões da Doença	Sexo	Idade	Anos de Doença
Apreensão	F (1.396) 9.51**	F (2.396) 8.89***	F (2.396) 3.48*
Incapacidade funcional	F (1.389) 0.84	F (2.839) 14.88***	F (2.389) 1.38
Determinação	F (1.405) 7.53**	F (2.405) 5.24**	F (2.405) 4.53*
Insatisfação	F (1.407) 3.93*	F (2.407) 9.41***	F (2.407) 3.12*
Desvalorização	F (1.403) 1.28	F (2.403) 12.72***	F (2.403) 5.47**

Notas: * p < 0,05 ** p < 0,01 *** p < 0,001
(apresentam-se apenas as fontes de variação com efeitos significativos)

Efeitos significativos do **gênero/sexo** sobre a *Apreensão*, a *Determinação* e a *Insatisfação*:

Os homens (M=2.80) revelam menos apreensão do que as mulheres (M=3,22), salientam maior *Determinação* e mais *Insatisfação* que elas, (o que confirma a Hipótese H₁ (H₁) que colocámos e que concorda com os resultados de outros estudos (Anderson *et al.*, 1993; Fillingim, 2000; Soetanto *et al.*, 2006; Stubbs *et al.*, 2010; Wiesenfeld-Hallin, 2005).

Observamos efeitos significativos do **grupo etário/idade** em todas as dimensões significantes da doença:

Os sujeitos mais velhos (com idade igual ou superior a 65 anos) são claramente os que manifestam maior *Apreensão*, *Limitação funcional* e *Desvalorização*, contrastando especialmente com os mais novos (com menos de 40 anos).

Ao invés, são os indivíduos mais jovens que evidenciam, mais do que os outros – contrastando em particular com os mais velhos – *Insatisfação* e também *Determinação*.

No que concerne aos efeitos significativos dos **anos de doença** verificámos que:

Os sentimentos de *Apreensão* são mais evidenciados pelos sujeitos doentes diagnosticados há mais de 10 anos, e são os doentes há menos de 5 anos que salienta maior *Determinação*.

Os sentimentos de *Desvalorização* são sobretudo característicos dos sujeitos que estão doentes há mais de 5 anos

Verifica-se também um efeito do **estado civil**, observando-se que são os casados que denotam maior *Determinação*.

9.4.4. Sobre a Dor

Os dados descritivos das respostas sobre as dimensões de dor (*cf.* Quadro 35.1 em Anexo), demonstram bem os sentimentos de nervosismo e sofrimento associados à doença. Entre os indicadores com médias de resposta mais altas verificamos a intensidade da dor como forte e intensa, que se traduzem em sentimentos de ansiedade, preocupação e perda especialmente porque os impede de realizar determinadas atividades/tarefas. Tentam aceitá-la e até mesmo controlá-la para que possam conviver melhor, o que implica de certa forma uma adaptação à sua condição.

A partir da estrutura fatorial inicial relativa às dimensões da dor, retirámos as palavras, moderado, insatisfação, sofrimento e prisioneiro (pela baixa comunalidade) e, obtivemos uma nova estrutura fatorial. Identificamos assim três dimensões significantes na estruturação da dor (*cf.* Quadro 35).

1 - O primeiro fator (explica 31.3% da variância total, com $\alpha = 0.94$), agrupa itens que traduzem fortemente sentimentos e/ou pensamentos de nervosismo, de tristeza, de desânimo associados a **Inquietação**.

2 - O segundo fator (18.2% da variância total explicada com $\alpha = 0.93$) ancora nas características da dor (dor intensa, insuportável, presença constante) e, nas consequências (incapacidade e limitação) que esta acarreta, sendo fonte de **Sufrimento**;

3 - O terceiro fator (11.5% da variância total explicada, $\alpha = 0.76$) revela sentimentos que traduzem a capacidade de **Adaptação /Tolerância** que os sujeitos demonstram no seu dia-a-dia para controlar e viver o melhor possível com a dor.

A ACP indicou ainda um quarto fator em que isolou um único item (satisfeito), pelo que optámos por não o identificar nem o iremos considerar nas subseqüentes análises e interpretação de dados (*cf.* Quadro 35).

Quadro 35

Estrutura fatorial das dimensões significantes de *Dor*

ITENS	F1	F2	F3	-
	Inquietação	Sufrimento ⁹⁵	Adaptação/Tolerância	-
Nervoso	.816	.259	-.152	-.047
Ansiedade	.809	.349	-.159	-.034
Tristeza	.779	.312	-.228	-.055
Medo	.774	.315	-.139	-.101
Angústia	.759	.414	-.225	-.023
Stress	.734	.359	-.171	-.073
Preocupação	.734	.351	-.100	-.182
Desanimado	.723	.401	-.261	-.113
Doença	.652	.473	-.127	-.089
Aborrecimento	.639	.337	-.096	-.308
Incompreensão	.635	.459	-.229	.089
Revolta	.603	.222	-.115	-.051
Sozinho(a)	.557	.337	-.224	.399
Assustado(a)	.540	.124	-.142	.113
Dor forte /Intensa	.366	.780	-.097	-.119
Limitação	.451	.749	-.173	.003
Incapacidade	.381	.735	-.150	-.020
Insuportável	.471	.697	-.173	-.086
Incomodado	.492	.673	-.158	-.175
Presença Constante	.407	.598	-.224	-.122
Conviver	-.121	-.194	.755	.002
Controlado	-.024	-.211	.732	-.272
Adaptação	-.278	-.139	.720	.200
Ativo(a)	-.357	-.237	.576	.223
Tolerância	-.102	.055	.526	.286
Aceitação	-.426	-.042	.451	.377
Satisfeito(a)	-.034	-.270	.254	.718
Valores próprios	8.46	4.94	3.11	-
Variância explicada (%)	31.3	18.2	11.5	-
Porcentagem acumulada	31.3	49.6	61.1	-
Alpha de Cronbach (α)	.94	.93	.76	-

NOTA: Resultados da ACF: matriz após a rotação varimax com normalização kaiser, convergente em 8 interações. Medidas de Kmo = 0.96; teste de Bartlett = 8365.75; significância = 0.00.

As análises de variância realizadas sobre os factores determinaram vários efeitos significativos com as dimensões encontradas, em particular do género/sexo e do grupo etário/idade; mas não encontramos qualquer efeito dos anos de doença e estado civil sobre estas mesmas dimensões.

⁹⁵ Ainda que a definição de sofrimento seja discutível (cf. Capítulo 2, subcapítulo 2.3) optámos aqui por designar este fator desta forma, dado aludir a uma dor persistente ou contínua, que é gradualmente limitadora e destrutiva.

Quadro 36

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões da *Dor*

Dimensões da Dor	Sexo		Idade			Anos de Doença		
	M	H	20-39	40-64	>64	<5	5-10	>10
Inquietação	3.19	2.78	2.56	3.02	3.35	2.84	3.10	2.10
Sufrimento	3.22	2.93	2.62	3.21	3.41	2.93	3.19	3.12
Adaptação /Tolerância	2.82	3.08	2.95	2.98	2.90	2.99	2.95	2.90

Análises de Variância

Dimensões da Dor	Sexo	Idade	Anos de Doença
Inquietação	F (1.397) 9.14**	F (2.397) 8.67***	F (2.397) 1.19
Sufrimento	F (1.405) 3.88*	F (2.403) 7.27**	F (2.403) 1.21
Adaptação /Tolerância	F (1.404) 6.79**	F (2.404) 0.32	F (2.404) 0.34

Notas: * p < 0,05 ** p < 0,01 *** p < 0,001
(apresentam-se apenas as fontes de variação que têm efeitos significativos)

Relativamente aos efeitos significativos do **género/sexo**:

As mulheres mais do que os homens mostram fortes *sentimentos e/ou pensamentos de Inquietação* mas, são também elas que mais salientaram o *sofrimento* provocado pela dor;

Quanto ao **grupo etário/idade**:

Os indivíduos com idade superior ou igual a 65 anos evidenciam, mais do que os outros maior *Inquietação* perante a dor, salientando sentimentos mais negativos, sentem-se nervosos, apreensivos e consideram a dor responsável pelo sofrimento, (o que valida a Hipótese3 (H3))
São igualmente os sujeitos mais velhos que mostram mais *Sufrimento*.

9.4.5. Sobre o Corpo

As médias de respostas dos itens sobre o corpo (*cf.* Quadro 37.1 em Anexo) sobressaem pensamentos e sentimentos de mal-estar com acentuação da palavra doloroso (associado à dor).

Quadro 37

Estrutura fatorial das dimensões significantes do *Corpo*

ITENS	F1	F2	F3	F4
	Desgaste Físico/Alt Imagem corporal	Desgaste Emocional	Conformismo	Satisfação
Deformação	.801	.197	-.130	-.114
Deteriorado(a)	.770	.272	-.222	-.262
Dependência	.747	.197	-.241	-.072
Feio(a)	.706	.350	-.012	-.218
Diferente	.698	.427	-.079	-.269
Envelhecido(a)	.666	.317	-.055	-.433
Limitação	.642	.403	-.145	-.335
Indiferente	.401	.297	.089	.253
Stress	.195	.864	-.162	-.143
Tensão	.255	.852	-.126	-.219
Nervosismo	.297	.806	-.127	-.153
Tristeza	.391	.776	-.124	-.204
Solidão	.418	.643	-.265	-.009
Prisioneiro(a)	.494	.618	-.151	-.208
Inseguro(a)	.496	.577	-.266	-.137
Doloroso	.485	.492	.062	-.471
Mal-estar	.432	.473	-.229	-.431
Adaptação	-.115	-.098	.837	.109
Aceitação	-.125	-.180	.825	.113
Conformado(a)	.081	.011	.680	.105
Vivo(a)	-.309	-.221	.538	.150
Confiante	-.330	-.276	.511	.484
Saudável	-.218	-.106	.368	.684
Segurança	-.086	-.045	-.010	.638
Satisfeito(a)	-.172	-.309	.434	.579
Felicidade	-.217	-.337	.351	.521
Valorizado(a)	-.146	-.171	.379	.448
Valores próprios	5.61	5.54	3.44	3.15
Variância explicada (%)	20.8	20.5	12.8	11.7
Porcentagem acumulada	20.8	41.3	54.8	65.7
Alpha de Cronbach(α)	.93	.94	.80	.82

NOTA: resultados da ACF: matriz após a rotação varimax com normalização kaiser, convergente em 6 iterações
Medidas de Kmo= 0.95; teste de Bartlett = 8214.42; significância = 0.00.

Os sujeitos referem que o seu corpo está deformado, diferente, feio, com limitações que ameaçam a sua capacidade de realizar tarefas do quotidiano. Por tal motivo, sentem-se nervosos e tensos. Mesmo assim, alguns encaram-no com satisfação, tentando uma progressiva adaptação salientando que o mais importante é estar confiante e sobretudo estar vivo.

A ACP efetuada com os 27 indicadores do corpo originou uma solução da qual retirámos lentidão, bem-estar, contente, menosprezado e desanimado (itens com baixa comunalidade) e realizámos uma nova ACP (cf. Quadro 37).

1 - O primeiro fator (20.8% da variância total explicada, valor de $\alpha = 0.93$), é constituído por itens que traduzem a perceção da alteração que os sujeitos tem do seu próprio corpo (corpo físico), evidenciando um corpo doente que se encontra deteriorado tornando-os mais vulneráveis e diferentes dos outros e que evidencia também um descontentamento salientando

Desgaste Físico/Alteração da Imagem corporal;

2 - O segundo fator extraído (20.5% da variância total, $\alpha = 0.94$), agrupa indicadores associados a sentimentos de tensão, angústia e tristeza face a algo que está diferente, que causam sentimentos e/ou pensamentos de **Desgaste Emocional**.

3 - O terceiro fator (12.8%, $\alpha = 0.80$), revelam confiança, que os ajuda na adaptação e a viver com **Conformismo**;

4 - O quarto fator (11.7%, $\alpha = 0.82$) remete para sentimentos de agrado e de **Satisfação**.

As análises de variância revelaram efeitos significativos do **género/sexo**, do **grupo etário/idade** e também dos **anos de doença** sobre várias destas dimensões (cf. Quadro 38).

Quadro 38

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões do *Corpo*

Dimensões do Corpo	Sexo		Idade			Anos de doença		
	M	H	20-39	40-64	>64	< 5	5-10	>10
Desgaste Físico/ Alt.Imagem corporal	2.87	2.68	2.22	2.69	3.41	2.51	2.90	2.90
Desgaste Emocional/ Conformismo	2.99	2.60	2.34	2.80	3.24	2.59	2.98	2.80
Satisfação	3.10	3.36	3.30	3.20	3.19	3.34	3.18	3.16
	2.67	2.90	3.12	2.72	2.51	2.98	2.72	2.64

Análises de Variância

Dimensões do Corpo	Sexo	Idade	Anos de Doença
Desgaste Físico/ Alt.Imagem corporal	F (1.398) 1.95	F (2.398) 25.47 ***	F (2.398) 3.89*
Desgaste Emocional	F (1.402) 7.70**	F (2.402) 11.98***	F (2.402) 2.65
Conformismo	F (1.408) 6.81*	F (2.408) 0.34	F (2.408) 1.44
Satisfação	F (1.404) 4.82*	F (2.404) 8.70***	F (2.404) 4.03*

Notas: * p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001
(apresentam-se apenas as fontes de variação com efeitos significativos)

Observamos efeitos significativos do **género/sexo** em três das dimensões do Corpo:

As mulheres (M= 2,87) mais do que os homens mostram maior *Desgaste Físico*, e são também elas que mais salientam mais alterações emocionais (M=2.99), sentindo-se tristes, nervosas simbolizando-o como algo que lhes dificulta a relação com outros e, por tal motivo sentem-se muito sós. São os homens que salientam maior *Satisfação*(M= 2.90) e *Conformismo* (M= 3.36).

Devemos salientar que o **grupo etário/idade** também teve efeitos significativos sobre quase todas as dimensões aqui estudadas:

São mais evidentes nos indivíduos com mais de 65 anos a alusão ao *Desgaste físico/Alteração imagem corporal* (M=3.41) , assim como maior *Desgaste emocional* (M=3.24);

Os indivíduos mais jovens (com idade entre 20-39 anos) salientam mais do que todos os restantes sujeitos maior *Satisfação* (M=3.12) perante o corpo.

Encontramos efeitos significativos dos **anos de doença** em duas das dimensões:

Verificámos que são os sujeitos com doença reumática diagnosticada há mais de 5 anos (entre os 5 e os 10 anos e mais de 10 anos respectivamente M= 2.90) que mais salientam maior *Desgaste físico/Alteração da imagem corporal*.

Os indivíduos com menos anos de doença (menos que 5 anos) salientam mais do que os restantes maior *Satisfação* (M=2.98) e mais *Conformismo* (M= 3.34).

Não há efeito significativo do estado civil em nenhuma dimensão do corpo.

9.4.6. Sobre as Alterações na vida diária

Os dados descritivos das respostas (cf. Quadro 39.1) sobre as dimensões das atividades do dia-a-dia mostram que “*pegar em pesos*” é a palavra que tem uma média mais elevada. Verifica-se outras que têm médias também elevadas como a nível *profissional /trabalho*, assim como a *mobilidade/andar* – como subir e descer, andar a pé , o *arranjo pessoal* (vestir, calçar), as *tarefas domésticas* e *dormir*, são as mais evidenciadas

Da ACP realizada com todos os indicadores, resultou uma matriz fatorial onde identificamos cinco dimensões significantes (cf. Quadro 39).

Quadro 39

Estrutura fatorial das dimensões significantes das *Alterações na vida diária*

ITENS	F1	F2	F3	F4	F5
	Mobilidade Andar	Arranjo pessoal	Manipular alimentos	Relaciona- mento Social	Lazer/ Intimidade
Subir	.775	.310	.051	.085	.147
Andar transportes públicos	.716	.140	.131	.167	.078
Lentidão	.710	.110	.167	.300	.221
Descer	.708	.381	.083	.103	.049
Andar a pé	.703	.161	.109	.170	.042
Ir às compras	.659	.193	.313	.309	.193
Levantar da cama/sofá	.631	.353	.143	.047	.233
Pegar em pesos	.625	.054	.283	-.004	.317
Tarefas domésticas	.624	.292	.319	.187	.199
Ir ao médico/Centro de Saúde/Hospital	.564	.245	.189	.375	.030
Dormir	.351	.172	.343	.198	.290
Vestir	.269	.829	.116	.113	.061
Higiene Pessoal	.101	.813	.157	.225	.057
Tomar banho	.313	.795	.107	.206	.011
Descalçar	.240	.724	.274	.036	.066
Calçar	.390	.695	.188	.047	.059
Pentear	.206	.678	.330	.125	.042
Escrever	-.020	.582	.498	.008	.232
Conduzir	.172	.501	.145	.031	.387
Cortar/manipular alimentos	.213	.324	.818	.138	.076
Abrir frascos	.267	.204	.746	-.037	.082
Cozinhar	.267	.325	.742	.189	.042
Relacionamento com a família	.387	.214	.106	.797	.017
Relacionamento com os amigos	.442	.179	.123	.779	.073
Desporto	.255	.023	.105	-.181	.708
Relações sexuais	.165	.187	.008	.479	.629
Intimidade	.071	.493	.076	.414	.548
Profissional/Trabalho	.489	-.004	.125	.236	.496
Valores próprios	6.00	5.30	2.90	2.40	2.07
Variância explicada (%)	21.42	18.90	10.33	8.54	7.35
Percentagem acumulada	21.42	40.30	51.67	59.20	66.56
Alpha de Cronbach(α)	.93	.93	.86	.95	.75

NOTA: Resultados da ACF: matriz após a rotação varimax com normalização kaiser, convergente em 7 iterações
Medidas de Kmo= 0.93; teste de Bartlett= 4252.13; significância= 0.00.

1 - O primeiro fator (explica 21.4% da variância total, com $\alpha = 0.93$) agrupa indicadores que dizem respeito ao andar (subir e descer, andar a pé), estão essencialmente relacionadas com a **Mobilidade/Andar**, comprometendo a realização das tarefas domésticas, e fazendo-os sentir-se mais lentos, necessitando de mais tempo para a execução das atividades;

2 - O segundo fator (18.9%, $\alpha = 0.93$) traduz o compromisso relacionado com tomar banho/higiene pessoal, vestir e despore pentear o que designamos de **Arranjo Pessoal**;

3 - O terceiro fator (10.3%, $\alpha = 0.86$) agrupa indicadores relacionados com a preparação de refeições (cozinhar) e **Manipular alimentos** (cortar);

4 - O quarto fator (8.5%, $\alpha = 0.95$) salienta o compromisso na dinâmica familiar e no relacionamento social e amigos designando-se de **Relacionamento Social**;

5 - O quinto fator (7.4 %, $\alpha = 0.75$) agrupa dois tipos de indicadores/itens: um relacionado com os outros do ponto de vista social (desporto e profissional); outro com o lazer/trabalho e um outro relacionado com o próprio na sua intimidade (ancorado em alguém com quem se tem algum tipo de relacionamento e proximidade - intimidade e relações sexuais), representa uma dimensão ligada ao **Lazer e Intimidade**.

Através de análises de variância encontrámos efeitos significativos do **género/sexo** e do **grupo etário/idade** em quatro das cinco dimensões encontradas, e dos **anos de doença** em três dessas dimensões (*cf.* Quadro 40).

Quanto aos efeitos significativos do **género/sexo** podemos afirmar que:

As mulheres mais do que os homens denotam maior compromisso na *mobilidade/andar*, no *Arranjo pessoal*, em *Manipular alimentos* e no *Relacionamento social*.

Quadro 40

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões das *Alterações na vida diária*

Dimensões das Alt. Atividades diárias	Sexo		Idade			Anos de doença		
	M	H	20-39	40-64	>64	<5	5-10	>10
Mobilidade/Andar	3.01	2.19	2.01	2.67	3.11	2.36	2.61	2.83
Arranjo Pessoal	2.18	1.80	1.54	2.05	2.38	1.87	1.83	2.25
Manipular Alimentos	2.64	1.70	1.81	2.33	2.37	1.98	2.04	2.49
Relacionamento social	2.53	2.18	1.60	2.40	2.98	2.15	2.35	2.55
Lazer/Intimidade	2.46	2.31	2.15	2.58	2.43	2.12	2.46	2.58

Análise da Variância

Dimensões das Atividades diárias	Sexo	Idade	Anos de Doença
Mobilidade/Andar	F (1.342) 38.31***	F (2.342) 17.90***	F (2.342) 4.80**
Arranjo Pessoal	F (1.287) 7.96**	F (2.287) 9.92***	F (2.287) 3.92*
Manipular Alimentos	F (1.405) 39.87***	F (2.405) 4.17*	F (2.405) 4.64*
Relacionamento social	F (1.409) 4.08*	F (2.409) 15.33***	F (2.409) 1.98
Lazer/Intimidade	F (1.214) 0.61	F (2.214) 2.52	F (2.214) 2.51

Notas: * p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001
(apresentam-se apenas as fontes de variação com efeitos significativos)

Encontramos efeitos significativos do **grupo etário/idade** em quatro das dimensões determinadas: *Mobilidade/Andar*; *Arranjo Pessoal*, *Relacionamento social* e *Manipular alimentos*:

Verifica-se o compromisso mais evidente das atividades de *Mobilidade/Andar*, *Arranjo pessoal* e *Relacionamento social* e *Manipular Alimentos* nos indivíduos mais velhos (com idade igual ou superior a 65 anos); relativamente aos outros, verificando-se que esse compromisso tem tendência a aumentar com a idade.

Observamos ainda efeitos significativos dos **anos da doença** nas dimensões *Arranjo pessoal*, *Mobilidade* e *Manipular Alimentos*:

Os indivíduos com diagnóstico da doença reumática há 11 ou mais anos, evidenciam, mais do que os outros, compromisso no *Arranjo pessoal*; e são os mesmos que também apresentam maior compromisso na *Mobilidade* e *Manipular Alimentos*.

Observamos um efeito de interação significativa:

Género/sexo x anos de doença, na dimensão *Manipular alimentos* $F(2,405) = 5.14^{**}$, verifica-se que são as mulheres doentes há mais tempo que têm maior a dificuldade em *Manipular alimentos*.

9.4.7. Sobre os Sentimentos Habituais

Os dados descritivos das respostas sobre os Sentimentos Habituais (*cf.* Quadro 41.1) demonstram, em geral, um misto de sentimentos quer positivos quer negativos. Entre os indicadores com médias de respostas mais altas, observamos existir uma ambivalência de sentimentos que se evidencia num equilíbrio entre aqueles que se associam a emoções ou sentimentos positivos de bem-estar e os que se associam a emoções e sentimentos negativos ou de mal estar. Os sujeitos sentem-se vivos, determinados, confiantes, empenhados e, com esperança mas também, preocupados, nervosos, ansiosos, tensos, limitados, queixosos...cansados e em sofrimento

A partir do ACP inicial retiraram-se alguns itens com baixa comunalidade (como as palavras limitado, insatisfeito, pessimista e, em mudança), e realizou-se uma nova ACP, da qual resultou uma estrutura matricial com cinco dimensões significantes (*cf.* Quadro 41).

Quadro 41

Estrutura fatorial das dimensões significantes dos *Sentimentos*

ITENS	F1	F2	F3	F4	F5
	Mal-estar	Ânimo	Ira	Resignação	Depreciação
Nervoso(a)	.752	-.201	.145	.029	.256
Frágil	.749	-.259	.048	.175	-.025
Ansioso(a)	.737	-.230	.122	-.107	.175
Medo	.731	-.177	.100	.161	.218
Cansado(a)	.730	-.256	.099	.064	-.007
Queixoso(a)	.720	-.235	.069	.176	.136
Angustiado(a)	.717	-.314	.182	.130	.131
Mal-estar	.717	-.333	.261	.243	-.014
Incerteza	.710	-.128	.129	.156	.071
Triste	.697	-.318	.182	.085	.319
Deprimido(a)	.691	-.345	.295	.114	.160
Inseguro(a)	.685	-.275	.249	.114	.226
Preocupado(a)	.666	-.215	.324	.010	.123
Sufrimento	.644	-.277	.336	.240	-.030
Aflito(a)	.640	-.277	.251	.309	-.039
Desconfortável	.634	-.297	.275	.304	-.114
Desiludido(a)	.628	-.297	.317	.120	.117
Debilidade(a)	.599	-.319	.256	.331	-.036
Afetado(a)	.596	-.320	.349	.267	-.133
Aborrecido(a)	.596	-.377	.213	.172	.153
Tensão	.589	-.286	.357	.033	.304
Incompreendido(a)	.552	-.090	.367	.206	.233
Animado(a)	-.325	.764	-.085	-.009	.005
Alegre	-.238	.755	-.080	.014	-.069
Descontraído(a)	-.299	.719	-.037	.121	-.014
Confiante	-.284	.693	-.097	-.065	-.050
Enérgico(a)	-.305	.667	-.007	-.306	-.242
Feliz	-.265	.649	-.263	-.028	-.230
Motivado(a)	-.222	.644	-.099	-.258	-.382
Empenhado(a)	-.209	.643	.016	-.395	-.392
Bem-estar	-.267	.620	-.186	-.098	.229
Determinado(a)	-.236	.609	.035	-.335	-.391
Esperança	-.154	.599	-.308	-.176	-.202
Adaptado(a)	-.198	.565	-.214	-.430	.047
Tranquilo(a)	-.243	.555	-.272	.061	-.209
Ativo(a)	-.358	.523	.057	-.487	-.074
Vivo(a)	-.160	.471	-.148	-.157	-.443
Raiva	.192	-.090	.815	.062	.123
Zangado(a)	.228	-.133	.805	-.020	.074
Revoltado(a)	.341	-.156	.773	.151	.101
Irritado(a)	.333	-.126	.695	-.041	-.004
Dependente	.432	-.187	.088	.553	.095
Indiferente	.379	.065	.012	.496	.304
Sozinho(a)	.471	-.214	.158	.116	.514
Valorizado(a)	-.117	.377	-.201	-.022	-.460
Valores próprios	11.87	8.02	4.16	2.28	2.11
Variância explicada (%)	26.39	17.82	9.24	5.07	4.7
Percentagem acumulada	26.39	44.21	53.46	58.53	63.53
Alpha de Cronbach(α)	.97	.94	.87	.46	.48

NOTA: Resultados da ACF: matriz após a rotação varimax com normalização kaiser, convergente em 5 iterações
Medidas de Kmo= 0.97; teste de Bartlett= 13589.92; significância= 0.00

1 - O primeiro fator extraído (explica 26.4% da variância total explicada, com $\alpha = 0.97$) agrupa indicadores que traduzem fortes sentimentos de **Mal-estar**, evidenciados por nervosismo, ansiedade, relacionados com o estado frágil da saúde.

2 - O sentido do segundo fator (17.8%, $\alpha = 0.94$) opõe-se claramente ao primeiro, remetendo para um estado de bem-estar e boa disposição e confiança, evidenciando sentimentos de **Ânimo**;

3 - O terceiro fator (9.2%, $\alpha = 0.87$) é dos mais consistentes e reúne indicadores que nos reportam a sentimentos de **Ira**.

4 - O quarto fator (5.07%, $\alpha = 0.46$) associa a dependência, como complicação da evolução da doença, mas simultaneamente também à indiferença, o que retrata **Resignação**;

5 - O quinto fator (4.70%, $\alpha = 0.48$) agrupa dois indicadores a solidão e desvalorização que evidencia um estado de **Depreciação**.

Através de análises de variância encontrámos vários efeitos significativos do **grupo etário/idade, anos de doença e estado civil** nas dimensões encontradas, e também alguns efeitos de interação (*cf.* Quadro 42).

Os efeitos significativos do **grupo etário/idade** indicam-nos que:

São os indivíduos mais velhos (com idade igual ou superior a 65 anos) que evidenciam, mais do que os outros, sentimentos de *Mal-estar*, assim como sentimentos de *Resignação* e *Depreciação*, (o que valida a Hipótese 5 (H5)).

São os mais jovens (idades compreendidas entre os 20-39 anos) que mostram maior *Ânimo*.

Assinalamos dois efeitos significativos dos **anos da doença**:

Os sujeitos com doença reumática diagnosticada há 5 anos ou mais expressam mais sentimentos de *Mal-estar*;

Ao invés, são os indivíduos doentes há menos tempo que apresentam mais sentimentos de *Ira*.

Quadro 42

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões dos *Sentimentos*

Dimensões dos Sentimentos	Sexo		Idade			Anos de doença			Estado Civil	
	M	H	20-39	40-64	>64	< 5	5-10	>10	Casado	Outros
Mal-estar	3.04	2.76	2.57	2.29	3.25	2.68	3.19	2.85	2.86	2.96
Ânimo	3.19	3.35	3.57	3.27	3.00	3.37	3.14	3.30	3.40	3.11
Ira	2.22	2.18	2.33	2.20	2.07	2.12	2.41	2.07	2.15	2.26
Resignação	2.26	2.23	1.91	2.22	2.61	2.21	2.19	2.34	2.20	2.31
Depreciação	2.70	2.51	2.24	2.47	2.94	2.41	2.85	2.58	2.39	2.87

Análises de Variância

Dimensões dos Sentimentos	Sexo	Idade	Anos de Doença	Estado Civil
Mal-estar	F (1.378) 0.65	F (2.378) 3.92*	F (2.378) 3.66*	F (1.378) 1.53
Ânimo	F (1.392) 0.27	F (2.392) 6.65***	F (2.392) 1.03	F (1.392) 7.32*
Ira	F (1.409) 0.20	F (2.409) 2.00	F (2.409) 3.09*	F (1.392) 0.56
Resignação	F (1.404) 0.04	F (2.409) 6.10**	F (2.404) 0.14	F (1.404) 0.99
Depreciação Desvalorização	F (1.407) 0.23	F (2.407) 5.80**	F (2.407) 1.48	F (1.407) 9.90**

Notas: * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$
(apresentam-se apenas as fontes de variação com efeitos significativos)

Verificam-se também dois efeitos significativos do **estado civil**:

Os casados expressam, mais do que os outros, mais *Ânimo* ($M= 3.40$) e menos sentimentos de *Depreciação* ($M=2.39$).

Observamos igualmente efeitos de interações significativas:

Género/sexo x anos de doença nas dimensões *Mal-estar*

Entre as mulheres, as que estão doentes há menos de 5 anos sentem maior *Ânimo* e as doentes há mais de 11 anos são as que expressam maior *Mal-estar*.

Os homens doentes há menos tempo expressam maior *Mal-estar* enquanto os outros (doentes há 11 ou mais anos) sentem maior *Ânimo*.

Género/sexo x estado civil, nas dimensões de *Mal-estar* *Ânimo* e *Ira*.

São as mulheres que denotam maior *Mal-estar* e *Ira* do que os homens, sendo os não casados (solteiros, viúvos e divorciados) que evidenciam mais esses sentimentos.

Grupo etário/Idade x anos de doença na dimensão *Ira*.

Os sujeitos com menos de 65 anos, e doentes há pelo menos 10 anos, são os que evidenciam mais *Ira*, comparativamente com os restantes.

Género/sexo x anos da doença x estado civil nas dimensões *Mal-estar* e *Ânimo*

São as mulheres não casadas, doentes há mais de 11 anos, que salientam mais *Mal-estar* comparativamente aos homens, também não casados, e doentes há menos de 10 anos; Tanto os homens como as mulheres mais jovens, casadas e doentes há menos de 5 anos, são os que revelam mais *Ânimo* comparativamente com os outros.

9.4.8. Comportamentos ou Perfis de Autocuidado

Antes de realizarmos a ACP com os itens relativos ao Perfil de Autocuidado, organizámos uma tabela (*cf.* Quadro 43) em colunas, para representar:

O tipo de perfil de autocuidado;

A ordem do item no Questionário original, que nos serviu de referência (*cf.* Quadro 43);

A ordem desse item (adaptado) no presente Questionário (*cf.* Quadro 43);

A descrição desse item no presente Questionário, após a nossa adaptação/reformulação.

O questionário original, SCHDE, pressupõe a tipificação de quatro perfis de autocuidado (*cf.* Backman & Hentinen, 1999, 2001; Backman, Rasanen & Kyngas. 2007; Želesnik; 2007), que podem determinar-se por análise fatorial. Do questionário (com 42 itens) que foi validado para a língua portuguesa (Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011;), utilizámos 33 que foram por nós reformulados e adaptados, de acordo com as características da nossa população e a adequabilidade das perguntas aos sujeitos que a constituem.

Apresentamos no Quadro 44.1 (em anexo) a análise descritiva e, de entre os indicadores incluídos no questionário com respostas mais altas estão relacionadas com a gestão da doença e a terapêutica “*Tomo todos os medicamentos, pois confio no meu médico*” e “*Consulto os profissionais de saúde assim que preciso*” e com a autonomia e com a vida “*Decidi sempre tudo sobre a minha vida*” “*Consigo manter proximidade com os meus filhos/netos*” “*É importante para mim não ser um fardo para ninguém*” e “*Sou capaz de cuidar de mim*”.

Tal como foi feito nos trabalhos que nos servem de referência, realizámos uma análise fatorial para encontrarmos uma forma compreensível de organizar os itens incluídos nesta escala. Da ACP realizada, com base no *input* formada pelos 33 itens relativos ao perfil de autocuidado, resultou a estrutura matricial inicial da qual retirámos os itens '*Colaboro bem com os médicos e enfermeiros de igual para igual*' e '*Os problemas de envelhecimento não me transtornam*'.⁹⁶

⁹⁶ Por terem baixa comunalidade, logo, não serem significativamente discriminativos.

Quadro 43
Perfis de autocuidado e questões (ou itens) associadas (os)

a) Perfil de autocuidado ⁹⁷	b) Quest. Original	c) Quest. Atual	d) Questões específicas/adaptadas no presente Questionário
Autocuidado Responsável (1)	17	2	Sinto-me relativamente novo(a).
	19	4	Considero-me relativamente saudável, apesar da medicação.
	22	6	Quero ser responsável pela minha medicação.
	23	7	Consulto os profissionais de saúde assim que preciso.
	24	8	Colaboro bem com os médicos e enfermeiros de igual para igual.
	25	9	Conheço os meus problemas de saúde e sei como lidar com eles.
	35	19	Gosto da companhia de outras pessoas.
	36	20	Consigo manter proximidade com os meus filhos/netos.
	36	21	Consigo manter proximidade com outras pessoas.
	37	22	Preencho os meus dias com atividades agradáveis.
	39	23	Confio no futuro.
	39	24	Acredito que as pessoas vão cuidar de mim.
49	31	Mantenho relações sociais que me ajudam a lidar com as dificuldades.	
Autocuidado Formalmente guiado (2)	27	11	Tomo todos os medicamentos receitados pelos médicos.
	28	12	Tomo todos os medicamentos, pois confio no meu médico.
	31	15	Creio que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores.
	41	26	À medida que envelheço, vou abdicando de várias coisas.
	44	27	Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva.
Autocuidado Independente (3)	14	1	Decidi sempre tudo sobre a minha vida.
	18	3	Os problemas de envelhecimento não me transtornam.
	26	10	Gosto de realizar as minhas tarefas diárias em casa.
	29	13	Tomo os medicamentos, por minha iniciativa, quando preciso.
	30	14	Trato eu mesmo a doença reumática em vez de procurar ajuda.
	32	16	Conheço bem o que me causa problemas de saúde.
	33	17	Sou capaz de cuidar de mim.
	45	28	Trato das minhas necessidades e não preciso de ajuda.
47	30	É importante para mim não ser um fardo para ninguém.	
Autocuidado de Abandono (4)	21	5	Sou dominado(a) pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde.
	34	18	Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias.
	40	25	À medida que envelheço passo mais tempo sozinho.
	46	29	Estou dependente da ajuda da minha família e de amigo.
	50	32	Sinto que eu já não sirvo para nada.
51	33	Tenho medo do futuro.	

Após realizámos uma nova ACP, emergiram sete (7) fatores (*cf.* Quadro 44). Identificámos sete dimensões significantes que estruturam os perfis de autocuidado na nossa população:

1 - O primeiro fator (explica 16.2% da variância total explicada com $\alpha = 0.90$), agrupa indicadores que traduzem confiança pessoal e responsabilidade, identifica os sujeitos que acreditam neles próprios e sentem satisfação pela vida sem recear o futuro mantendo uma atitude positiva e aceitando as limitações inerentes à doença e ao envelhecimento, com **Autoconfiança/Esperança**.

⁹⁷ (*cf.* Backman & Hentinen, 1999, 2001; Backman, Rasanen & Kyngas, 2007; Želesnik, 2007)

Quadro 44

Estrutura fatorial das dimensões significantes do *Perfil de Autocuidado*

Fatores	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
Tipo/Perfil de autocuidado (cf. perfil no Quadro 44)	(1)	(1)	(2)	(3)	(1) + (3)	(3)	(2) + (3)
ITENS	Autocon- fiança/Es- perança	Proximid- ade com os outros	Confiança nos profis. de saúde	Independê- ncia/ Autonomia	Conhecime- nto/Respon- sabilidade	Negligê- ncia	Resignaçã- o/ Aceitação
À medida que envelheço, vou abdicando de várias coisas.	-.759	-.156	-.042	-.123	-.019	.131	.091
Considero-me relativamente saudável, apesar da medicação.	.731	.110	.072	.175	.202	-.001	-.040
Sou dominado(a) pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde.	-.699	-.029	.102	-.315	-.091	.158	.024
À medida que envelheço passo mais tempo sózinho.	-.698	-.295	-.124	.009	-.013	.152	.134
Sinto-me relativamente novo(a).	.689	.235	.092	.198	.178	.035	-.007
Confio no futuro.	.625	.259	.197	.153	.018	.032	.253
Tenho medo do futuro.	-.622	-.173	.047	.002	-.020	.348	-.043
Sinto que já não sirvo para nada.	-.514	-.175	-.095	-.454	-.105	.027	-.092
Preencho os meus dias com atividades agradáveis.	.504	.450	.144	.172	.260	.205	.114
Mantenho relações sociais que me ajudam a lidar com as dificuldades.	.315	.300	.128	.128	.137	-.010	.018
Consigo manter proximidade com os meus filhos/neto.	.177	.767	.125	.233	.079	-.097	.055
Gosto da companhia de outras pessoas.	.242	.737	-.005	.057	.190	-.150	-.059
Consigo manter proximidade com outras pessoas.	.373	.698	.176	.228	.120	-.065	.015
Acredito que as pessoas vão cuidar de mim.	.454	.534	.231	-.131	-.108	-.162	.064
Gosto de realizar as minhas tarefas diárias em casa.	.287	.513	.086	.199	.296	-.011	-.070
Tomo todos os medicamentos, pois confio no meu médico.	.084	.104	.878	.089	.071	-.081	-.006
Tomo todos os medicamentos, receitados pelos médicos.	.028	.119	.844	.039	.075	-.102	.002
Creio que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores.	.097	.168	.546	-.017	.204	-.037	.228
Consulto os profissionais de saúde assim que preciso.	.135	-.015	.545	.070	.490	-.001	-.120
Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos.	-.294	.025	.056	-.759	-.097	.037	.072
Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias.	-.147	-.137	.006	-.716	.079	.183	-.195
Trato das minhas necessidades e não preciso de ajuda.	.066	.258	.137	.611	.116	.293	-.062
Sou capaz de cuidar de mim.	.247	.304	.199	.610	.312	.026	.017
Conheço os meus problemas de saúde e sei como lidar com eles.	.314	.168	.250	.051	.692	-.030	-.028
Conheço bem o que me causa problemas de saúde.	.073	.279	.138	.046	.625	.000	.013
Quero ser responsável pela minha medicação.	-.044	-.037	.047	.133	.605	.085	.290
Decidi sempre tudo sobre a minha vida.	.364	.324	.042	.032	.470	-.142	-.072
Tomo os medicamentos por minha iniciativa, quando preciso.	-.138	-.125	-.048	.046	.066	.771	-.003
Trato eu mesmo a doença reumática em vez de procurar ajuda.	-.207	-.096	-.272	-.109	-.090	.697	.157
Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva.	.050	-.091	.215	-.051	-.151	.309	.666
É importante para mim não ser um fardo para ninguém.	-.070	.068	-.087	.115	.312	-.110	.662
Valores próprios	5.03	3.249	2.591	2.529	2.342	1.651	1.243
Variância explicada (%)	16.2	10.5	8.4	8.2	7.6	5.3	4.0
Percentagem acumulada	16.2	26.7	35.0	43.22	50.7	56.1	60.11
Alpha de Cronbach (α)	.90	.85	.77	.75	.66	.60	.50

NOTA: Resultados da ACF: matriz após a rotação varimax, com normalização kaiser, convergente em 8 iterações
Medidas de Kmo= 0.91; teste de Bartlett = 4665.29; significância = 0.00

Com efeito, segundo Backman e Hentinen (1999, 2001) o perfil de autocuidado é influenciado pela forma como os sujeitos encaram o dia-a-dia, a doença, a sua condição e o envelhecimento. O primeiro fator que obtivemos é constituído essencialmente por questões características do autocuidado responsável – apenas um item é mais característico do autocuidado formalmente guiado, e inclui alguns itens típicos do autocuidado de Abandono, mas estes surgem aqui com *loadings* negativos o que significa que devem ser lidos no sentido inverso (de modo positivo) justificando-se totalmente a sua inclusão neste perfil associado a responsabilidade onde a atitude face à sua condição é facilitadora da vontade de viver. Estes sujeitos têm uma atitude positiva e responsável face ao autocuidado pelo que se pode considerar que o fator retrata um perfil predominantemente de Autocuidado Responsável (e.g. Backman & Hentinen, 1999, 2001).

2 - O sentido do segundo fator (10.5% com $\alpha = 0.85$) remete para o gosto dos sujeitos por estarem acompanhados e manterem relações de **Proximidade** com as outras pessoas sejam familiares – filhos, netos, etc. – ou não e, a crença de que se for necessário no futuro, será possível contar com a sua ajuda próxima.

Estes resultados aproximam-se dos obtidos por outros autores (e.g. Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011; Železnik, 2007), que designaram um fator semelhante a este por ”*relações familiares*”; contudo, consideramos que este abrange a vontade de relacionamento com outras pessoas próximas ainda que não familiares; daí a nossa designação “**Proximidade com os outros**”. Sendo o fator essencialmente constituído por itens associados ao Autocuidado Responsável (Backman & Hentinen, 1999, 2001) (e apenas um item de autocuidado independente), podemos enquadrá-lo no perfil autocuidado responsável.

3 - O terceiro fator (8.4% com $\alpha = 0.77$) agrupa indicadores que dizem respeito especialmente à **Confiança** e credibilidade que os participantes atribuem aos **profissionais de saúde** em especial no médico considerando que a terapêutica prescrita – e cumprida pelos sujeitos – e os tratamentos propostos são os mais adequados. Podemos enquadrar facilmente este fator no Autocuidado Formalmente Guiado (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

4 - O quarto (8.2%, $\alpha = 0.75$) associa variáveis que expressam capacidade na realização de tarefas do dia-a-dia com **autonomia** e relativa **independência**, remete para sujeitos que não se deixam abater com os problemas da doença e, tentam ser responsáveis pela sua vida, mantendo a gestão das suas atividades e necessidades no quotidiano.

Este fator engloba questões do autocuidado do tipo abandono – como as 34/18 “*deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias*” e 46/29 “*estou dependente da ajuda da minha família e de amigos*” – no entanto como os *loadings* destas são negativos a sua leitura deve ser feita de forma inversa, logo pela positiva, tornando-se em questões de autocuidado independente; as questões 45/28 “*trato das minhas necessidades e não preciso de ajuda*” e 33/17 “*sou capaz de cuidar de mim*” que compõem igualmente o fator, remetem para a capacidade de realização de atividades quotidianas sem ajuda, por conseguinte, consideramos que este fator retrata um perfil de Autocuidado Independente (Backman & Hentinen, 1999, 2001; Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011; Železnik, 2007).

5 - O quinto fator (7.6% com $\alpha = 0.66$) alude-nos à competência de alguns sujeitos para lidar com os seus problemas de saúde, de forma consciente, sustentada e informada – provavelmente em função do que lhes foi transmitido pelos profissionais de saúde – com **Conhecimento** e sentido de **Responsabilidade** em relação à sua situação.

Sendo responsáveis pelos seus problemas de saúde os sujeitos desejam manter-se ativos e independentes. Encontrámos no fator algumas questões que na perspetiva de Backman e Hentinen (1999, 2001) integram o perfil de **Autocuidado Responsável** (“*conheço os meus problemas de saúde e sei como lidar com eles*” e “*quero ser responsável pela minha medicação*”) e outras que englobam o perfil de Autocuidado Independente (“*conheço bem o que me causa problemas de saúde*” e “*decidi tudo sobre a minha vida*”), pelo que consideramos, tal com as autoras, um factor misto.

6 - O sexto fator (5.3%, $\alpha = 0.60$) representa claramente uma postura independente e menos envolvida com os problemas de saúde, baseada na iniciativa do próprio em função da necessidade e sem procurar a ajuda/decisão dos profissionais de saúde; remete-nos para pessoas que tentam resolver os seus problemas sószinhas com pouco cuidado e pouca adesão ao regime terapêutico, o que revela uma relativa **Negligência** e **auto suficiência** face à sua condição de saúde.

Este fator engloba dois itens (29 e 30) que no estudo de Železnick (2007) integram o fator “*medication handling*”⁹⁸. As pessoas que gerem os problemas de saúde e a terapêutica de forma independente, desejam viver segundo a sua ‘*voz interior*’ tentando resolver sószinhas

⁹⁸ Que descreve a relação das pessoas face aos problemas de saúde e explica que o fator está relacionado com a motivação interior para ultrapassar os desafios.

todos os problemas com relacionados com a doença (Backman & Hentinen, 1999, 2001; Železnik, 2007). Portanto, este fator alude a um perfil de Autocuidado Independente.

7 - O sétimo fator (4.0%, $\alpha = 0.50$) retrata os sujeitos que, por um lado, admitem não poder fazer mais (do que fazem) em relação à sua condição de saúde e, por outro, não querem incomodar outras pessoas como tal, aceitam a sua condição, numa atitude de **Resignação/Aceitação**. Este factor é constituído pelas questões “*é importante para mim não ser um fardo para ninguém*” que é típico de um perfil de Autocuidado Independente, e “*devo aceitar as coisas que o futuro lhe reserva*” de Autocuidado Formalmente Guiado, considerando-o um perfil misto (Rasanen Backman & Kyngas, 2007; Železnik. 2007).

As dimensões de autocuidado que encontrámos podem corresponder a determinados perfis ou comportamentos de autocuidado (e.g. Rasanen Backman & Kyngas, 2007; Backman & Hentinen, 1999, 2001), como podemos ver no quadro (cf. Quadro 45).

Quadro 45

Comportamentos ou Perfis de Autocuidado

Autocuidado	
Dimensões (derivadas de ACP)	Perfis
F1 - Autoconfiança / Esperança	Predominantemente Autocuidado Responsável
F2 - Proximidade com o outro	Predominantemente Autocuidado Responsável
F3 - Confiança nos profissionais saúde	Autocuidado Formalmente Guiado
F4 - Independência / Autonomia	Autocuidado Independente
F5 - Conhecimento / Responsabilidade	Autocuidado Responsável/Independente
F6 - Negligência	Autocuidado Independente
F7 – Resignação/Aceitação	Autocuidado Independente/Formalmente Guiado

Para averiguarmos a influência dos grupos de pertença sobre as dimensões ou perfis de autocuidado, realizámos análises de variância (ANOVA), e encontrámos efeitos significativos em quase todas as dimensões (cf. Quadro 46), que passamos a especificar:

Observamos um efeito significativo do **Género/sexo**:

Os homens mais do que as mulheres, mostram maior *Autoconfiança/Esperança*, (o que não confirma a Hipótese6 (H6), pois são os homens (M= 3.40) que mais salientam satisfação com a vida mantendo uma atitude responsável e de confiança.

Encontramos os efeitos significativos do **grupo etário/idade** em quase todas as dimensões do perfil de autocuidado:

Os sujeitos mais novos (com menos de 40 anos) são, entre todos os que denotam maior *Autoconfiança* e *Esperança*, facilidade em estabelecer *Proximidade com os outros*; *Independência/autonomia*, o que concorda em termos gerais com a Hipótese 7 (H7), assim como o *Conhecimento/responsabilidade*; ao invés, os mais velhos são os que revelam índices mais baixos nestas mesmas dimensões o que significa, por exemplo, a *Autoconfiança* e a *Esperança* ou o sentido de *Responsabilidade* tende (em termos gerais) a decrescer com o aumento da idade; naturalmente o grupo do meio (entre os 40 e os 64 anos) encontra-se precisamente entre o dos mais novos e o dos mais velhos, são eles que evidenciam maior capacidade de realização das suas atividades sem ajuda.

Os mais velhos tendem a aumentar a atitude de *negligência*.

Quadro 46

Efeitos dos grupos de pertença sobre as dimensões *Perfil de Autocuidado*

Dimensões Perfil de autocuidado	Sexo		Idade			Anos de doença		
	M	H	20-39	40-64	>64	< 5	5-10	>10
Autoconfiança/Esperança	3.16	3.40	3.83	3.21	2.79	3.49	3.14	3.20
Proximidade com o outro	3.63	3.72	3.95	3.78	3.29	3.80	3.55	3.67
Confiança nos profissionais de saúde	3.93	3.77	3.91	3.90	3.74	4.00	3.80	3.74
Independência /Autonomia	3.79	3.88	4.21	3.90	3.45	3.93	3.88	3.70
Conhecimento/Responsabilidade	3.54	3.45	3.63	3.57	3.30	3.59	3.43	3.47
Negligência	2.22	2.39	2.28	2.09	2.53	2.16	2.24	2.50
Resignação/Aceitação	3.81	3.78	3.9	3.7	3.8	3.90	3.77	3.71

Análises de Variância

Dimensões Perfil de autocuidado	Sexo	Idade	Anos de Doença
Autoconfiança/Esperança	F (1.385) 5.46*	F (2.385) 30.35***	F (2.385) 5.58**
Proximidade com o outro	F (1.361) 0.75	F (2.361) 16.20***	F (2.361) 1.92
Confiança nos profissionais de saúde	F (1.403) 3.14	F (2.403) 1.96	F (2.403) 3.41*
Independência /Autonomia	F (1.398) 0.81	F (2.398) 15.81***	F (2.398) 1.70
Conhecimento/Responsabilidade	F (1.401) 0.93	F (2.401) 6.85**	F (2.401) 1.28
Negligência	F (1.403) 2.11	F (2.403) 8.13***	F (2.403) 3.12*
Resignação/Aceitação	F (1.397) 0.095	F (1.397) 3.44*	F (1.397) 1.70

Notas: * p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001
(apresentam-se apenas as fontes de variação com efeitos significativos)

No que concerne aos efeitos significativos dos **anos de doença**:

São os sujeitos doentes há menos tempo (com menos de 5 anos de doença) em comparação com os outros (com 5 ou mais anos de doença e, em particular, com os que têm mais de 10 anos de doença), mostram mais *autoconfiança e esperança* e maior *confiança nos profissionais de saúde*; por outro lado, no sentido inverso, são os doentes há mais tempo que revelam maior *negligência*, (confirmando a Hipótese 8 (H8), pois são estes sujeitos que mais salientam dimensões associadas a pouco envolvimento com os problemas de saúde, em especial, ” *trato eu mesmo da doença reumática em vez de procurar ajuda*” com pouco cuidado no que diz respeito à terapêutica, mostrando menos empenho e envolvimento “*tomo os medicamentos por minha iniciativa quando preciso*”.

Não há efeito significativo do **estado civil** nas dimensões do Perfil de autocuidado

Verificámos efeitos de interação significativo encontrado **género/sexo x idade x anos de doença** nas dimensões *Proximidade com os outros* e *Negligência/auto suficiência*:

São os homens mais novos e doentes há menos tempo que mantêm uma maior *Proximidade com os outros* (nomeadamente com os familiares), em comparação com as mulheres mais novas e doentes há menos tempo; são as mulheres mais velhas e doentes há mais tempo que mostram maior *Negligência*, comparativamente aos homens – entre estes, são também os mais velhos (mas doentes há pelo menos 10 anos) os que tendem a apresentar mais *negligência/autoficiência*.

9.4.9. Associações entre Dimensões – Análises correlacionais

Com o objetivo de encontrar as associações mais significativas entre as representações em análise, efetuámos correlações entre as diferentes variáveis dependentes – a saúde, a doença, a dor, o corpo, os sentimentos, as atividades do dia-a-dia e as dimensões do perfil de autocuidado. Neste sentido, realizámos várias Análises Correlacionais Bivariadas, de modo a que cada dimensão representacional possa ser relacionada com todas as outras, quer as que estruturam a mesma variável dependente quer as outras dimensões. Os resultados das correlações significativas são, em geral, moderadas a fortes, e as correlações entre as dimensões de uma variável dependente são tendencialmente fortes (*cf.* Quadros 47 a 52 em Anexo).

Os resultados das correlações podem ser analisados de várias formas. Para simplificar e sem perdermos informação importante, iremos interpretar as associações entre as dimensões relativas a cada uma das variáveis dependentes. Em seguida, partimos dos *Sentimentos* para averiguar as associações destes com cada uma das outras variáveis dependentes e, assim sucessivamente, até verificarmos todas as combinações possíveis entre as variáveis dependentes. Salientaremos os resultados que nos parecem mais significativos ou importantes de forma a dar sentido a esta interpretação, e ser, tanto quanto possível sintética.

SENTIMENTOS

O Quadro 47 (em anexo 6) resume os resultados das correlações entre as dimensões dos Sentimentos e as dimensões da Saúde, da Doença, da Dor, do Corpo e das Alterações da vida diária:

Sentimentos - verifica-se que um aumento do *Mal-estar* aumenta a *Ira*, *Resignação* e a *Depreciação* e diminui o *Ânimo*,

Sentimentos vs Saúde⁹⁹ - quanto maior o *Mal-estar*, a *Ira*, a *Resignação* a *Depreciação*, maior a *Apreensão* e a *Dependência*. Por outro lado, uma diminuição destes sentimentos negativos, aumenta a *Vontade de viver*, *Boa disposição* e *Adaptação*. Um maior *Ânimo* associam-se os sentimentos também de maior *Boa Disposição*, *Vontade de viver* e *Adaptação*.

Sentimentos vs Doença – quanto maior o *Ânimo*, maior a *determinação* e a *insatisfação*. O aumento do *Mal-estar*, da *Ira*, da *Resignação* da *Depreciação*, está associado à *Apreensão* e à *Incapacidade funcional*. A diminuição do *Mal-estar* aumenta a *Determinação* e a *Insatisfação* face a doença.

Sentimentos vs Dor – quanto maior o *Ânimo*, mais forte a *Adaptação /tolerância*, a diminuição do *Ânimo* e o aumento do *Mal-estar*, *Ira*, *Resignação* e *Depreciação* aumenta a *Inquietude* e o *Sufrimento*.

Sentimentos vs Corpo – o aumento do *Ânimo* aumenta o *Conformismo* e *Satisfação*. Por outro lado, a diminuição ou ausência de *Ânimo* aumenta o *Desgaste físico e Emocional*. Quanto maior os sentimentos negativos de *Mal-estar*, *Ira*, *Resignação* e *Depreciação* maior *Desgaste físico e emocional*.

Sentimentos vs Alterações na vida diária – existe uma associação positiva entre o *Mal-estar*, *Resignação* e *Depreciação* com todas as dimensões das atividades de vida diária.

⁹⁹ Estas associações podem analisar-se como Saúde vs Sentimentos, adaptando a orientação da interpretação; algo de idêntico sucede com todas as correlações, que podemos comentar de várias formas, mantendo o significado.

Verifica-se em especial que um aumento no compromisso da *Mobilidade/Andar* aumenta o *Mal-estar*.

SAÚDE

O Quadro 48 (em anexo) resume os resultados das correlações entre as dimensões da Saúde e as dimensões da Doença, da Dor, do Corpo e das Alterações das Atividade do dia-a-dia.

Saúde – As dimensões da Saúde estão especialmente correlacionadas entre si (*cf.* Quadro 48). Quanto maior a *Boa Disposição* maior a *Vontade de viver* e *Adaptação* Quanto maior a *Apreensão* maior a *Dependência*. Por outro lado a sua diminuição, aumenta a *Boa disposição*, a *Vontade de viver* e a *Adaptação*. Quanto maior a *Adaptação*, maior a *Boa disposição* e *Vontade de viver*, menor a *Apreensão* e a *Dependência*.

Saúde vs Doença – Quanto maior a *Apreensão* e *Dependência* maior a *Incapacidade funcional* e a *Desvalorização*. A diminuição da *Apreensão* e *Dependência* está associada ao aumento da *Determinação* e da *Insatisfação*. A maior *Vontade de viver* e a *Boa disposição* aumenta a *Determinação* e a *Insatisfação* e diminui a *Apreensão*, a *Incapacidade funcional* e a *Desvalorização*. Quanto maior a capacidade de *Adaptação* maior a *Determinação* e a *Insatisfação* que acaba por se traduzir em menor *Apreensão* e *Desvalorização*, associada a menor *Incapacidade funcional*.

Saúde vs Dor – Quanto maior a *Apreensão* e a *Dependência* maior o *Sofrimento* e *Inquietação*. Uma maior *Vontade de viver*, *Boa disposição* e a *Adaptação* diminui a *Inquietação* e o *Sofrimento*, o que se traduz em maior *Tolerância/adaptação*.

Saúde vs Corpo – O aumento da *Vontade de viver*, da *Boa disposição* e *Adaptação*, aumenta a *Satisfação* que se traduz maior conformismo, associado a menor *Desgaste físico* e *emocional*. Quanto maior a *Apreensão* e *Dependência*, maior o *Desgaste físico* e *emocional* e menor o *Conformismo* e *Satisfação*.

Saúde vs Alterações na vida diária – Quanto maior a *Boa disposição*, *Vontade de viver* e *Adaptação* está associado a um menor compromisso de todas as *Atividade de vida*

DOENÇA

O Quadro 49 (em anexo) resume os resultados das correlações entre as dimensões da Doença (entre si mesmas) e as dimensões da Dor, do Corpo e das Alterações das Atividade do dia-a-dia.

Doença – Quanto maior a *Incapacidade funcional* mais acentuada é a *Apreensão* e a *Desvalorização* menor a *Determinação*; verifica-se que o aumento da *Insatisfação* aumenta a *Determinação* e diminui a *Apreensão* e a *Desvalorização*.

Doença vs Dor – Quanto maior a *Apreensão*, a *Incapacidade funcional* e a *Desvalorização*, maior a *Inquietação* e o *Sufrimento* e menor a *Adaptação/tolerância*. O aumento da *Determinação* e da *Insatisfação* diminui a *Inquietação*, o *Sufrimento* e aumenta a *Adaptação/tolerância* à dor.

Doença vs Corpo – O aumento da *Apreensão*, da *Incapacidade funcional* e a *Desvalorização* aumentam os sentimentos e pensamentos de *Desgaste físico/Alteração de imagem corporal e emocional* e diminuem o *Conformismo* e simultaneamente a *Satisfação*. Quanto maior for a *Determinação* menor o *Desgaste físico e emocional*, aumentando a *Satisfação* e o *Conformismo*.

Doença vs Alterações na vida diária – quanto maior é a *Incapacidade funcional*, a *Apreensão* e a *Desvalorização* maior é o compromisso das *atividades da vida diária*. Ao invés o aumento da *Determinação* e da *Insatisfação* está associado a um menor compromisso de todas as *actividade de vida*.

DOR

O Quadro 50 (em anexo) resume os resultados das correlações entre as dimensões da Dor e as dimensões do Corpo e das Alterações das Atividade do dia-a-dia.

Dor - Todas as dimensões da dor estão fortemente correlacionadas entre si e verificamos que quanto maior o *Sufrimento* mais acentuado é a *Inquietação* e menor a *Adaptação/Tolerância*.

Dor vs Corpo – Salienta-se que os Sentimentos e/ou pensamentos de *Inquietação* e de *Sufrimento* estão fortemente correlacionada com o *Desgaste físico/Alteração da imagem corporal* assim com o *Desgaste Emocional*. Quanto maior for a *Adaptação/Tolerância* maior a *Satisfação* e *Conformismo* e menor é o *Desgaste físico/Alteração da imagem corporal* e o *Desgaste emocional*.

Dor vs Alterações na vida diária – O aumento do *Sufrimento* e da *Inquietação* estão fortemente correlacionada com o compromisso de todas as atividades, em especial com a *Mobilidade e Relacionamento Social* que se traduz na diminuição da *Adaptação/Tolerância*.

CORPO

O Quadro 51 (em anexo) resume os resultados das correlações entre as dimensões do Corpo e as dimensões das Alterações da vida diária.

Corpo – existe uma associação forte entre *Desgaste físico/Alteração da imagem corporal* e o *Desgaste emocional*. Um aumento destes sentimentos e pensamentos diminui a *Satisfação* e o *Conformismo*.

Corpo vs Alterações na vida diária – verifica-se que o aumento do *Desgaste Físico/Alteração da imagem corporal* e *emocional* está fortemente relacionado com todas as actividades de vida em especial com a *Mobilidade, Lazer/Intimidade* e *Relacionamento Social*. Por sua vez o aumento do compromisso nestas *actividades* diminui a *satisfação* face ao corpo.

ALTERAÇÕES NA VIDA DIÁRIA

O Quadro 52 (em anexo) resume os resultados das correlações das dimensões das Atividade do dia-a-dia entre si.

Alterações na vida diária vs Alterações na vida diária - Existem associações moderadas entre todas as dimensões das actividades do dia-a-dia. A *Mobilidade/Andar* tem uma correlação positiva e forte com maior saliência com o *Lazer e a Intimidade, o Arranjo Pessoal e Relacionamento Social*.

DIMENSÕES DO PERFIL DE AUTOUIDADO

O Quadro 53 resume os resultados das correlações entre as dimensões do perfil de Autocuidado (entre si mesmas) e as dimensões dos Sentimentos, da Saúde, da Doença, da Dor, do Corpo e das Atividade do dia-a-dia.

Quadro 53

Correlações entre as dimensões *Perfil de Autocuidado vs Condição de Saúde*

Dimensões/perfil de autocuidado		Ac Resp	Ac Resp	Ac. F.G	Ac. Ind	Ac. Resp+Ind	Ac. Ind	Ac. Ind+FG
1. DIM. AUTOCUIDADO								
2. DIM. SENTIMENTOS								
3. DIM SAUDE								
4. DIM. DOENÇA								
5.DIM. DOR								
6 DIM. CORPO								
7 DIM. ALTER VIDA DIÁRIA								
AUTOCUIDA	Autoconfiança/Esperança	-						
	Proximidade com o outro	.01	-					
	Confiança nos profissionais saúde	.14**	.36***	-				
	Independência/ Autonomia	.31***	.15*	.23***	-			
	Conhecimento/Responsabilidade	.11*	.47***	.43***	.21***	-		
	Neglicência/Auto suficiência	.21***	-.34***	-.24***	.12*	-.14**	-	
	Resignação/Aceitação	.18***	.02	.11*	.04	.14**	.16**	-
SENTIM	Mal-estar	.20***	-.44***	-.17***	.13*	-.34***	.18***	.07
	Ânimo	-.03	.48**	.23**	-.02	.40***	-.18***	.09
	Ira	.07	-.06	-.04	.15*	-.09	.01	-.01
	Resignação	.13**	-.44***	-.21***	.11*	-.35***	.21***	.07
	Depreciação	.12*	-.43***	-.24***	.02	-.31***	.19***	.02
SAÚDE	Apreensão	.16***	-.29***	-.13***	.17***	-.28***	.07	-.03
	Boa disposição	.09	.056	.09	-.07	.18***	.07	.15**
	Dependência	.04	-.27***	-.10*	.15***	-.28***	.01	-.03
	Vontade de viver	.07	.28***	.17***	-.04	.28***	.06	.11*
	Adaptação	.03	-.02	.02	-.09	.09	.02	.14**
DOENÇA	Apreensão	.26***	-.47***	-.13*	.15**	-.28***	.22***	.05
	Incapacidade funcional	.14**	-.45***	-.16**	.13*	-.35***	.18***	.03
	Determinação	.013	.49***	.21***	-.016	.35***	-.15**	.05
	Insatisfação	-.04	.43***	.11*	-.01	.32***	-.16***	.01
	Desvalorização	.12*	-.37***	-.16**	.09	-.31***	.23***	.05
DOR	Inquietação	.29***	-.45***	-.11*	.17***	-.27***	.24***	.017
	Sofrimento	.23***	.35***	-.08	.15**	-.22***	.17***	.025
	Adaptação/Tolerância	-.10	.47***	.20***	-.06	.34***	-.23***	.043
CORPO	Desgaste Físico/Alt.Imagem corporal	.14**	-.51***	-.14**	.13*	-.33***	.21***	.04
	Desgaste Emocional	.25***	-.51***	-.14**	.17***	-.30***	.24***	.07
	Conformismo	.03	.28***	.19***	-.02	.25***	-.04	.09
	Satisfação	-.00	.38***	.19***	-.01	.27***	-.09	.05
AVD	Mobilidade/Andar	.18***	-.42***	-.10	.11*	-.27***	.16**	.05
	Arranjo Pessoal	-.02	-.08	-.09	.04	-.07	-.13*	-.11
	Manusear Alimentos	.07	-.18***	-.05	.03	-.15**	.00	-.04
	Relacionamento Social	.10*	-.42***	-.13**	.03	-.25***	.27***	.05
	Lazer / Intimidade	.14	-.25***	-.025	.06	-.05	.02	-.03

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Dimensões de Perfil de Autocuidado

Quanto maior a *Autoconfiança/ esperança* maior a *Independência/autonomia*, *Conhecimento/responsabilidade*, *Confiança nos profissionais de saúde*, *Negligência/auto suficiência* e, *Resignação/Aceitação*.

Quanto maior a *Proximidade com o outro*, maior *Conhecimento/responsabilidade*, *Confiança nos profissionais*, *Independência/autonomia*. A diminuição da *Proximidade com o outro* aumenta a *negligência/auto suficiência*.

Uma maior *Confiança nos profissionais* aumenta a *Independência/autonomia* e diminui o *Conhecimento/responsabilidade* e a *Negligência/auto suficiência*.

Quanto maior a *Independência/autonomia* maior o *Conhecimento/responsabilidade* e *Negligência/auto suficiência*.

O aumento do *Conhecimento /responsabilidade*, aumenta a *Independência/autonomia*, a *Proximidade com o outro* e a *Autoconfiança/esperança*.

Quanto maior a *Negligência/autosuficiência*, maior *Autoconfiança /esperança* e também a *Independência/autonomia*.

Quanto maior a *Resignação/Aceitação*, maior a *Autoconfiança/esperança*, o *Conhecimento/responsabilidade* e a *Negligência/auto suficiência*.

Estas correlações evidenciam que globalmente os sujeitos que apresentam *Perfil de Autocuidado Responsável* tem uma associação positiva com o *Perfil de Autocuidado independente* e o perfil de *Autocuidado Formalmente Guiado*, o que verifica com os pressupostos teóricos de backman e Hentinen (1999; 2001)

Autoconfiança/Esperança vs Condição de saúde – Quanto maior for a *autoconfiança/esperança*, maior o *mal-estar*, a *resignação* e a *apreensão*, a *desvalorização* e a *incapacidade funcional* relativamente à saúde e à doença, a *inquietação* e o *sofrimento*, o *desgaste físico* e *emocional* relativamente ao corpo, maior a *mobilidade* e *relacionamento social*, o que acaba por se traduzir pela *capacidade de adaptação/tolerância* e igualmente em *ânimo*.

Proximidade com o outro vs Condição de saúde – Quanto maior a *proximidade com o outro*, maior a *vontade de viver*, a *determinação*, a *insatisfação* relativamente à doença, o *sofrimento* maior capacidade de *adaptação* à dor, *conformismo* e *satisfação* relativamente ao corpo. Ao invés, a diminuição da *proximidade com o outro* aumenta o *mal-estar*, a *resignação/aceitação*, a *apreensão*, a *incapacidade* e a *dependência* relativamente à saúde e a

doença, a *inquietação*, o *desgaste físico e emocional*, o que está associado a uma maior dificuldade nas actividades como a *mobilidade*, *manusear alimentos*, no *relacionamento social*, no *lazer e intimidade*.

Confiança nos profissionais de saúde vs condição de saúde - Quanto maior a *confiança nos profissionais de saúde*, bem maior é a *vontade de viver*, a *determinação* e *insatisfação* relativamente à doença, a capacidade de *adaptação/tolerância* à dor e a *satisfação /conformismo* relativamente ao corpo. Por outro lado, a diminuição na confiança nos profissionais de saúde está associada a um aumento do *mal-estar*, *resignação*, *inquietação*, *apreensão* sobre a saúde/ doença, *dependência*, *desgaste* (físico e emocional) relativa/ à auto imagem, o que acaba por se traduzir igualmente numa maior dificuldade no *relacionamento social*.

Independência/Autonomia vs Condição de Saúde - Quanto maior a *Independência*, maior o *mal-estar*, *resignação* e *ira*, *apreensão*, *dependência* e *incapacidade funcional*, maior *inquietação* e *sofrimento*, *desgaste físico* e, sobretudo *emocional* relativamente ao corpo, mesmo com preservação de *mobilidade*, o que se associa uma diminuição do *ânimo*.

Conhecimento/responsabilidade vs Condição de Saúde - Quanto maior o *conhecimento /responsabilidade* maior o *ânimo*, a *boa disposição*, a *vontade de viver*, a *determinação*, que se traduz por maior *adaptação* à dor, mais *satisfação/conformismo* com o corpo.

Por outro lado, a diminuição do conhecimento /responsabilidade aumenta o *mal-estar*, a *apreensão*, associado a *dependência*, a *incapacidade funcional* e *insatisfação* face à saúde e doença, a *inquietação* e o *sofrimento* face à *doe*, *desgaste físico* e *emocional* relativamente à imagem do corpo, associado ao aumento do compromisso na *mobilidade*, no *manuseamento de alimentos* e maior dificuldade no *relacionamento social*.

Negligência/auto suficiência vs Condição de saúde - Quanto maior a *negligência* maior o *mal-estar*, *resignação*, *depreciação*, a *apreensão*, *desvalorização* e *incapacidade funcional*, que se traduz na *inquietação*, *sofrimento* devido a dor, no *desgaste físico* relativamente à imagem corporal e, *emocional* mesmo relacionada com a *capacidade de mobilidade* e *relacionamento social*. Por sua vez, associada a uma diminuição do *ânimo*, *determinação*, *insatisfação* o que acaba por se traduzir igualmente na *dificuldade de adaptação*, e comprometer as actividades especialmente, *o arranjo pessoal*.

Resignação/Aceitação vs Condição de saúde - Quanto maior a *resignação* e a *aceitação*, maior a *boa disposição*, *vontade de viver* e maior *adaptação*.

9.5. Discussão dos Resultados da Fase Inferencial

Neste capítulo apresentamos a discussão dos resultados do estudo inferencial. Este estudo ajudou-nos a compreender a complexidade da condição de saúde das pessoas com doença reumática, evidenciando um conjunto de alterações que se vão agravando com a idade e com os anos de doença. Também as representações sociais permitiram compreender o que as pessoas simbolizam, pensam, sentem e, os comportamentos que assumem, na realidade (Jovchelovitch, 2000). Neste sentido, Moscovici (2002) destaca que é necessário que os processos de ancoragem e objetivação ocorram para que o não familiar (viver com doença reumática) se evidencie como familiar e compreensível.

Neste estudo a população é constituída sobretudo por mulheres (76% são mulheres e 24% homens). A maioria dos indivíduos tem idade entre os 40 anos e os 64 anos (53%) e cerca de 36% tem pelo menos 65 anos. Cerca de 44% tem a doença há mais de 10 anos, e 68% são casados.

Dos objectivos traçados para este estudo salientamos que:

As dimensões da SAÚDE - *apreensão, boa disposição, dependência, vontade de viver, adaptação*, traduzem dicotomia dos sentimentos evidenciados dos sujeitos. Por um lado, emergem pensamentos negativos, ligados à *apreensão* (associada a saúde *alterada e afetada*, sendo motivo de *preocupação* e de *medo* sobre o que aconteceu – diagnóstico de doença – ou o que pode vir a acontecer, em muito ligado à *incerteza* e, todos estes fatores provocam *mal-estar*. Verifica-se que quanto maior a sensação de *dependência* e o *mal-estar* maior a *apreensão*. Os sujeitos consideram que a saúde está comprometida e, quase sempre associada à doença, como uma ameaça real, fazendo-os sentir-se mais frágeis. Minnock, FitzGerald e Bresnihan (2003), realizaram um estudo aplicando o questionário Arthritis Impact Measurement Scale (version 2), para avaliação do bem-estar físico, social, ocupacional, psicológico, assim como a dor e a percepção de saúde actual e futura. Todas estas dimensões foram consideradas como muito comprometidos pelos sujeitos, mas a dor foi apontada como a primeira causa que afectava a saúde. A percepção de saúde actual e futura revelaram-se como más e muito más, com expectativas pessimistas, em relação ao futuro.

No nosso estudo, sobressai que a saúde é percebida como fundamental e importante e, neste sentido, emergem sentimentos e pensamentos ligados à *vontade de viver* (com esperança e motivação), ancorados na *boa-disposição* que lhes pode permitir uma melhor *adaptação*, o que concorda com resultados de outros estudos (*e.g.* Emami *et al.*, 2000; Lindey, 1994; Lyyra

& Heikinen, 2006). Para estes sujeitos, apesar das adversidades, a esperança é uma fonte de motivação para vencer as dificuldades impostas pela doença evidenciando sobretudo sentimentos de motivação. A *boa-disposição* associa-se a uma maior *determinação* perante a *doença*, maior *adaptação* à dor, e mais *satisfação* com a imagem do corpo e, *ânimo*, apesar do compromisso das *actividade diárias*, em especial a mobilidade.

Através de análise de variância (ANOVA) para cada dimensão, em função das variáveis independentes, encontramos efeitos significativos e efeitos de interacção em algumas dimensões (cf. Quadro 32).

O grupo etário/idade tem apenas um efeito significativo sobre a dimensão "*Adaptação*" verificando-se que são os sujeitos a partir dos 40 anos (M=3.3), que se encontram mais adaptados, e as pessoas doentes há de 5 anos que demonstram maior "*apreensão*".

De um modo geral, verificámos que os participantes mais novos salientam mais *vontade de viver*, que se traduzem pela capacidade de *adaptação* (Lyyra & Heikinen, 2006) e, que a representação negativa da saúde aumenta com a idade e sobretudo com os anos de doença. Queiróz (2002b), refere que com o evoluir da doença as complicações vão-se agravando, daí que nos nossos sujeitos com uma duração mais prolongada da doença, essas manifestações se acentuem e haja maior insatisfação face à sua saúde, prevendo, inclusivamente, que ela se possa deteriorar mais no futuro, aumentando-lhe a *apreensão*.

O estado civil tem efeito significativo sobre as dimensões "*boa disposição*", "*vontade de viver*", verificando-se que os casados que têm uma atitude mais positiva talvez pelo facto de se sentirem apoiados, sobretudo pelo conjugue. Scott e colaboradores (2003) no seu estudo com referem que o apoio da família potencia o bem-estar e a adaptação. Os outros (solteiros, viúvos e divorciados) sentem-se mais *dependentes* e *apreensivos*. Verificamos efeito significativo desta variável sobre a dimensão "*apreensão*". Porém, são as mulheres, casadas e doentes há mais de 10 anos, que revelam maior *apreensão* que os homens.

As dimensões centrais da **DOENÇA** são, por esta ordem, os *sentimentos e/ou pensamentos de apreensão*, *incapacidade funcional*, *determinação*, *insatisfação* e *desvalorização*. Sobressaem mais sentimentos negativos que positivos, evidenciando-se a *apreensão* (associada a *ansiedade*, *stress* e *preocupação*). O confronto com a doença e com as suas repercussões, como a *incapacidade funcional* gera nestes sujeitos sentimentos de *dependência* e *insatisfação* especialmente devido à dor que se lhe associa acompanhados de sofrimento e

cansaço permanente, tornando-os mais frágeis (Marques *et. al.*, 2012) com os quais é difícil viver. Para os sujeitos, é difícil e desgastante vencer o impacto que a doença provoca no autocuidado e, conseqüentemente na sua vida. Para quem sofre, é complicado e frustrante não poder ter de uma vida “normal”. Neste sentido, verificamos uma correlação positiva entre a incapacidade funcional e a realização de actividades diárias, como a mobilidade e o relacionamento social, em que a pessoa é forçada muitas vezes, ao isolamento, à marginalização social, perdendo oportunidades de valorizar as capacidades que ainda possui, diminuindo a autoestima e a autodeterminação (Backman & Hentinen, 2001; Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011).

Através de análise de variância (ANOVA) para cada dimensão, em função das variáveis independentes, encontramos efeitos significativos em quase todas as dimensões (*cf.* Quadro 34). O género/sexo tem efeito significativo nas dimensões *Apreensão*, *Determinação* e *Desvalorização*, assim como, os anos de doença e, este último ainda na dimensão *Desvalorização* e o grupo etário/idade tem em todas as dimensões.

Verificamos que as mulheres revelam mais *apreensão* especialmente pelas dificuldades que têm em dar respostas às suas responsabilidades do quotidiano, do que os homens. Entre eles verifica-se mais *determinação*, mesmo evidenciando *insatisfação* com a sua situação de doença, pois para eles é fundamental terem forças para trabalhar (*cf.* Murphy, Dickens, Creed & Bernstein, 1999; Petrie, Moss-Morris & Weinman, 1995).

São os mais velhos, mais do que os mais novos que revelam uma percepção mais negativa. Os sentimentos negativos estão relacionados com a *incapacidade funcional*, com a *dependência* e com a dificuldade em realizar as suas tarefas o que lhes aumenta o *mal-estar* (Marques e colaboradores, 2012; Melanson & Downe, 2003, Niu e colaboradores, 2011; Sá, 2005), também evidenciam a impotência que sentem para lidar com a situação demonstrando *apreensão* e *desvalorização*.

São os sujeitos doentes há mais tempo que revelam grande nervosismo e ansiedade, uma vez que a presença da doença implicou mudanças e limitações na sua vida, independentemente dos anos em que vivem com ela. Brown e Williams (1995) num estudo com mulheres com doença reumática inflamatória (AR) relatam que a duração da doença, se mostrou preditiva para o agravamento das manifestações associadas à doença, evidenciando que o número de anos de evolução agravava a capacidade funcional, a actividade social e laboral, aumentando sentimentos negativos.

As dimensões centrais da **DOR** (respectivamente *Inquietação*, *Sofrimento* e *Adaptação*), tal como a doença, são representadas essencialmente por pensamentos e sentimentos negativos. Emerge a *Inquietação*, sobretudo, porque esta lhes faz recordar a doença e o mal-estar. A dor impõe-se como uma presença constante, com forte intensidade e como um acontecimento contínuo, sobre o qual os sujeitos não têm controlo. Para eles a dor é responsável pela *incapacidade funcional e dependência*, causando muito *sofrimento* pelo que aumenta os sentimentos de *desvalorização*, o que se traduz muitas das vezes em isolamento e solidão (Allcock *et al.*, 2007; Jakobsson *et al.*, 2007).

Através de análise de variância (ANOVA) para cada dimensão, em função das variáveis independentes, encontrámos efeitos significativos do género/sexo, do grupo etário/idade nas suas dimensões (*cf.* Quadro 36).

Verificámos uma diferença nas representações da dor entre mulheres e homens. As mulheres interpretam a dor como uma percepção mais negativa, com envolvimento não só físico como emocional e que denotam mais *inquietação* assim como mais *sofrimento* que os homens, estes revelam maior *adaptação* do que elas (Yunnus *et al.*, 2000; Yunnus, 2002). Os homens traduzem sentimentos relacionados com a maior tolerância, este facto, dever-se-à possivelmente, ao seu carácter estóico (Myers, Riley & Robinson, 2003; Yunnus *et al.*, 2000; Yunnus, 2002). O estudo realizado por Lucas e Monjardino em 2010, já referenciado, vem reforçar tal predomínio, que as mulheres referem dor mais intensa. No entanto, este mesmo estudo revela que a prevalência da dor sendo ligeiramente inferior nos homens, a sua presença vai afectá-los de forma mais significativa na sua actividade profissional.

Relativamente ao grupo etário/idade, são os mais velhos que apresentam sentimentos mais negativos, não só associadas às alterações físicas como a emocionais. Várias pesquisas (Fonseca, 2003; Lucas & Monjardino, 2010; Rabiais *et al.*, 2003) têm demonstrado que existe uma influência directa entre a idade e o agravamento da sintomatologia inerente à doença, em especial a dor apesar dos grandes avanços científicos no conhecimento e no desenvolvimento de novas terapêuticas. Estudos realizados (Jakobsson & Hallberg, 2002; Jakobsson, Hallberg & Westergren, 2007; Gudmannsdottir & Halldorsdotottir, 2009; Maly & Krupa, 2007; Tsai *et al.*, 2008) demonstram que a dor como uma das principais causas que afeta as vidas das pessoas com este tipo de doença. Lefebvre e Keefe (2002) realizaram um estudo em que estabeleceram a associação entre a dor e o dia-a-dia dos doentes com doença reumática. A dor foi a dimensão mais valorizada pelos sujeitos, com especial enfoque para aqueles cuja

duração da doença era mais prolongada. Do mesmo modo esta pesquisa revelou que os aspectos psicológicos se mostraram mais comprometidos face à evolução da doença. De facto, a dor é evidenciada pelos sujeitos como fonte importante de sofrimento e de grande desgaste psicológico, levando frequentemente a degradação da qualidade de vida (Sá, 2005). Segundo Las (2002) a dor reumática tem sido ao longo dos tempos como um estigma geradora de consequências psicológicas, familiares e sócio profissionais, pois esta é, muitas vezes quem comanda a vida das pessoas, fazendo-as recordar constantemente a doença e as consequências, que as afecta. Tal, produz sentimentos e pensamentos de perda de bem-estar físico e emocional e de autonomia, condicionando muitas actividades que o doente gostaria de realizar.

As dimensões centrais do **CORPO** (*desgaste físico/alteração da imagem corporal; desgaste emocional; satisfação e conformismo*) são em muito marcadas pela dor, responsável pela deterioração do corpo e, essas alterações suscitam, em especial sentimentos de *depreciação* associados a tristeza, grande preocupação e desânimo com compromisso da imagem corporal e da autoestima (Allcock, *et al.*, 2007; Maly & Krupa, 2007). A dor afeta o corpo e, compromete o seu silêncio e o bem-estar (*cf.* Renaud, 2004b), sendo o principal obstáculo ao movimento (Bleeker & Mulderij, 1992; Morse *et al.*, 1994), impossibilitando a pessoa fazer seja o que for como anteriormente, mas sobretudo aumenta a percepção de fragilidade e de vulnerabilidade (*cf.* Renaud, 2004b), retirando-lhe em alguns casos a liberdade, referindo que se sentem prisioneiros do próprio corpo (*cf.* Morse *et al.*, 1994). Também a *alteração da imagem do corpo* e os pensamentos e sentimentos negativos, aumentam o *mal-estar, a depreciação e resignação*.

A presença de sintomas como a dor ou a fadiga contribuem para que os sujeitos sintam o corpo limitado considerando-se aprisionados no corpo que está doente (Dildy, 1996). Os resultados do nosso estudo estão de acordo com autores como Cassell (1999); Charmaz (1999); Shearer *et al.*, (2009) no sentido de que a doença crónica causa um profundo sentimento de perda e da integridade da pessoa. A atenção que a pessoa coloca no seu corpo reconhece que este o distingue dos outros e o corpo que ela identifica como “eu” torna-a mais vulnerável, aumentando-lhe a tristeza. Verificamos nesse sentido que quanto mais evidentes são as *alterações do corpo*, maior a *tensão* e o *nervosismo*. É com muita *apreensão* que os sujeitos percecionam a doença, como fonte de *sofrimento* e *incapacidade funcional*,

impedindo-os de realizar atividades importantes, em especial com a *mobilidade/andar*, com o *lazer/intimidade* e com o *relacionamento social*, comprometendo a sua autonomia, o que concorda com autores como Bleeker e Mulderij (1992), Dildy (1996); Morse e Carter (1996). De acordo com os nossos resultados, a doença reumática como afecção crónica, incapacitante e deformante, tem repercussões importantes na imagem corporal, que condiciona as interações sociais, que segundo Teixeira e colaboradores, (1987), Teixeira (2001), este aspecto impõe um espectro especial no sexo feminino, na medida em que culturalmente a aparência física adquire uma experiência mais intensa na vivência social da mulher. O seu compromisso aumenta invariavelmente os sentimentos de tristeza, angústia e de solidão, levando à perda de bem-estar físico e emocional.

Da análise de variância (ANOVA) para cada dimensão, em função das variáveis independentes, encontramos efeitos significativos de género/sexo, grupo etário/idade e dos anos de doença na maioria das dimensões (*cf.* Quadro 38).

As mulheres, mais do que os homens, salientam que o seu corpo lhes causa forte *desgaste emocional*, como a tristeza, nervosismo e desânimo, enquanto os homens expressam maior *conformismo* e mais *satisfação*. São também os mais velhos (com idades superiores a 65 anos) e os que estão doentes há mais de 5 anos, que denotam maiores *mudanças* no seu corpo, pela instalação de deformações articulares, associados a *sentimentos de desânimo*, comparativamente com os mais novos. No entanto, procuram aceitar essas alterações e minimizá-las, adaptando-se o melhor que podem evocando que o mais importante é ‘*estar vivo*’. Os sujeitos doentes há menos tempo denotam *satisfação* com o corpo, por não se sentirem ainda perturbados com a instalação da doença, reconhecendo-o como estando bem.

As principais **ALTERAÇÕES NA VIDA DIÁRIA** são, por esta ordem, a *mobilidade*, *arranjo pessoal*, *manipulação de alimentos*, *relacionamento social* e *lazer e intimidade*. O impacto da doença na mobilidade destes sujeitos é traduzido por um conjunto de compromissos que ocorreram aos mais variados níveis na sua vida, quer a nível pessoal, quer a nível familiar e social, e nos diferentes aspetos que a circunscrevem, refletindo-se na realização e concretização de outras atividades, comprometendo a independência (*cf.* Shearer *et al.*, 2009).

Carregar pesos impede com frequência pegar nos filhos ou netos ao colo, o que é para eles muito triste e angustiante. Entre as inúmeras alterações que os sujeitos destacam, sobressaem também as decorrentes do envelhecimento, sobretudo as que provocam lentidão dos

movimentos, e que também afetam a aparência – que são mais evidentes nos sujeitos doentes há mais tempo. O compromisso da mobilidade diminui a tolerância ao esforço, o que, associado às dores, compromete a atividade física e dificulta a realização de tarefas domésticas, em especial na mulher. Para elas, torna-se também crítico ir às compras, mas o que mais se evidencia é a manipulação e preparação de alimentos, por ser difícil a apreensão. A deformação das articulações da mão, dificulta em muito a utilização de utensílios para cozinhar. São as mulheres que manifestam maior compromisso do que os homens (tal como os mais velhos face aos mais novos).

Os sujeitos revelam também alterações a nível profissional/trabalho, assim como em actividades de lazer como o desporto, em especial os homens. Para todos eles, o trabalho é uma questão de sustentabilidade, independência, realização profissional e pessoal, e quando comprometido, gera sentimentos de preocupação e grande ansiedade (Araújo & Bachion, 2005).

A dificuldade no *arranjo pessoal* contribui para que os sujeitos se sintam incomodados com a sua aparência que pode causar constrangimento pelo que preferem não sair, não conviver e não se relacionar, o que associado à *incapacidade funcional* e *alteração da imagem corporal* gera *apreensão* (nervosismo e tensão) e compromisso no *relacionamento com os outros*, o que se traduz na diminuição da autoestima e da autodeterminação. São ainda os mais velhos que mais enfatizam um compromisso no relacionamento familiar e com os amigos.

Os sujeitos referem compromisso na sua intimidade (Buchele, Oliveira & Pereira, 2006), este é evidenciado pelas mulheres, dadas as mudanças corporais que causam constrangimentos relativamente aos seus parceiros, desequilíbrio nos relacionamentos com familiares e amigos, o que contribui muitas vezes para o isolamento. Os homens sentem também ansiedade relacionada com a intimidade, o que gera sentimentos negativos, comprometendo e até restringindo o convívio (Almeida & Lourenço, 2007). Os sujeitos que revelam maior compromisso na *intimidade* são igualmente os que revelam maior *mal-estar*, bem como maior *apreensão*.

No nosso estudo são várias as actividades que se mostram comprometidas e, tal sugere-nos que a sua causa se deve à *incapacidade funcional* e à *dor* que contribuem para comprometer o autocuidado e afectar fortemente o equilíbrio emocional. A instabilidade emocional contribui para o aumento da percepção da incapacidade funcional (Ovayolu, Ovayolu & Karadag, 2011).

As análises de variância (ANOVA) para cada dimensão das Alterações na vida diária, em função das variáveis independentes, evidenciam efeitos significativos de género/sexo, grupo etário/idade e dos anos de doença na maioria das dimensões (*cf.* Quadro 40).

As mulheres referem maior compromisso na mobilidade, no arranjo pessoal, na preparação das refeições e no relacionamento social, verificando-se que as mesmas se encontram alteradas nos sujeitos mais velhos, agravando-se à medida que a idade avança, e nos sujeitos doentes há mais de 10 anos. No nosso trabalho também se evidencia que os anos de duração da doença influenciam também de forma negativa as actividades do dia-a-dia.

Os nossos resultados são corroborados com os que foram evidenciadas num estudo efectuado por Melanson e Downe-Wamboldt (2003), que referem que a doença reumática, para além dos problemas inerentes promove um comprometimento importante nas alterações da vida diária podendo-se destacar manifestações a incapacidade para actividades da vida diária (deslocar-se, alimentar-se, higiene e vestir-se). Também Cruz e Branco (2002) descrevem que os resultados do Health Assessment Questionnaire (HAQ), questionários actualmente mais utilizados para avaliar a incapacidade funcional, questionário esse, aplicado a uma população de doentes com doença reumática, concluem, que a incapacidade aumenta com a duração da doença e que interfere negativamente nos aspectos físicos, psicossociais e profissionais dos doentes.

As representações dos SENTIMENTOS (*mal/estar, ânimo, ira, resignação e depreciação*), confirmam o que já verificámos na fase exploratória, constatando-se que os sentimentos e emoções assumem um importante dimensão na forma como os doentes percecionam a sua condição de saúde. Predomina o *mal-estar*, o *nervosismo*, a *incerteza*, a *apreensão*, associada à *incapacidade funcional* e à *dependência* (devido à doença), *inquietação* e *sofrimento* (face à dor) e maior *desgaste físico* (relacionado com o corpo). Apesar das adversidades, verifica-se que os sujeitos que se mostram empenhados e determinados, querendo acreditar que melhores dias virão. Para eles, o mais importante é estar confiante e a esperança ajuda-os a ter energia para enfrentar a sua condição que se traduz em maior o *ânimo* e maior a *vontade de viver* e aumento de *determinação* perante a doença, *satisfação* com o *corpo* menor a *inquietação* devido à dor. Teixeira (2001) menciona que factores que desencadeiam sentimentos negativo como ansiedade e até mesmo depressão, podem ter um impacto extremamente negativo na auto-estima da pessoa. São disso exemplos, a alteração da imagem corporal resultante das

deformações físicas que a doença pode condicionar, e, conseqüentemente, as restrições da actividade profissional e da vida social.

A análise de variância (ANOVA) para cada dimensão dos sentimentos, em função das variáveis independentes, encontrou efeitos significativos do grupo etário/idade na maioria das dimensões mas também dos anos de doença e do estado civil (*cf.* Quadro 42).

São os mais velhos (idade > 64 anos) que evidenciam *mal-estar, resignação e depreciação*. Os mais novos apresentam sentimentos de ânimo, assim como os sujeitos casados.

Estas doenças são consideradas muito negativas pela maioria dos autores referindo que o aumento da idade possa agravar os sentimentos e pensamentos das pessoas, tal como foi evidenciado nos nossos sujeitos. São vários os aspectos que para isto podem contribuir. Gaião (1990), refere, por exemplo, que a dor e a incapacidade funcional causam frequentemente ansiedade, insegurança e depressão. Se a este quadro associarmos o isolamento a que os mais velhos em termos gerais vão sendo cada vez mais submetidos nas nossas sociedades, é natural que esta situação esteja bastante marcada nos nossos sujeitos mais idosos.

Por sua vez, nos jovens adulto os aspectos psico-afectivos inerentes à situação de doença também podem condicionar problemas de vária ordem. Nos sujeitos doentes há menos tempo as alterações da imagem corporal, a diminuição da troca de afectos entre pares, são disso exemplo. Nos doentes há mais tempo os aspectos laborais e familiares podem estar comprometidos e aumentar os sentimentos de mal-estar, factores muito associados às alterações psicológicas, confirmados na literatura (Teixeira, 2001).

Os sujeitos casados mostram mais *ânimo* e os outros sujeitos evidenciam sentimentos de *depreciação*.

Verificamos também alguns efeitos de interacção. As mulheres doentes há mais tempo (mais de 10 anos) e não casadas (salientam mais *mal-estar* e *ansiedade* comparativamente com os homens também eles doentes há mais tempo e solteiros, viúvos, divorciados. São os mais jovens, doentes há menos tempo e casados, que se mostram mais *ânimo*. Os mais velhos e doentes há mais tempo são os que salientam maior *mal-estar, resignação e desvalorização*.

Várias pesquisas apontam que são vários os motivos que estão nas causas e nas dissemelhanças no que diz respeito aos sentimentos e emoções apresentados entre os homens e mulheres. Por exemplo, Sharpe *et al.*, (2001), no seu estudo evidenciou que o *stress* tem implicações a nível psicológico e emocional. Nas mulheres foi demonstrado que os sentimentos negativos mais marcante eram sobretudo devido às alterações na auto-imagem,

provocadas pelas deformações físicas. Nos homens, devido ao facto, da doença reumática ser responsável por incapacidades temporárias e, nalguns casos permanentes, com reflexos a nível laboral. As repercussões nas taxas de absentismo, no impacto a nível económico e na adequação a novas tarefas laborais, foram consideradas como directamente responsáveis pela baixa auto-estima influenciando negativamente a dimensão psicológica e emocional nos homens.

Os resultados do nosso estudo validam, em grande medida, as HIPÓTESES formuladas relativamente à condição de saúde, que seguidamente, iremos tecer algumas considerações:

No que diz respeito à primeira hipótese e à semelhança de estudos (Melanson & Downe, 2003; Murphy *et al.*, 1999; Niu *et al.*, 2011 Soetanto *et al.*, 2006; Stubbs *et al.*, 2010) e da literatura (Lucas & Monjardino, 2010; Rabiais *et al.*, 2003) verificamos que o género/sexo constitui um critério que diferencia a percepção da doença. As mulheres evidenciam representações que salientam maior envolvimento emocional que os homens. Elas representam-na com maior apreensão e insatisfação que advem da incapacidade funcional e dificuldade na realização das suas tarefas, enquanto eles a representam com maior ancoragem à determinação e motivação.

A segunda hipótese, relacionada com o tempo de doença, também interfere nas representações da saúde. Os sujeitos doentes há mais anos demonstram mais apreensão, pelo facto da sua saúde se encontrar mais alterada e frágil, associada ao mal-estar, ao sofrimento assim como à incerteza relativamente ao futuro. Os sujeitos doentes há menos tempo salientam menos sentimentos de preocupação e mal-estar, talvez pelo facto das complicações da doença não se terem instalado. A terceira hipótese, relacionada com o grupo etário/idade, verifica-se que também constitui um critério diferenciador na percepção da dor, tal como alguns autores (Branco, 2000; Las, 2002; Queiróz, 2002b; 2002c) descrevem que os sujeitos mais velhos salientam mais sentimentos de inquietação, talvez pelo maior sofrimento que a dor lhes provoca associado a limitação e destruição, mas também a ansiedade e a tristeza, que os mais novos. Estes demonstram uma interpretação mais positiva da percepção da dor e evidenciam menor grau de sofrimento.

Na representação do corpo, as mulheres revelam uma percepção mais negativa, evidenciando um maior envolvimento e desgaste emocional, provavelmente pela alteração da aparência e pela ausência de controlo da doença o que permite confirmar a quarta hipótese. Os homens

revelam menos dificuldade em lidar com as alterações do corpo demonstrando mais satisfação, o que contribui provavelmente para a maior adaptação.

No que diz respeito à quinta hipótese, verificámos a influência do grupo etário/idade na representação da condição de saúde. A maioria dos grupos apesar da dualidade de sentimentos, evidenciam mais sentimentos negativos, contudo, da análise dos sentimentos sobressai o facto de o mal-estar ser o sentimento mais expresso pelos sujeitos mais velhos, que advem, provavelmente, da incapacidade de controlar as consequências da doença, como algo difícil e um obstáculo nas suas vidas. Os mais novos realçam mais sentimentos de ânimo provavelmente relacionado com o desenvolvimento da tecnologia e terapêutica, o que lhes aumenta a esperança. Para eles a doença é simultaneamente um desafio e, uma nova experiência, independentemente da sua gravidade e, especialmente da dor. Os sentimentos positivos, nestes sujeitos, podem ajudar a superar toda a dor e sofrimento para encontrar sentido na vida com motivação (McIntyre, 1995) e, lutar contra a doença.

As dimensões centrais das representações dos **PERFIS/COMPORTAMENTOS DE AUTOCAUIDADO**, são, por esta ordem, os *sentimentos e/ou pensamentos de autoconfiança/esperança, proximidade com o outro (relação familiar), confiança nos profissionais de saúde, independência/autonomia, conhecimento/responsabilidade, negligência/auto suficiência e resignação/aceitação*.

A dimensão significativa de “*Autoconfiança/esperança*” os sujeitos consideram-se “*saudáveis, apesar da medicação*” e com forças para realizar as suas tarefas diárias, sem que o peso dos anos seja impedimento. O facto de *manterem relações sociais que os ajudam a superar as dificuldades*, é muito importante para eles e sentem-se agradados por isso. Assim, a *autoconfiança* está associada ao aumento de *independência/autonomia, confiança nos profissionais de saúde, Conhecimento/responsabilidade*. Apresentam-se confiantes no futuro, apesar da *incapacidade funcional*, associado a *apreensão, mal-estar, inquietude e sofrimento* especialmente face a dor, *do desgaste físico e emocional*, que se traduz em sentimentos de *depreciação* e, simultaneamente de *resignação*. Os homens apresentam mais autoconfiança que as mulheres, assim como os sujeitos mais novos e doentes há menos de 5 anos.

Na dimensão significativa de “*Proximidade com os outros*”, os sujeitos mostram confiança em si e nos outros, sobressaindo a importância que atribuem ao apoio dado, em especial, pelos familiares (filhos e netos) e também dos amigos, sempre que estes precisam da sua ajuda (*cf.*

Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011). Dão grande relevância a este apoio, que é facilitador para superar as dificuldades “*acreditando que mais tarde as pessoas vão cuidar*” delas.

A *proximidade com os outros*, está associada ao aumento de *independência/autonomia*, *confiança nos profissionais de saúde* e *conhecimento/responsabilidade*, aumentando os sentimentos de *ânimo* e *vontade de viver*, encarando a doença com *determinação*, apesar da *insatisfação*, do *sofrimento* impostas pela dor, do *desgaste físico* e *emocional* impostas pelas alterações verificadas na sua imagem e a capacidade de adaptação, acaba por aumentar a autoconfiança, conformismo e até satisfação. Železnik (2007) refere que o aumento da satisfação e de bem-estar na realização de actividades de autocuidado aumenta a autonomia na e para a ação. Tal, como na dimensão anterior são também os homens que dão maior importância à proximidade com o outro que as mulheres, assim como, os sujeitos mais novos e doentes há menos de 5 anos.

De facto o apoio, e em especial da família assume particular relevo, de acordo com a bibliografia consultada (Mota, 2011; Oliveira, 2001; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011), a família é referida como o mais importante suporte social do indivíduo dado o efeito directo que tem na melhoria do seu estado de saúde, bem como na capacidade para se opôr aos efeitos adversos do *stress* provocado pelas situações de doença crónica. Oliveira (2001), chama à atenção para as suas conclusões que apontam que os doentes que receberam suporte da família e dos amigos sentem-se menos deprimidos, com menor *stress* emocional e diminuição dos sintomas da doença.

As características apresentadas pelos sujeitos nestas duas dimensões podem ser considerados segundo, Backman e Hentinen (1999) e Železnik (2007) aquelas que correspondem ao perfil de autocuidado responsável.

A dimensão significativa de “*Confiança nos profissionais de saúde*”, os sujeitos consideram que a interação com os profissionais de saúde está fortemente marcada pela confiança, aceitando incondicionalmente as suas decisões, em especial do médico (*cf.* Backman e Hentinen, 1999; Bastos, 2011; Brito, 2012; Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011; Železnik, 2007), diminuindo a negligência/autosuficiência perante a sua situação. Seguem escrupulosamente todas as suas orientações, em especial, no que respeita à terapêutica, muitas vezes sem a questionarem pois consideram que “*os tratamentos prescritos são os melhores*”.

A *confiança nos profissionais de saúde*, está associada ao aumento de *autoconfiança*, mas simultaneamente na diminuição do *conhecimento/responsabilidade*, face aos seus problemas de saúde e da terapêutica prescrita. Olham a saúde com uma expectativa positiva associada a *vontade de viver, ânimo* o que ajuda na *adaptação* à sua condição, em especial à dor. Tentam manter o controlo da doença, encarando-a com *determinação*, mesmo sentindo-se insatisfeitos. A quebra ou diminuição de confiança nos profissionais de saúde traduz-se em maior *apreensão, inquietação e desgaste físico e emocional* o que se associa naturalmente a uma maior dificuldade no relacionamento e/ou eventual isolamento. São os sujeitos que estão doentes há menos de 5 anos, assim como os mais novos, que revelam mais confiança nos profissionais de saúde. As mulheres têm tendência a revelar maior confiança que os homens, o que vem ao encontro de estudos, já citados, corroborando com a opinião de Bishop (1994), para quem as mulheres procuram mais os serviços de saúde e apresentam mais comportamentos preventivos face à saúde do que os homens. As características apresentadas pelos sujeitos tipificam os sujeitos com perfil de autocuidado formalmente guiado (Backman & Hentinen, 1999,2001; Železnik, 2007).

As dimensões significativas de *“Independência/autonomia”* revelam que os sujeitos colmatam as dificuldades impostas pela doença e ultrapassam obstáculos do quotidiano, não necessitando de ajuda de terceiros. Antes de mais são pessoas determinadas com tendência para fazerem as coisas à sua maneira (e.g. Backman & Hentinen, 1999; Bastos, 2012; Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011; Železnik, 2007). A *Independência/autonomia*, está fortemente associada ao *conhecimento/responsabilidade*. Vivem com apreensão, pela incapacidade funcional e dependência e, e sobretudo pelo sofrimento que a dor os faz sentir, assim como desgaste físico e emocional relacionado com o corpo, o que aumenta os sentimentos de irritação, diminuindo o ânimo, para viver o seu dia-a-dia.

São os homens, mais do que as mulheres, que se mostram mais *independentes/ autónomos*, assim como os sujeitos mais novos e doentes há menos tempo.

A dimensão significativa de *Negligência/auto suficiência* os sujeitos demonstram que sempre decidiram tudo sobre a sua vida e, também sobre a sua doença, *“trato eu mesmo a doença reumática em vez de procurar ajuda”* e sobretudo sobre a terapêutica *“tomo os medicamentos por minha iniciativa, quando preciso”*. Constatamos que esta dimensão está fortemente

associada a sentimentos de mal-estar, de apreensão, desvalorização e incapacidade funcional face à saúde e à doença, que se traduz na inquietação e sofrimento relacionada com a dor, mudanças relativamente à imagem corporal, o que lhe diminui a auto-estima. Por outro lado, a diminuição da negligência está associada à diminuição do ânimo, da auto-determinação, o que acaba por se traduzir igualmente na dificuldade de adaptação. Verifica-se que são os homens, mais velhos (> 65anos) e doentes há mais de 10 anos que apresentam estas características.

As dimensões significativas de *Independência/autonomia e Negligência/autosuficiência* tipificam os sujeitos com perfil de autocuidado independente de acordo com Backman e Hentinen, (1999; 2001); Rosanen, Backman & Kingas (2007); Železnik (2007).

As dimensões significativas de *Conhecimento/responsabilidade* caracterizam os participantes que conhecem bem a sua situação e são responsáveis por ela. Mostram-se empenhados e determinados na forma como lidam com a doença, não necessitando de ajuda de ninguém, demonstrando autonomia. Evidenciam muita vontade de viver, ânimo, determinação, esperança que se traduz por maior adaptação à dor (Lyyra & Heikkinen, 2006), satisfação com a imagem corporal, aumentando assim a autoestima e a autodeterminação.

São as mulheres, mais do que os homens, que evidenciam maior conhecimento/responsabilidade, assim como os sujeitos mais novos e doentes há menos tempo. Esta dimensão tipifica o comportamento de sujeitos relacionado com os perfis de autocuidado responsável e autocuidado independente (como fator misto).

As dimensões significativas de *Resignação/aceitação* são típico entre sujeitos que parecem aceitar as suas alterações e as mudanças associadas à doença, não querendo dar trabalho a ninguém, o que se traduz, com frequência na boa disposição, na aceitação da sua condição (*cf.* La Chapelle *et al.*, 2008), que se traduz numa maior adaptação. De acordo com Backman e Hentinen (1999; 2001), as pessoas com estas características apresentam uma atitude passiva face à vida, com pouco envolvimento nas situações do dia-a dia. Mostram falta de responsabilidade ou incapacidade na resolução dos problemas, demonstrando uma atitude de resignação e abandono. São as mulheres que se mostram mais resignadas do que os homens e, também os mais novos e os que estão doentes há menos tempo. Esta dimensão caracteriza os

sujeitos de terem um perfil de autocuidado independente e formalmente guiado (como factor misto).

Através de análise de variância (ANOVA) para cada dimensão, em função das variáveis independentes, encontramos vários efeitos significativos em quase todas as dimensões (*cf.* Quadro 46).

O género/sexo tem apenas um efeito significativo sobre a dimensão "Autoconfiança/esperança". Verificando-se que os homens ($M = 3,4$) mais do que as mulheres ($M = 3,2$) sabem como controlar a doença e acreditar no futuro. Notamos também que nesta dimensão são os participantes mais jovens e aqueles que têm a doença há menos tempo que também têm uma atitude mais positiva.

Há um efeito do grupo etário/idade sobre a dimensão, "proximidade com os outros" sugerindo que os laços de afecto com os outros, particularmente com a família, tendem a enfraquecer com a idade, tal pode dever-se à possibilidade das pessoas mais velhas poderem sentir-se sózinhas, sem o apoio da família, indo às vezes para as instituições de saúde (Želesnik, 2007). Constatamos também que os sujeitos mais novos apresentam mais "conhecimento/responsabilidade" da sua situação, talvez por estas terem maior acesso a diferentes fontes de informação têm maior consciência e compreensão da sua doença, sentindo-se mais responsável, com mais esperança, aceitando a sua situação, também pelo facto de terem melhor capacidade funcional. Verificamos também que os mais velhos (> 64 anos), revelam mais "negligência/auto-suficiência", talvez por terem adquirido ao longo dos anos maior experiência em lidar com os problemas de doença, tentando resolvê-los sem a ajuda de outros, tornando-os neste sentido mais auto suficientes.

Os anos de doença têm efeito significativo na "confiança dos doentes nos profissionais de saúde", autoconfiança/esperança e negligência/auto suficiência. Aqueles sujeitos que estão doentes há menos de cinco anos e mais novos sentem mais confiança e muita esperança nos tratamentos e medicamentos prescritos, consideramos que é lógico que as pessoas manifestem estes sentimentos talvez pelo facto da terapêutica prescrita lhes proporcionar bem-estar diminuindo-lhes os sintomas, tornando-os mais autónomos na suas actividades na vida diária. Com o tempo, os pacientes tendem a ser mais negligentes e a aceitar mais facilmente a sua condição (La Chapelle *et al.*, 2008).

Estes resultados validam, algumas das HIPÓTESES formuladas relacionada com os perfis do autocuidado, que de forma breve iremos tecer algumas considerações sobre as suas validações:

Os dados relativos à autoconfiança revelam que são os homens, ao contrário das mulheres se mostram mais autoconfiantes no autocuidado, com esperança no futuro e com determinação em vencer a doença, não confirmando a sexta hipótese.

A sétima hipótese, relacionada com o grupo etário/idade é confirmada com este estudo. Os participantes mais novos revelam-se mais independente que os mais velhos. Observa-se nestes sujeitos uma maior capacidade de dar respostas as suas necessidades, ultrapassando as dificuldades não precisando de ajuda. Os participantes mais velhos manifestam maior compromisso precisando de ajuda e acompanhamento de outros para dar resposta às suas necessidades.

Analisando o tempo de diagnóstico da doença relacionado com a dimensão “*negligência/auto suficiência*“ verificamos que os sujeitos doentes há mais tempo salientam uma atitude de menor envolvimento face à sua situação, que os outros participantes. Os sujeitos doentes há menos tempo têm uma atitude mais positiva, o que permite comprovar a oitava hipótese do nosso estudo.

As dimensões significativas que resultaram das questões relacionada com o perfil de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999, 2001) e da condição de saúde contribuem para a compreensão da percepção de saúde e do comportamento e atitude da pessoa que lhes estão associados. Jovchelovitch (2000) autora já citada reforça, que as representações sociais permitem compreender o que as pessoas simbolizam, pensam, sentem e, os comportamentos que assumem, na realidade. Esse conhecimento possibilita aos enfermeiros conhecerem a realidade das pessoas (identificando os recursos dos individuais) e assim poderem tomar decisões, desenvolverem intervenções (como implementar programas específicos), que os ajudem a realizar as ações de autocuidado adequadas (Negarandeh, Nayeri, Shirani & Janani, 2012). Neste sentido, a intervenção do enfermeiro ganha relevo como detentor de saberes que lhe permite não só avaliar os diferentes comportamentos, graus de compromisso como implementar estratégias com recurso aos métodos de ajuda propostos por Orem (2001), relacionadas com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem. Nesse sentido, podemos sugerir os benefícios dos método de ajuda, não esquecendo o respeito pela sua individualidade, como

método não só de proporcionar um ambiente de apoio ao desenvolvimento pessoal, mas também tendo em conta o ambiente em que a pessoa está inserida quer familiar, social, cultural, económico e político que condiciona e influencia os estilos de vida (Bastos, 2011; Brito, 2012; Negarandeh *et al.*, 2012). De acordo com as características demonstradas pelos sujeitos do estudo podemos considerar que os mesmos precisam de ajuda por parte do enfermeiro (Brito, 2012; Orem, 1991; 2001).

Os sujeitos com maior tendência para apresentarem mais *Autoconfiança/esperança* e *proximidade com o outro os sujeitos* (que se enquadram num perfil de autocuidado do tipo responsável), parecem envolver-se no seu processo de saúde-doença. Face a estas características os enfermeiros devem fazer um acompanhamento específico, disponibilizando informação, com intervenções como “educar/ensinar” e “informar”, de forma que as pessoas se sintam motivadas, envolvidas e continuem a ser responsáveis e competentes na tomada de decisão face à sua condição e ao autocuidado. Nestas situações há a necessidade de continuar acompanhá-la motivando-a a que Riegel, Jaarma e Stromberg (2012)¹⁰⁰ designaram de *self-care management*, aumentando assim a sua autoconfiança na tomada de decisão face a sua situação.

Os sujeitos que seguem maioritariamente as orientações que os profissionais de saúde lhes transmitem, considerando-os como fontes de saber e de poder aceitando a sua condição evidenciando “*Confiança nos profissionais de saúde*” reflectem as características o perfil de autocuidado do tipo formalmente guiado. Perante estes doentes, é fundamental o suporte dos profissionais, em especial dos enfermeiros, de forma a transmitir conhecimento acerca da doença (educar/ensinar), treinar capacidades, aumentar o desenvolvimento de competências e promover a participação na tomada de decisão, no que diz respeito à sua doença, tornando-os mais seguros e confiantes. É importante estimular comportamentos de *Self-care maintenance*, que espelham as orientações dos profissionais visando manter o bem-estar e a saúde, adaptando-se constantemente às alterações impostas pela doença (Riegel *et al.*, 2012).

Os sujeitos que se enquadram na dimensão “*Independência/autonomia*”, tentem ultrapassar os obstáculos do quotidiano sem ajuda e “*Negligência/auto suficiência*” minorizam os

¹⁰⁰ Riegel, Jaarma & Stromberg (2012) desenvolveram uma teoria de médio alcance com base na teoria geral do autocuidado aplicada à pessoa com doença crónica, procurando compreender também os comportamentos e processos que esta utiliza para fazer a gestão da sua condição de saúde.

contributos do profissional de saúde demonstrando pouco envolvimento e, simultaneamente evidenciando domínio da situação saúde doença, pelas suas características enquadram-se no perfil de autocuidado do tipo independente, o que requer por parte do enfermeiro maior monotização, como o objectivo de promover a consciencialização e envolvimento do doente, e aumentar o seu conhecimento. A intervenção dos enfermeiros deverá iniciar-se precocemente ajudando estas pessoas a modificar os seus comportamentos, tornando-se importante um acompanhamento constante e adequado que deve ser não só no início do processo, mas ao longo do mesmo (Hesbeen, 2003). A ajuda dos enfermeiros poderá enfatizar a transmissão do conhecimento (educar), ensinar estratégias (instruir) ou treinar as capacidades, fornecendo sugestões, caminhos (guiar e orientar) e supervisão tendo em consideração a motivação da pessoa na tomada de decisão sobre a sua situação. Face às características destas pessoas os enfermeiros procuram ajudar as pessoas na gestão da sua condição, *Self-care monitoring*, que se traduz num processo que requer a detecção precoce de alterações, reconhecer as mudanças motivadas pela doença, dando importância ao ‘*body listening*’ potenciando não só o conhecimento pela consciencialização e interiorização da possibilidade das alterações surgirem (Riegel *et al.*, 2012).

Ainda que neste estudo inferencial não tenha surgido o perfil de Autocuidado do tipo Abandono, importa considerar que este perfil poderá estar associado a alguns dos sujeitos. O autocuidado de abandono pode dever-se ao desconhecimento das implicações da doença. Nestes o autocuidado é insuficiente, por desresponsabilização do doente e pela não procura do profissional de saúde. É provavelmente dos perfis que implica por parte dos enfermeiros um maior conhecimento do doente e da população e na procura ativa da mesma. Pela percepção negativa que os sujeitos evidenciaram da condição de saúde, sobressaindo sentimentos de tristeza, medo, ansiedade, desmotivação, e como se comportam face ao autocuidado, torna-se fundamental que os enfermeiros proporcionem apoio não só físico mas sobretudo emocional (Orem, 2001) favorecendo e mantendo um ambiente de apoio ao desenvolvimento pessoal (Orem, 2001) de forma a proporcionar autonomia no autocuidado.

Em todo o caso, os comportamentos são influenciados, influem e articulam-se com os pensamentos e sentimentos de cada pessoa e, em cada grupo – em conformidade com as pertenças sociais –, como elementos estruturantes nas representações sociais da condição de

saúde. As representações sociais perpassam a esfera cognitiva, incorporam também afectos e ações (e.g., Jovchelovitch, 1996) e emergem no decorrer da interação e comunicação social (Oliveira, 2008), revelando a forma como os indivíduos pensam e criam as suas realidades partilhadas, na dinâmica de uma *sociedade pensante* (Moscivici, 1981). É importante ter em conta as dimensões associadas à condição de saúde, bem como a forma como estas representações se associam com um dado perfil de autocuidado, na relação enfermeiro-doente, para que os cuidados sejam individualizados e, sobretudo que façam pleno sentido para cada pessoa. Um dos resultados desejados da intervenção do enfermeiro é a satisfação das necessidades e a independência. Para Adam (1994, p34) “ a enfermagem tem por objetivo manter e repor a independência do utente, para que ele possa satisfazer por si só as suas necessidades fundamentais”. Consideramos importante citar a Ordem dos Enfermeiros (2001) ao enfatizar que na prestação de cuidados o enfermeiro deve estabelecer uma relação com o cliente, valorizando a sua singularidade e respeitando as suas capacidades promovendo desta forma o *empowerment*, responsabilizando a pessoa pelo seu processo de saúde. Ainda de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2001) e sobre os seus enunciados descritivos dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, o enfermeiro tem como objectivo maximizar o bem-estar e promover o autocuidado e, nesse sentido é imprescindível que este conheça de facto as circunstâncias em que vivem para promover e concretizar terapêuticas de enfermagem. Meleis (2005) refere que a doença implica impacto no autocuidado e, nesse sentido, a autora considera crucial conhecer e compreender de que forma estas pessoas vivem e experienciam as mudanças e transições, ajudando-as a conscencializar o seu potencial de autonomia , os seus recursos internos e externos e defenir objectivos e prioridades que façam sentido para eles.

CONCLUSÕES

Em todas as sociedades, as doenças reumáticas têm um grande impacto, não só a nível pessoal, como também a nível familiar, social e económico com repercursões no âmbito da saúde pública (Queiróz, 2002c). Em Portugal, há um progressivo aumento da população com o diagnóstico destas doenças, que são apontadas como a principal causa de morbilidade, associada também ao aumento de esperança média de vida (Faustino, 2002;2003). Verifica-se, nestas pessoas, um aumento de perdas significativas da sua capacidade, associada ao compromisso de desempenho das atividades de autocuidado (*e.g.* ICN, 2006), o que compromete a sua qualidade de vida (Sá, 2005). Na população que estudámos viver com esta doença é demasiado complicada e, a dor associada parece tratar a todos de igual modo, contudo, consideram a saúde importante e relevante para o bem-estar e autonomia. A maioria vive no seu domicílio e cuidar delas implica um grande desafio para os enfermeiros, razão só por si suficiente para colocar as pessoas com doença reumática no centro da atenção dos profissionais de saúde. Estes pressupostos constituíram o ponto de partida para a presente investigação empírica, na qual nos propusemos compreender e analisar as representações sociais (Moscovici, 2001) de pessoas adultas e idosas com doenças reumáticas relativamente à sua condição de saúde - abrangendo as representações em relação à saúde, à doença, à dor, ao corpo e às limitações impostas pela doença e aos sentimentos habituais, pretende-se ainda identificar os perfis de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999) e, verificar as associações mais relevantes entre a condição de saúde e os perfis de autocuidado. Tendo em consideração que as representações dos conceitos relacionados com a condição de saúde é complexa e, que na sua construção estão envolvidos sentimentos, emoções, pensamentos e actividades simbólicas e da linguagem partilhadas pelas pessoas, foi nossa intenção, desenvolver a nossa investigação baseada nas representações sociais. Estudar as representações sociais da condição de saúde (Moscovici, 1988; 1994) e os perfis de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999) destas pessoas, é um modo de compreender o que pensam, o que sentem e como se comportam face à sua situação saúde-doença. A teoria das representações sociais permite compreender o objeto social como representações individuais que não podem estar desenraizadas das pertenças sociais dos indivíduos (Amâncio, 1999). Ao articular os pensamentos e sentimentos associados ao coletivo, com o imaginário individual e pessoal, a

teoria das representações sociais simplifica e possibilita a compreensão e análise das subjetividades associadas aos conceitos estudados, centrando-se na construção de saberes sociais (Jodelet, 1984, 1989; Moscovici, 1988), considerando, que os pensamentos, as emoções, os sentimentos, as ações ou comportamentos são de extrema importância na estruturação das representações sociais (Jovchelovitch, 1998; 2000). Ao longo desta investigação salientámos a importância das representações sociais, pela sua abrangência e operacionalidade em vários domínios da condição de saúde dos sujeitos, assim como, a importância do perfil de autocuidado (Backman e Hentinen, 1999, 2001). Este último, não só engloba aspetos relacionados com atitudes e comportamentos, como também pressupõe uma construção biográfica que influencia a forma como cada pessoa responde a questões relacionadas com a sua condição e como “lidar com as necessidades básicas e atividades da vida diária” (ICN, 2010, p. 65), importantes para a vida.

Procurámos responder aos objetivos traçados em duas fases da investigação – uma primeira fase exploratória, essencialmente qualitativa, e a segunda fase, constituída por um estudo inferencial quantitativo. Em cada parte da investigação recorremos a diversas técnicas de recolha e tratamento de dados, o que nos proporcionou uma visão aprofundada, ampla e integrada na interpretação dos resultados. Salientamos, agora as principais conclusões deste trabalho, explicitando os contributos que consideramos importantes, referindo as dificuldades e limitações encontradas e ideias para projetos futuros.

Na primeira fase da investigação em que estudámos a *perceção da condição de saúde*, realizámos três *focus group*, para promover o debate sobre questões fundamentais sobre a forma como os sujeitos pensam e sentem a sua situação de saúde e de doença e como a vivem. Posteriormente, um extenso estudo exploratório (quarto estudo) em que os dados foram recolhidos individualmente, através de frases-estímulo, sobre a saúde, a doença, a dor, o corpo, alterações que a doença implicou na vida diária e os sentimentos habituais, através de associações livres de palavras. Este estudo qualitativo, permitiu apreender as dimensões significantes da ‘condição de saúde’¹⁰¹ e verificar em que medida esta varia com as pertenças sociais dos sujeitos – numa população de adultos e idosos, de ambos os sexos, com doença reumática¹⁰², e, idades entre os 20 e os 72 anos.

¹⁰¹ Associada às representações sobre saúde, doença, dor, corpo, sentimentos e emoções, limitações impostas pela doença e alterações na vida diária

¹⁰² É maior a prevalência nas mulheres relativamente aos homens, esta relação é semelhante noutras pesquisas nacionais (cf. Lucas & Monjardino, 2010).

A maioria (76%) tem diagnóstico clínico¹⁰³ confirmado há pelo menos cinco anos (doença reumática degenerativa, ou inflamatória). E todos frequentavam instituições da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo. Para a análise de dados e interpretação de resultados recorremos a várias técnicas. Para análise dos dados do *focus group* procedeu-se a análise de conteúdo baseada na codificação temática, no estudo exploratório realizámos várias análises fatoriais de correspondência (AFC).

Verificámos que a doença é considerada como devastadora para a generalidade das pessoas, não apenas pelo impacto a nível físico mas, também, pelas implicações a nível psicológico, emocional, familiar, profissional e social (Faustino, 2002;2003Queiróz, 2002b; 2002c, Lucas & Monjardino, 2010). É traduzida pela sua irreversibilidade associado a mudança de vida e, com uma forte componente emocional que se traduz no medo do futuro, com o desconhecido. Apesar das alterações que a doença lhes impõem (dependência, dor, cansaço) e que os deixa muito preocupados, tentam ser otimistas e manter a esperança, o que os ajuda a adaptar-se à sua condição. As mulheres revelam sentimentos mais negativos que os homens, em que estes apelam a sentimentos de alguma tranquilidade e aceitação da sua situação, em que os mais velhos e os que estão doentes há mais tempo expressam mal-estar relacionados com a falta de controlo da situação, em especial da dor.

A saúde está associada à doença e ao mal-estar. Contudo, os sujeitos revelam que esta é o bem mais importante da vida, tentando adaptar-se e manter uma visão positiva, construtiva ou otimista e com esperança para não desistir e conseguir viver melhor o quotidiano. De um modo geral, as mulheres, os sujeitos mais velhos e os doentes há mais tempo, são os que evidenciam uma percepção mais desmotivadora da saúde, quando comparados com os outros. A dor, em geral, recorda-lhes a inevitabilidade da doença e do sofrimento, como algo que os vai destruindo, salientada na tristeza e desânimo. As mulheres evidenciam mais uma dimensão emocional, revelando forte ancoragem a algo contínuo e presente e que lhes tira a alegria de viver. Contudo, pelo facto de terem de dar respostas as solicitações da família (as mulheres) e profissionais (os homens) tentam lutar contra esta adversidade. São os mais velhos que demonstram uma percepção mais negativa com referência a alterações físicas, mas sobretudo as alterações psicológica/emocional. Com os anos de doença, desenvolve-se uma maior tolerância e de adaptação.

¹⁰³ Confirmado pelo médico

Os sujeitos consideram que a doença é a causa das alterações físicas que lhes altera a aparência e funcionamento, responsável pela sua fragilidade, deformação e modificação que sentem, face ao corpo, considerando-se diferentes dos outros. São unânimes em referir que o corpo é palco da dor sendo “esta uma das suas principais atrizes”. As mulheres e os mais velhos salientam muita tristeza e apreensão, os homens revelarem uma perspectiva positiva com maior aceitação assim como, os mais novos e os doentes até 10 anos.

A mobilidade/andar é a actividade mais comprometida com consequências na realização de todas as outras atividades e tarefas, diminuindo-lhes a relação com os outros, levando muitas vezes ao isolamento e solidão. Constatámos que, de um modo geral, as mulheres, os sujeitos mais velhos e os doentes há mais tempo, são os que evidenciam mais alterações.

Salientam a tristeza como o sentimento mais significativo, expresso pelas mulheres, pelos mais velhos e os doentes há mais tempo. Os homens e os mais novos salientam a confiança e esperança - relacionada com o avanço científico com a terapêutica, esperando que esta estacione a evolução da doença). Realçaram a esperança como fundamental na gestão da doença, como uma força interior, que os ajuda a acreditar no futuro, aceitar e a superar a dor e o sofrimento.

Quanto às dimensões de significação referentes ao diagnóstico, verificou-se que independentemente do diagnóstico, todos os participantes revelam uma percepção de mal-estar relacionado com a incapacidade e impotência que sentem em lidar com a doença.

As alterações salientadas na condição de saúde estas modificam e alteram a capacidade de autocuidado.

Na segunda fase, o estudo inferencial tivemos como principais objetivos analisar as diferentes dimensões significantes da condição de saúde, identificar e descrever os perfis/comportamentos de autocuidado dos participantes e caracterizá-los de acordo com as pertenças sociais e, ainda verificar as associações entre as diferentes representações sociais da condição de saúde e o perfil de autocuidado.

Neste estudo a maioria da população também é constituída por mulheres, maioritariamente com idades acima dos 40 anos, doentes há mais de 10 anos e casada.

Para a recolha de dados construímos um questionário com sete grupos de questões fechadas, constituídas por vários indicadores – ou itens – associados a escalas de *Likert* – seis das quais desenvolvidos com base nos resultados obtidos na fase exploratória e uma das questões, a

sétima, inclui indicadores selecionados de uma Escala de Autocuidado (SCHDE)¹⁰⁴. Para a análise de dados e interpretação de resultados recorreremos a várias técnicas – estatística descritiva simples, análises fatoriais em componentes principais (ACP), comparações de médias, análises de variância multivariada e análises correlacionais.

Os resultados obtidos, vêm na sequência do que verificámos na fase exploratória e respondem aos objetivos propostos.

Os sujeitos evidenciam que a sua saúde é na sua maioria associada à doença e, ao que ela implica física e emocionalmente, com forte ancoragem a apreensão, pelo que desperta na pessoa sentimentos de mal-estar (preocupação, tristeza e medo). No entanto, numa tentativa de manter o bem-estar realça-se uma perspectiva mais positiva, como um bem, como algo pessoal, traduzida por boa disposição, vontade de viver, autonomia e, necessidade de equilíbrio essencial na vida emocional, social, espiritual, corporal, do qual deriva a esperança (Herzlich, 1974). Realçam o suporte social, em particular da família e dos amigos, a responsabilidade de encontrarem um sentido na vida, como facilitadores de adaptação (*cf.* Neill *et al.*, 2007). Quer as mulheres quer os homens percebem a saúde com apreensão, assim como, os mais velhos e doentes há mais de 5 anos. Os mais jovens e os casados sentem-se motivados e, com vontade de viver apesar da doença.

As representações da doença, no nosso estudo, à semelhança do que é referido por certos autores (Marques e colaboradores, 2012; Sá & Oliveira, 2012; Sá, Oliveira & Paiva, 2014; Santos, 2006), traduzem uma forte ancoragem à apreensão, associada à dor e ao sofrimento e, que constitui um importante problema para vida das pessoas. As pessoas percebem a doença como destruidora (Herzlich, 1974), revelam que viver com a doença é difícil, devido sobretudo à incapacidade funcional e a dificuldade que têm na realização das suas actividades diárias (Backman & Hentnen, 1999; 2001) e à interferência com o seu papel familiar e estatuto profissional, na medida que limita a capacidade pessoal de assumir as responsabilidades e, simultaneamente a perda de estatuto social o, que muitas vezes, se traduz em desmotivação. As mulheres realçam ainda mais do que os homens a dificuldade de gerir a doença e o medo que a situação associada à dor e incerteza. Por outro lado, os homens expressam sentimentos que traduzem maior determinação e motivação apesar de se sentirem insatisfeitos. Os sujeitos

¹⁰⁴ Escala que foi traduzida e validada por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a partir da versão inglesa usada por Železnick (2007).

mais velhos, doentes há 5 anos ou mais, revelam que a doença os desvalorizou, sentimentos, que vão aumentando há medida que, os anos passam. De um modo geral, os participantes casados evidenciam uma concepção mais positiva da doença (*cf.* Silva, 1999).

A dor tal como a saúde está fortemente associada à doença e, especialmente ao sofrimento. A atitude de confronto perante a dor é paradoxal, quer tentando assumir o seu controlo (adaptando-se ou tolerando-a), quer sentindo-se impotente (desistindo de lutar, mostrando desânimo). As mulheres expressam, claramente, envolvimento não só físico, como, emocional de mal-estar, sentimentos de perda e solidão. Os homens referem adaptação, relacionada com a maior tolerância (Myers, Riley & Robinson, 2003; Yunnus e colaboradores, 2000; Yunnus, 2002). As posições sociais assim como, as funções reflectem os valores e características que socialmente se valorizam associadas ao género masculino. Os homens, são especialmente inibidos pela sociedade a exteriorizar emoções (Amâncio, 1994; Amâncio, 2003) como lágrimas e queixas, sendo admissível nas mulheres como sinal de fragilidade, daí serem elas a apresentar maior envolvimento afectivo-emocional. Os mais velhos e os participantes cuja duração da doença existe há mais de 5 anos revelam sobretudo inquietação nervosismo, medo, angústia, preocupação e, sobretudo sofrimento. As representações do corpo, são muito objectivadas às consequências da doença (alterações mais visíveis como deformação tornando-o feio) e da dor (sentimentos de *stress*, tensão, tristeza). Verificámos uma nítida diferença nas representações do corpo entre mulheres e homens. Os homens e os mais novos expressam maior confiança e aceitação. São também os mais velhos e os que têm doença há mais tempo, em particular, as mulheres que referem de modo mais evidente as alterações físicas que lhes causa mal-estar, elas sentem-se feias pelo aumento do peso, deformação, que lhes altera a imagem corporal.

De uma forma geral, à semelhança dos resultados revelados por vários autores (Niu *et. al.*, 2011; Sá, 2005) e, no estudo exploratório, verificamos que a maioria dos sujeitos evidenciam alteração na marcha impedindo-os de andar a pé, subir e descer, ir às compras e ao médico e realizar tarefas domésticas. No arranjo pessoal como tomar banho, vestir e despir. Nas tarefas domésticas, como cozinhar, e também nas relações com familiares e amigos, no lazer e no trabalho. Referem para além destes compromissos, a falta de energia, o cansaço, a diminuição ou perda de capacidades contribuem para que se sintam mais lentos, ou incapazes de manter o ritmo ou realizar certas tarefas diárias. As mulheres manifestam mais compromisso que os homens, e de um modo geral, os participantes mais velhos apresentam alterações

evidenciando-se sobretudo compromisso na mobilidade/andar, assim como os doentes há 10 anos ou mais e também no arranjo pessoal, e em manipular os alimentos.

A lista de sentimentos (Abreu, 1997) que sobressaíram na fase exploratória possibilitou-nos analisar os sentimentos mais relevantes na nossa população e, verificar as suas associações com as representações da condição de saúde. Os resultados, tal como nas dimensões anteriores, são semelhantes ao do estudo exploratório, oferecendo-nos maior segurança de interpretação, revelando-se coerentes e complementares. Os sentimentos negativos são os que mais sobressaiem (confirmando o que verificamos no estudo exploratório) ligados ao mal-estar, revolta, resignação e desvalorização o que acentua uma percepção negativa da sua condição. Os pensamentos positivos – são enfatizado pela esperança, bem-estar, ânimo, confiança e determinação face ao futuro, o que os mantêm descontraídos e motivados em viver a vida com motivação e tranquilidade. Todos os participantes independentemente dos anos em que a doença foi diagnosticada, os mais velhos e as mulheres realçam o mal-estar, revolta em lidar com a dor, o cansaço e a lentidão na realização das suas tarefas. Os participantes casados, os mais novos e doentes há menos de 5 anos revelam sentimentos de ânimo e boa disposição, com grande vontade de lutar tentando aceitar todas as contrariedades que a doença lhes impôs.

A condição de saúde está, em muito associada, às consequências da doença e a maioria da bibliografia (Hill, 2006; Lucas & Monjardino, 2010; Queiróz, 2001) corroboram com os nossos resultados apontando-a como crónica e irreversível. Constatámos que são vários os factores condicionantes que contribuem para que estas pessoas apresentem compromisso do autocuidado e, para a percepção da sua condição. As limitações e deformações físicas (as alterações do corpo, a dificuldade em andar e inclinar-se, subir escadas...), a dificuldade no arranjo pessoal (nos cuidados de higiene...), a incapacidade funcional e, por vezes dependerem de outros (nas tarefas domésticas, na mobilidade...), a dificuldade em vencer a dor (sofrimento...), as situações de incompreensão face às incapacidades sentidas (no trabalho, no meio social em geral...), a falta de clima calmo e afectivo que permita a partilha de emoções (na família, no ciclo de amigos...). E, ainda o aumento de fadiga, a diminuição de energia e, sentirem-se mais lentos na realização das suas tarefas. O confronto com estes problemas fazem emergir sentimentos negativos, frequentemente retratados no medo que têm sobre o futuro, face à incerteza do prognóstico da doença que se refletem negativamente no bem-estar, e levam, muitas vezes, a baixa autoestima, ao isolamento e à solidão (por se

sentirem sós no sofrimento, sofrem na maioria das vezes em silêncio) e de incompreensão (por ninguém entender a sua dor). Falam de várias perdas – da saúde, do corpo que estava bem e não deformado, do estatuto familiar e social, de identidade, de independência e de autonomia. A fraca auto-estima, a ansiedade, o nervosismo ou até a depressão, são características destas pessoas (Teixeira, 2001). Foram estes os principais factores que os nossos sujeitos apresentaram como fonte de insatisfação face à sua condição. Têm a percepção que face as estas mudanças é necessário aceitar a sua condição e, fazer adaptações para contornar as dificuldades, em que os sentimentos positivos, como a esperança e o otimismo, em muito contribuem. Os sentimentos positivos são potenciadores de empenho e, principalmente de motivação que ajudam a manter o bem-estar, como facilitadores de adaptação à sua condição. Os modos de representar a condição de saúde associam-se às pertenças sociais dos participantes e revelam regularidades nas suas formas de pensamentos, sentimentos e comportamentos que contribuem para a categorização dos grupos sociais em análise (Moscovici, 1988). A maioria dos autores (Hill, 2006; Lucas & Monjardino, 2010; Queiróz, 2001) refere que em geral o aumento da idade e dos anos de doença podem agravar as alterações impostas pela doença, assim como, à instalação de sentimentos e pensamentos negativos, verificando-se no nosso estudo que aquelas variáveis são os principais factores internos, que afetam a capacidade da pessoa no desempenho do autocuidado.

O perfil de autocuidado que, encontrámos na população estudada, evidencia a predominância de três perfis tendo-lhe sido atribuído as designações de acordo com Backman e Hentinen (1999). São em especial os perfis do tipo responsável, formalmente guiado e independente (Backman & Hentinen, 1999; 2001), verificando-se também perfil “mistos” (cf. Mota, 2011; Rodrigues, 2011; Sequeira, 2011; Železnick, 2007).

Na discussão dos resultados sublinhamos que as dimensões significativas de *autoconfiança/esperança* e *proximidade como o outro* tipificam os sujeitos com perfil de autocuidado do tipo responsável. São pessoa que mostram responsabilidade e conhecimento acerca da sua doença, no entanto, encaram-na tal como a saúde com apreensão. Apesar de se considerarem ainda saudáveis e, com forças para realizarem as suas tarefas, referem a incapacidade funcional como uma grande dificuldade que lhes compromete o autocuidado. A dor é o principal motivo de sofrimento e de inquietação. Realçam importante a proximidade como o outro (suporte social especialmente, da família e dos amigos) o que os ajuda a lidarem de forma positiva com a condição de saúde, com ânimo, motivação e esperança. O apoio dos

familiares e amigos aumenta a vontade de viver e a determinação face à doença e, mesmo que a dor persista e lhes cause sofrimento referem que esse apoio é determinante para adaptação à sua doença. São homens, os sujeitos os mais novos e os doentes há menos tempo que evidenciam mais estas características e apresentam este tipo de perfil, que se vai esbatendo há medida que a idade e os anos de doença avançam.

A dimensão significativa de *confiança nos profissionais de saúde*, tipifica as pessoas com características de perfil de autocuidado do tipo formalmente guiado. Estas mostram-se responsáveis, com conhecimentos acerca da sua situação, o que os ajuda a terem uma perspectiva positiva da sua condição e da vida. A confiança que têm nos profissionais de saúde contribui em muito para este comportamento. Veem a saúde como algo a manter e a preservar associada a sentimentos de ânimo e muita vontade de viver. A relação com os profissionais é considerada uma fonte de suporte, assim como, o apoio dado pelas família que os ajuda a ter uma melhor capacidade de adaptação, em especial à dor e, também a aceitar a mudanças percecionadas no corpo, pelo que se sentem conformados e satisfeitos. São as mulheres, os sujeitos até aos 64 anos e os doentes há menos de 5 anos que evidenciam as características associadas a este perfil. Tal como o perfil responsável este também se vai esbatendo há medida que a idade e os anos de doença avançam.

As dimensões significativas de *conhecimento/responsabilidade* e *negligência/autossuficiência*, tipificam as pessoas com características de perfil de autocuidado de tipo independente. Estas consideram que conseguem controlar a doença e, não querem dar trabalho à família nem querem ser um fardo para ninguém. Estes pensam na saúde e na doença também com apreensão, mas consideram que conseguem superá-la e controlá-la sem ajuda de ninguém. A dor é a sua pior inimiga, aumenta-lhes os sentimentos de sofrimento que lhes dificulta adaptação. Perante a sua condição evidenciam sentimentos de resignação e/ou aceitação. Os sujeitos em particular os homens, os mais novos e os doentes há menos tempo são os que mais evidenciam as características associados a este perfil.

Verificámos que os perfis mistos correspondem aos participantes com características dos perfis *Responsável*, *Independente* e *Formalmente Guiado*, o que está de acordo com os pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999; 2001).

Vamos focar alguns resultados relacionados com as correlações entre as representações das dimensões do perfil de autocuidado e a condição de saúde. Existem associações fortes e moderadas entre estas dimensões, por nós já referidas. Verificamos que quanto maior a

proximidade com o outro, o conhecimento da sua situação e a ajuda dos profissionais de saúde, maior é a vontade de viver, o bem-estar, a auto-confiança, e auto-determinação, a capacidade de adaptação, conformismo e, até a satisfação e aceitação relativamente à condição de saúde; a quebra ou diminuição de confiança nos profissionais de saúde, o apoio da família e do conhecimento traduz-se igualmente em maior apreensão, inquietação e desgaste (físico e emocional) o que se associa naturalmente a uma maior dificuldade no relacionamento e/ou eventual isolamento.

Podemos também verificar que os factores resultante da ACP, em número de sete, evidenciam o comportamento face ao autocuidado dos participantes. Por um lado, evidenciando-se o conhecimento da sua situação com assumir a responsabilidade e capacidade de tomar decisões (independência e autonomia) e, por outro, pouco envolvimento das pessoas nas questões da saúde, demonstrando até negligência. Os comportamentos de autocuidado reflectem atitudes da pessoa para com a saúde, assim como aspectos que estão na base das suas capacidades para se envolverem e desenvolverem práticas promotoras de autonomia (Backman & Hentinen, 1999; 2001; Hoy, Wagner & Hall, 2007).

Podemos verificar também que o perfil de autocuidado diz respeito a uma construção biográfica das pessoas, que no nosso estudo se evidencia em especial a idade e os anos de doença - (Backman & Hentinen, 1999; 2001), as suas atitudes face às mudanças que a doença impõe em especial na capacidade de desempenho na actividades do dia-a-dia e que estão associados à percepção da condição de saúde (associado à doença e ao declínio da função física e emocional). Os nossos resultados vão ao encontro do estudo realizado por Backman e Hentinen (1999; 2001), mas também de Železnik (2007), Mota (2011), Rodrigues (2011) e Sequeira (2011) em que o autocuidado não é apenas uma forma de manter a saúde e a doença, reflete também estratégias de controlo da doença como indicador da necessidade de cuidados. Estes resultados deram-nos também uma visão ampla e interrelacionada do modo como os sujeitos pensam, sentem encaram e se comportam face à condição de saúde e à vida.

Na verdade, as doenças crónicas foram sempre consideradas como ameaças à rotina diária e bem-estar destas pessoas, com impacto negativo, pelas suas repercussões em todas as dimensões (físicas, psicológicas, familiares, profissionais e sociais). A capacidade que a pessoa tem para lidar com tudo o que implica a doença reumática, como, sintomas, tratamento, consequências físicas e sociais e mudanças no estilo de vida, depende da forma como a esta percebe a sua condição e, fazer o que for necessário, em termos cognitivos,

comportamentais ou emocionais, para manter uma qualidade de vida satisfatória. Hoje em dia, um número crescente de pessoas vive com alguma doença crónica, o que, de alguma forma, tem um significado perturbador, na relação entre cada indivíduo e seu projecto de vida, o que reforça a atenção dos enfermeiros no âmbito das suas competências. Neste sentido, intervenção dos profissionais de saúde é muito importante junto destas pessoas, para os ajudar a lidar com o impacto de sua própria condição e para o apoiar no autocuidado. Antecipar as respostas às necessidades de autocuidado, pode ajudar a pessoa a manter, tanto quanto possível, um estilo de vida autónomo, dando-lhes informações que podem ajudar a desenvolverem confiança e, fazer escolhas, gerindo melhor as suas necessidades, limitações e bem-estar. Neste sentido, para que os enfermeiros possam dar respostas mais adequadas, no sentido de alcançar da melhor maneira possível o equilíbrio, o bem-estar, confiança e ter uma visão positiva sobre o futuro é fundamental compreender as principais necessidades, assim como, as mudanças que a doença implica em suas vidas.

Os instrumentos produzidos nesta investigação poderão ser um contributo importante na avaliação não só dos domínios da condição de saúde entre pessoas com doença reumática, mas também entre outras pessoas com doenças crónicas. Mostrámos igualmente o potencial do instrumento resultante do SCHDE, desenvolvido por Backman e Hentienen (1999, 2001). Reconhecemos a validade do instrumento construído e utilizado para a recolha de dados, com valor encontrado para *Alfa de Cronbach* superior a 0,80 na maioria das dimensões¹⁰⁵.

Este constitui-se como um instrumento fundamental na avaliação do perfil de autocuidado e do potencial de autonomia, assim como, das necessidades das pessoas. Pelo que consideramos que a perceção da condição de saúde e o perfil de autocuidado são áreas sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Pretende-se ainda num próximo futuro que estes instrumentos possam ser utilizados em pessoas com diferentes situações de saúde e de doença, e em contextos diversos, podendo ser um desafio para futuras investigações.

¹⁰⁵ Verificámos alguns valores de Alfa de Cronbach valores inferiores a 0,60, nomeadamente na dimensão dos Sentimentos o quarto fator ($\alpha = 0.46$) Resignação e o quinto ($\alpha = 0.48$), Depreciação e no Perfil de Autocuidado no sexto factor ($\alpha = 0.60$) Negligência e o sétimo ($\alpha = 0.50$) Resignação, o que Pestana e Gageiro (2000) recomenda precaução na interpretação dos resultados.

Esta investigação apresenta algumas limitações, e uma delas prende-se com os critérios de seleção dos participantes, em diferentes contextos de instituições de saúde, no entanto, não tivemos em conta o seu contexto no domicílio e familiar, facto que talvez possa explicar a não identificação de sujeitos com características do perfil de autocuidado de abandono.

Com a realização deste estudo consideramos que emergiram contributos importantes para a formação, para a prática e investigação em enfermagem.

Relativamente à formação de enfermagem, os resultados obtidos permitem dar sugestões de áreas a incluir nos currícula. O curso de enfermagem, deverá preparar os futuros enfermeiros no sentido de darem resposta às múltiplas dificuldades e problemas destas pessoas, dada a tendência de aumento destas na população portuguesa. Estas pessoas apresentam aspetos relacionados com a dor e o sofrimento, pelo que se torna importante encontrar nos diferentes contextos os significados que cada pessoa atribui à sua situação, tornando-a ativa e parceira dos enfermeiros na tomada de decisão, em vez de ajudá-la somente a aceitar imediatamente a sua condição. Concordamos com Henriques (2011) quando afirma que os conhecimentos teóricos são importantes para os enfermeiros orientarem a sua prática profissional. Realçando que a formação dos enfermeiros pode contemplar, para além dos conteúdos teóricos, técnicas de comunicação e de ajuda face ao sofrimento emocional que estes doentes têm, através de situações de ensino simulado e prático, nos quais o estudante possa gradualmente aprender a lidar com a problemática destas pessoas. Tal, proporcionar-lhes-á o suporte necessário para se consciencializar, não só das dificuldades das pessoas e das suas emoções, como dos seus próprios medos e dificuldades. Esta metodologia não invalida que aprender a ser enfermeiro que cuida de pessoas com doenças crónicas e também idosos, é um processo complexo que não pode ser limitado apenas à lógica de aprendizagem escolar, mas a uma aprendizagem em contexto de cuidados (Henriques, 2011), uma vez que a doença provoca alteração na pessoa tornando-a mais vulnerável, dificultando por vezes os processos adaptativos.

No que concerne à prática, a nossa investigação sugere que a perceção da saúde e da doença está associada a mudanças e perdas importantes na vida das pessoas. A compreensão aprofundada das alterações percecionadas por estas pessoas pelos enfermeiros, poderá permitir a sistematização das intervenções de enfermagem, facilitando o planeamento de cuidados, o que permitirá também uma maior adequação destes às necessidades das pessoas com este tipo de doença, em qualquer dos contextos em que estas se encontrem (domicílio ou

institucional). O acompanhamento de enfermagem não deverá ser uma intervenção isolada, mas um processo a desenvolver em conjunto com outros profissionais de saúde para que resulte um trabalho concertado, dando resposta às necessidades destas pessoas. Concordamos com Collière (1989, p. 296) ao preconizar que a prática de enfermagem se baseie numa abordagem global que “situa a pessoa no seu contexto de vida, tentando compreendê-la em relação aos costumes, hábitos de vida, crenças, valores que veicula, bem como situar o impacto da doença e das limitações que lhe são inerentes em relação a esse contexto”.

A complexidade de ser pessoa pressupõe um olhar especial e particular dos enfermeiros sobre a sua individualidade e singularidade – para além dos problemas relacionados com a doença – tendo em consideração que a gestão da mesma só é possível se os enfermeiros se centrarem na pessoa e não na doença (Hesbeen, 2001). Na verdade, são os enfermeiros o melhor recurso da equipa profissional para ajudar a pessoa na gestão da sua doença. Citando Orem (1993), o enfermeiro tem a capacidade de avaliar o défice de autocuidado, permitindo-lhe planear, tomar decisões, definir e utilizar as estratégias e recursos para cuidar da pessoa, de acordo com as suas necessidades e encontrar o melhor “sistema de enfermagem” (cf. Orem, 1993) para lhes dar resposta. Ainda, segundo Orem (1993), mesmo que cada pessoa seja potencialmente capaz de satisfazer ou dar resposta às suas necessidades de autocuidado, necessita de aprender e lidar de forma correta com a sua doença, através de orientação do sistema de educativo e de suporte. Neste sentido, o enfermeiro promove a pessoa como agente de autocuidado, incentivando-a e facilitando a tomada de decisão, o controlo do comportamento, a aquisição de conhecimento e habilidades que lhe permita fazer a gestão da sua condição de saúde da melhor maneira possível. Ao apoiar o autocuidado está a aumentar a capacidade, a autoeficácia e autoconfiança a melhorar a autonomia, destas pessoas, e, simultaneamente, a saúde, o bem-estar e a satisfação com a vida (Backman e Hentinen, 1999; 2001; Callaghan, 2005; Orem 1993; 2001).

Em nosso entender os enfermeiros deverão desenvolver esforços e continuar a sua intervenção no contexto domiciliário da pessoa e com ela planear em conjunto com a família as respostas às suas necessidades. Os cuidados à pessoa no contexto domiciliário será o maior desafio na gestão de saúde, onde o enfermeiro como coordenador dos serviços na comunidade sendo um elemento fundamental na organização desses mesmos cuidados (cf. Jorm, Scott, Sanja, Julie & Hal, 2010; Henriques, 2011; Marek, Popejoy, Petroski & Rantz, 2006; McCormack & McCance, 2006; Nolan, Davies, Brown, Keady & Nolan, 2004; Vicent-Clayden, 2009).

A nossa investigação também dá um contributo importante na identificação dos problemas e necessidades destas pessoas, permitindo assim, que o enfermeiro possa planear e antecipar a sua intervenção, potenciando fatores protetores e um adequado acompanhamento, capacitando-a para o autocuidado.

Parece-nos também importante sensibilizar os enfermeiros para o fenómeno da estigmatização social que estes doentes parecem viver, por se sentirem diferentes. Estas pessoas, para além de silenciarem a sua dor e sofrimento, silenciam também a sua condição, com medo de serem censurados, e não revelam aos outros a sua condição, mesmo que tenham que ir para além dos seus limites. Estas querem manter as aparências e continuar a ser consideradas normais. Parece-nos fundamental que os enfermeiros tenham em consideração o carácter visível e invisível da doença reumática.

Partilhamos da ideia de Swanson, quando refere o cuidar como um processo que assenta na relação e que conduz ao desenvolvimento quer da pessoa cuidada, quer do enfermeiro, definindo-o como: “cuidar é uma forma de se relacionar, crescendo com o outro significativo, com quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis” (Swanson, 1991, p.164). Para a compreensão do cuidar como uma dimensão fundamental, a autora evoca também determinadas categorias que de acordo com as características dos nossos sujeitos não se excluem mutuamente, mas articulam-se entre si como: *Conhecer* é tentar compreender a pessoa e a situação. O enfermeiro procura centrar-se na pessoa que é cuidada, fazendo uma apreciação cuidadosa, evitando ideias pré-concebidas; *Estar com* é abrir-se emocionalmente ao outro. É estar presente, ter disponibilidade, numa atitude de interesse, de escuta e de partilha de sentimentos, é dar a perceber ao outro preocupação, compromisso e atenção; *Fazer por* é fazer pela pessoa aquilo que ela faria se pudesse, é dar conforto, é proteger e antecipar as necessidades do outro, é ser competente e preservar a sua dignidade; *Possibilitar* é também tornar o outro capaz de se cuidar a si próprio, ajudando-o nas transições da vida; é informar, apoiar, gerar alternativas, orientar e refletir com ele; *Manter a crença* é acreditar nas capacidades do outro em ultrapassar um acontecimento e enfrentar um futuro com significado, é ter estima pelo outro, é manter uma atitude de esperança e otimismo, no sentido de caminhar com a outra pessoa (Swanson, 1991, pp. 161-163).

Consideramos que a nossa investigação tem relevância para a investigação em enfermagem. Para além da sua divulgação, pretendemos continuar a investigar. A investigação-formação-ação em enfermagem que incida nesta problemática pode levar à adequação da prática dos

cuidados em diferentes contextos a estas pessoas. Uma área em que tem revelado ganhos em saúde diz respeito à realização de programas de educação para a saúde (Donovan, 1991), que visem a gestão da dor (Frich, 2003; Hyunsoo & Whasook, 2003; Keogh, McCracken & Eccleston, 2005; Keogh, Hatton & Ellery, 2000) e também na gestão do *stress* (Keogh & Herdenfeldt, 2002). É importante o desenvolvimento de estudos que investiguem os resultados das intervenções dos enfermeiros nas diferentes dimensões da pessoa com doença reumática de modo a dar respostas às suas múltiplas necessidades e melhorar o seu bem-estar. Dado que para estes sujeitos o apoio da família é fundamental, consideramos importante em futuras investigações aprofundá-lo, nomeadamente sobre o modo como cada um dos seus membros conseguem compreender as necessidades do doente e sua família e, como os enfermeiros os podem ajudar a lidar da melhor forma com elas.

Relacionado com as políticas é nosso entender que um dos aspetos primordiais passa pela compreensão central do fenómeno e qual a repercussão que o aumento de pessoas mais de 65 anos, um dos grupos com maior prevalência de doença reumática, trará para a sociedade portuguesa. Consideramos que é fundamental a valorização no âmbito das políticas de saúde do Plano Nacional Contra as Doenças Reumáticas e do Plano Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, aos quais não se tem dado a relevância necessária.

Pensamos ter contribuído também, de algum modo, para a compreensão da própria teoria das representações sociais (Moscovici, 1998, 2001; Cranach 1989), conseguindo evidenciar a sua flexibilidade e adaptabilidade. Neste sentido, verificámos que as representações sociais não se constroem como conceitos isolados, mas articulados e interdependentes e podemos deprender que as representações da condição de saúde (de saúde, doença, dor, corpo, sentimentos) interagem para determinar concepções específicas de necessidades humanas e de saúde destas pessoas (Correia, 2008; Oliveira, 2008; Oliveira, 2011). Torna-se importante para os enfermeiros compreenderem como as pessoas representam as concepções do processo de saúde e de doença, para assim entender o comportamento de determinado grupo, para se adequar o planeamento de cuidados à realidade individual e social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abric, J. (1994). *Pratiques et représentations sociales*. Paris: PUF.
- Adam, E. (1994). *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget
- Ahlstrand, I., Bjork, M., Thyberg, I., Borsbo, B., & Falkmer, T. (2012). Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation*, 4(15), 1245–1253.
- Allaire, S., Meenan, R., & Anderson, J. (1991). The impact of rheumatoid arthritis on the household performance of womem. *Arthritis Rheum*, 6, 669–678.
- Allcock, N., Elkan, R., & Williams. (2007). Patients referred to a pain management clinic: beliefs, expectations and priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 248–256.
- Almeida, M. (1999). O respeito pela intimidade do paciente na relação terapêutica: que limites? *Enfermagem Oncológica*, 28(29), 26–33.
- Almeida, T., & Lourenço, M. (2007). Envelhecimento, amor e sexualidade: utopia ou realidade. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*, 10(1), 101-113.
- Amâncio, L. (1994). *Masculino e Feminino: A Construção Social da Diferença*. Porto: Afrontamento.
- Amâncio, L. (1999). Apresentação. In A. Oliveira. *O Desafio da Morte*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Amâncio, L. (2003). Género e assimetria simbólica. O lugar da história na psicologia social. In L. Lima, & M. Garrido (Eds.), *Temas e Debates em Psicologia Social*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Amâncio, L., & Carapinheiro, G. (1993). Dimensões do poder e do saber, uma abordagem exploratória. In M. Gonçalves (Ed.), *Comunidade Científica e Poder*. Lisboa: Edições 70.
- Amendoeira, J. (2003). *Os instrumentos básicos na construção da disciplina de enfermagem: expressões e significados*. Santarém: GIDEA-Grupo de Investigação e Desenvolvimento da Enfermagem em Acção.
- Anderson, D. (2001). Development of an instrument to measure pain in rheumatoid arthritis: Rheumatoid arthritis pain scale (RAPS). *Arthritis Care & Research.*, 45, 317–323.
- Anderson, H., Ejlertsson, G., Leden, I., & Rosenberg, C. (1993). Chronic pain in a geographically defined general population: studies of differences in age, gender, social class, and pain localization. *Clinical Journal of Pain.*, 9, 174–182.

- Anderson, R. (1988). The development of the concept of health behavior. In I. Kickbusch, D. McQueen, & J. Turner (Eds.), *Health behavior research and health and promotion* (pp. 22–35). Oxford: Oxford University Press.
- Araújo, I. (2004). *Aprendem doença, Educam para a Saúde. Dissertação de Mestrado*. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- Araújo, L., & Bachion, M. (2005). Diagnósticos de enfermagem do padrão mover em idosos da comunidade. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 39(1), 53–61.
- Arvidsson, S., Bergman, S., Arvidsson, B., Fridlund, B., & Tops, A. (2011). Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1264–1272.
- Augoustinos, M., & Walker, I. (1995). *Social cognition: an integrated introduction*. London: Sage Publications Inc.
- Augusto, B. (2004). *O corpo e os cuidados*. Coimbra: Formasau.
- Ávila, L. (2004). *O eu e o corpo*. São Paulo: Escuta (1st ed).
- Backes, M., Rosa, L., Fernandes, G., Becker, S., Meireles, B., & Santos, S. (2009). Conceitos de Saúde e Doença ao Longo da História sob o Olhar Epidemiológico e Antropológico. *Revista de Enfermagem UERJ*, 17(1), 111–117. Retrieved from <http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a21.pdf>.
- Backman, C., Kenndy, S., Chalmers, A., & Singer, J. (2004). Participation in paid and unpaid work by adults with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 31(1), 47–57.
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564–572.
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 195–202.
- Baird, C. (2003). Holding On. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(6), 32–39.
- Banchs, M. (1996a). El papel de la emoci3n en la construccion de representaciones sociales: Invitacion para una reflexion te3rica. *Papers on Social Representations*, 5(2), 113–125.
- Banchs, M. (1996b). El papel de la emoci3n en la construccion de representaciones sociales: Invitation para una reflexion teorica, 5(2), 113–125.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122–147.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bio3tica da Faculdade de Medicina de Lisboa, (1ª ed.) pp. 397–417).

- Barbour, R. (2007). *Introducing Qualitative Research: A Student's Guide to the Craft of Doing Qualitative Research*. London: Sage Publications, Inc.
- Barondess, J. (1979). Disease and illness - a crucial distinction. *The American Journal of Medicine*, 66, 375–376.
- Bastos, F. (2011). A pessoa com doença crónica Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico. *Tese de Doutoramento*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Batista, J., & Sureda, J. (1987). Análisis de correspondencias y técnicas de clasificación. *Infância Y Aprendizagem*, 39(40), 171–186.
- Bauchamps, T., & Childress, J. (1989). *Principles of biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Bayes, R. (2001). *Psicologia del sufrimiento y de la Muerte*. Barcelona: Martinez Roca.
- Béfékadu, E. (1993). La souffrance: Clarification Conceptuelle. *Revue Canadienne de Recherche En Sciences Infirmières*, 25(1), 7–21.
- Belza, B., Henke, C., Yelin, E., Epstein, W., & Gillis, C. (1993). Correlates of fatigue in older adults with rheumatoid arthritis. *Nursing Research*, 42, 93–99.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Manuais Universitários.
- Ben-Tovim, D., & Walker, M. (1995). Body image, disfigurement and disability. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 283–291.
- Benzécri, J. (1976). *L'Analyse de correspondence*. Paris: Dunod.
- Berg, B. (1995). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon (2nd ed.)
- Berkley, K. (1997). Female Vulnerability to pain and the streng to deal with it. *Behavior Brain Science.*, 20(3), 473–478.
- Berkley, K. (2000). Female pain versus male pain. In R. Fillingim. *Sex, Gender and Pain* (pp. 373–381). Seattle: IASP press.
- Bishop, G. (1994). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allyn & Bacon.
- Blanchard, E. (1982). Behavioural medicine: Past, present and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(6), 795–796.
- Bleeker, H., & Mulderij, K. (1992). The experience of Motor Disability. *Phenomenology-Pedagogy*, 10, 1–18.
- Bond, M. (1984). *Pain*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Bonica, J. (1976). The management of pain. In *Pain: New perspectives in therapy and*

- Research*. New York, NY: Plenum Press.
- Bourguignon, C., Labyak, S., & Taibi, D. (2003). Investigating sleep disturbances in adults with rheumatoid arthritis. *Holistic Nursing Practice*, 7(15), 241–249.
- Bower, P., Kennedy, A., Reeves, D., Blakeman, T., Bowen, R., & Chew-Graham, C. (2013). Implementation of self-management support for long term conditions in routine primary care setting: cluster randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 347, 1–11. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3652644/pdf/bmj.f2882.pdf>
- Bowling, A. (1994). *La Medida de la Salud: Conceptualización de la función física, la salud y calidad*. Barcelona: Editora Masson, S.A.
- Boyington, J., DeVellis, R., Shreffler, J., Schoster, B., & Callahan, L. (2008). Factor Structure of the Arthritis Body Experience Scale (ABES) in a U.S. population of people with Osteoarthritis (OA), Rheumatoid Arthritis (RA), Fibromyalgia (FM) and Other Rheumatic Conditions. *The Open Rheumatology Journal*, 2, 64–70.
- Branco, J. (1998). *Avaliação diagnóstica em reumatologia*. Lisboa: Marketing Publicidade e Edições.
- Branco, J. (2000). *Avaliação diagnóstica em reumatologia*. Lisboa: Permanyer.
- Brannon, L., & Feist, J. (1997). *Health Psychology-An introduction to behavior on health*. USA: Brooks Col Publish Company.
- Brito, A. (2012). A reconstrução da autonomia após u evento gerador de dependencia no autocuidado. Uma teoria explicativa. *Tese de Doutoramento*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Brody, H. (1981). Hope. *JAMA*, 246(13), 1411–1412.
- Brown, S., Glass, J., & Park, D. (2002). The relationship of pain and depression to cognitive function in rheumatoid arthritis patients. *Pain*, 96(3), 279–284.
- Brown, S., & Williams, A. (1995). Women's experiences of rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 695–701.
- Bryman, A., & Burgess, R. (1995). *Analysing qualitative data*. London: Routledge.
- Bryman, A., & Cramer, D. (1992). *Análise de Dados em Ciências Sociais*. Oeiras: Celta Editora (1ª ed).
- Buchele, F., Oliveira, A., & Pereira, M. (2006). Uma revisão sobre o idoso e sua sexualidade. *Interface*, 3(1), 131–143.
- Cabete, D. (2010). *Autonomy and empowerment of hospitalized older people*. University of Northumbria, Newcastle.

- Callaghan, D. (2005). Health Behaviors, Self-Efficacy, Self-care and Basic Conditioning Factors in Older Adults. *Journal of Community Health Nursing*, 22, 169–178.
- Cameron, L., Leventhal, E., & Leventhal, H. (1993). Symptom representation and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health Psychology*, 12, 171–179.
- Campos, L., & Carneiro, A. (2011a). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016. A Qualidade no P. N. S.*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, Direcção Geral de Saúde.
- Canas da Silva, J. (2000). A década do osso e da articulação 2000-2010. Lisboa: *Patient Care: Revista Prática para o exercício da Medicina*.
- Carcel, C. (2000). Paradigma Holístico. *Revista Trajectos e Projectos*, 2(3), 31–35.
- Cardol, M., Jong, B., & Ward, C. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24, 970–974.
- Cardoso, J. (2006). *Sexualidade e deficiência*. Coimbra: Quarteto.
- Carey, M. (2007). O efeito do grupo nos Grupos de foco: Planear, Implementar e interpretar investigação com grupos de foco. In J. Morse (Org). *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. (pp. 224 –241). California: Sage.
- Carlson, C. (1984). La perte. In *Les Comportements humains: concepts et applications aux soins infirmiers* (pp. 127–151). Paris: Le Centurion.
- Cash, T. (1985). The psychology and mental health. In J. Graham & A. Kligman (Eds.), *Psychology of cosmetic treatments* (pp. 196–216). New York: Praeger Scientific.
- Cash, T., & Pruzinsky, T. (1990). *Body image: development, deviance, and change*. New York: The Guilford Press.
- Cash, T., & Pruzinsky, T. (2004). *Body image: Handbook of theory, research & clinical practice*. New York: The Guilford Press.
- Cassell, E. (1986). The Nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl.J.Med*, 306(11), 639–645.
- Cassell, E. (1999). Diagnosing in suffering: a perspective. *Ann. Intr. Med*, 131, 531–534.
- Castro, P. (2000). Natureza, ciência e retórica na construção social da ideia de ambiente: representações sociais e discurso. *Tese de Doutoramento*. Lisboa: ISCTE.
- Castro, P. (2002). *Natureza, ciência e retórica na construção social da ideia de ambiente: representações sociais e discurso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Chapman, R., & Gevrin, J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353(9171), 233–2237.

- Charepe, Z. (2011). O Impacto dos Grupos de Ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. *Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- CISIA. (1989). Systeme portable pour l' analyse de donnés textuelles SPAD.T. Sèvres: CISIA.
- Collière, M. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. (1999). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses (1ª ed).
- Collière, M. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. Loures: Lusociência (2ª ed.).
- Corbin, J. (2003). The Body in Health and Illness. *Qualitative Health Research*, 13(2), 256–267.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness. Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249–281.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Understanding Work and Care Managing Chronic Illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Correia, F. (2008). Ecos em fim de vida: Representações Sociais do doente oncológico em enfermagem. *Dissertação de Mestrado*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Costa, M. (1998). O corpo sem voz. A experiência vivida dos laringectomizados. *Dissertação de Mestrado*. Faculdade de Ciências Humanas. Universidade Católica Portuguesa.
- Couvreur, C. (2001). *Qualidade de vida: A arte para viver no século XXI*. Lisboa: Lusociência.
- Cranach. (1989). The Knowledge of social sistemy. In U. Flick (Ed.), *The Psychology of the social*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Crespo, J. (1990). *A história do Corpo*. Lisboa: Difel.
- Crosby, L. (1991). Factors which contribute to fatigue associated with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 974–981.
- Cruz, M., & Branco, J. (2002). Artrite reumatóide: factores de prognóstico e seguimento. *Revista Portuguesa de Reumatologia e Patologia Osteo-Articular*, 27, 184–190.
- Curtin, M., & Lubkin, I. (1998). What is Chronicity? In I, Lubkin & P, Larsen *Chronic Illness. Impact and Intervention* (pp. 3–25). Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers.

- Damásio, A. (2001). *O Sentimento de Si: o Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência*. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Damásio, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa: As Emoções Sociais e a Neurologia do Sentir*. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Damásio, A. (2010). *O Livro da Consciência A Construção do Cérebro Consciente*. Mem Martins: Círculo de Leitores (1ª ed.).
- Davis, G. (2003). Improved sleep may reduce arthris pain. *Holistic Nursing Practice*, 17(3), 128–135.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2000). *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage (2nd ed.).
- Department of Health. (2007). Self-care - the patient's perspective. Retrieved from <http://www.dh.gov.uk>
- Devins, G., Hunsley, J., Maudin, H., Taub, K., & Paul, L. (1993). Differences in Illness Intrusiveness across rheumatoid arthritis, end-stage renal disease and multiple sclerosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 181(6), 370–381.
- Di Giacomo, J. (1993). Techniques d'analyse de données nominales. Apontamentos para Métodos de Investigação. Lisboa: ISCTE (manuscrito não publicado).
- Dildy, S. (1996). Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 9(4), 177–183.
- Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose de Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Direcção-Geral de Saúde (2008). Programa Nacional de Controlo da Dor - Circular Normativa nº 11/DGCS/DPCD 2008. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Doenges, M., & Moorhouse, M. (1994). *Aplicação do processo de enfermagem e do diagnóstico de enfermagem*. Loures: Lusodidacta.
- Doise, W. (1984). *L'Explication en Psychologie Sociale*. Paris: PUF.
- Doise, W. (1986). *Levels of explanation in social psychology*. Cambridge: University Press.
- Doise, W. (1993). Debating social representation. In G. Breakwell and D. Canter (Ed.), *Empirical approche to social representation*. Oxford: Clarendon Press.
- Doise, W., Clémence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (1994). Prises de position et principes organisateur des representations sociales. In C. Guimelli (Ed.), *Structures et transformations des représentations sociales*. Paris: Delachaux et Niestlé.
- Domingues, I. et al. (2002). Gestão da Qualidade dos centros de Saúde. In Instituto de Ciências Sociais (Ed.), *Saúde - As teias da discriminação social. Actas do Colóquio*

- Internacional de Saúde e Discriminação Social* (pp. 263–282). Braga: Universidade do Minho.
- Donovan, J. (1991). Patients education and consultation: the importance of lay beliefs. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 50, 418–421.
- Doran, D. (2003). *Nursing Outcomes: The State of the Science*. United States of America: Jones & Bartlett Learning (2nd ed.).
- Duarte, J. (2002). Doença crónica - uma corrida de obstáculos. *Revista Portuguesa de Pediatria*, 23, 145–150.
- Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Hope: Its spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379–391.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holstlander, L., & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211–1223.
- Duveen, G. (2000). Introduction: The power of ideas. In S. Moscovici (Ed.), *Social Representation: Exploration in social psychology*. Cambridge: Polit Press.
- Elejabarrieta F. (1993). *El Metodo de Enquestta: Tecnicas linguisticas de obtencion de information*. Barcelona: Universitat Autonoma de Barcelona.
- Elliott, J., & Oliver, I. (2009). Hope, life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33(7), 609–638.
- Emami, A., Benner, P., Lipson, J., & Ekman, S. (2000). Health as continuity and balance in life. *Western Journal of Nursing Research*, 22(7), 812–825.
- Endler, N., Parker, J., & Summerfeldt, L. (1993). Coping with health problems: Conceptual and methodologic issues. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25(3), 384–399.
- Escalante, A., Haas, R., & Ricon, I. (2005). A model of impairment and functional limitation in rheumatic arthritis. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 6, 16.
- Esteban, B., Mateo, M., Izquierdo, M., & Munera, J. (1995). *Ciências Psicosociais aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de Espanã.
- Eurostat. (2008). Population projections 2008-2060: From 2015, deaths projected to out number births in the EU27. Retrieved from <http://ec.europa.eu/eurostat>
- Faustino, A. (2002). Epidemiologia e importância económica e social das doenças reumáticas – Estudos Nacionais. *Acta Reumatológica Portuguesa.*, 27, 21–36.
- Faustino, A. (2003). Aspectos da reumatologia em Portugal – Relevância epidemiológica das doenças reumáticas em Portugal. *Revista Portuguesa de Reumatologia E Patologia Osteo-Articular*, 13, 4–6.

- Fernandes, O., & Lopes, M. (2002). Corpo, saúde e doença: Representações dos enfermeiros? *Revista de Investigação em enfermagem*, 6, 4–17.
- Fifield, J., McQuillan, S., Armeli, S., Tenner, H., Reisine, S., & Affleck, G. (2004). Chronic strain, daily work stress, and pain among workers with rheumatoid arthritis: Does job stress make a bad day worse? *Work & Stress*, 18(4). Retrieved from <http://digitalcommons.unl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1013&context=bosrfacpub>
- Figueirinhas, J. (2002). Epidemiologia das doenças reumáticas. In Mário Viana de Queiróz (Ed.), *Reumatologia: Fundamentos*. (pp. 79–94). Lisboa: Lidel.
- Fillingim, R. (2000). Sex, gender, and pain: Women and men really are different. *Current Review of Pain*, 4, 24–30.
- Fisher, S. (1990). The evolution of psychological concepts about body. In T. Cash & T. Pruzinski (Eds.), *Body image. development, deviance and change*. (pp. 2–30). New York and London: Guilford Press.
- Flick, U. (1992). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*. Paris: L'Harmattan.
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Fonseca, A. (1985). *Psiquiatria e psicopatologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Fox, N. (2012). *The Body*. Cambridge: Polit Press.
- Freedman, R. (1990). Cognitive -Behavioral Perspectives on Body Image. In T. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body Images - Development and Changes* (pp. 272–291). New York: The Guilford Press.
- Freeman, T. (2006). “Best practice” in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing*, 56(6), 491–497.
- Frich, L. (2003). Nursing intervention for patients with chronic condition. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 137–153.
- Fryback, P. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. *Nursing Science Quarterly*, 6(3), 147–159.
- Gaião, L. (1990). Impacto médico, económico e social dos reumatismos na 3ª Idade. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 54(1), 3–9.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gameiro, M. (2002). *Sofrimento na doença – estudo da estrutura dimensional das experiências subjectivas de sofrimento na doença e da relação com outras variáveis biopsicossociais da pessoa doente*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Garner, D. (1997). The body image. Survey results. *Psychology Today*, 30, 30–46.

- Garner, D., & Garfinkel, P. (1981). Body image: Measurement, theory and clinical implication. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 11, 263–284.
- Gathercole, W. (1988). Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. *Nursing*, 3, 20-24.
- Giddens, A. (2008). *Sociologia*. Lisboa: F. C. Gulbenkian (6^a edição.).
- Gil Flores, J. (1992). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=95670>
- Goffman, E. (1993). *A apresentação do eu na vida de todos os dias*. Lisboa: Antropos.
- Gonzalez, M. (1996). *Tratado de medicina paliativa y tratamientos de soporte en el enfermo con cancer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
- Gonzalez, M., & Ordóñez, A. (2003). *Dolor y cancer - hacia una oncología sin dolor*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Green, S., & Pritchard, M. (2003). Predictors of body image dissatisfaction in adults men and women. *Social Behavior and Personality*, 31, 215–222.
- Gudmannsdottir, D., & Halldorsdotottir, S. (2009). Primacy of existencial pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a Phenomenological Study Scandinavian. *Journal Caring Sciences*, 23(1), 317–327.
- Guimarães, S. (1999). Introdução ao estudo da dor. In *Dor: um estudo multidisciplinar* (pp. 13–30). São Paulo: Summus.
- Hair, J. (1992). *Multivariate data analysis*. New York: Maxwell Mcmillan.
- Heikkinen, E., Leinonen, R., & Berg, S. (1997). Levels and associates of self-rated health among 75-years-old people living in three Nordic localities. In E. Heikkinen, S. Berg, M. Schroll, B. Stebeb & A. Viidik (Eds), *Facts, research and intervention in geriatrics* (pp.121-148). Oxford, IOS Press.
- Helman, C. (2009). *Cultura, Saúde & Doença*. Porto Alegre: Artmed Editora (4^a ed).
- Henderson, V. (2004). *Princípios Basicos dos cuidados de Enfermagemdo CIE*. Loures: Lusodidacta.
- Herdenfeldt, T., & Keogh, E. (2002). Gender, coping and the perception of pain. *Pain*, 97(3), 195–201.
- Herzlich, C. (1974). *Santé et Maladie: Analyse d'une représentation sociale*. Paris: École Pratique des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Herzlich, C. (2005). A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis*, 15, 57–70.

- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2003). *A Reabilitação: criar novos caminhos*. Loures: Lusociência.
- Hill, J. (1999). *Rheumatology nursing. A creative approach*. London: Churchill Livingstone (1st ed.).
- Hill, J. (2006). *Rheumatology Nursing a creative approach*. London: John Willey & Sons (2nd ed.).
- Hoy, B. Wagner, L. & Hall, E. (2007). Self-care as a health recourse of elders: an integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 456-466.
- Hwang, E., Kim, Y., & Jun, S. (2004). Lived experience of Korean women suffering from rheumatoid arthritis: a phenomenological approach. *Internation Journal of Nursing Studies*, 41, 239–246.
- Hwu, Y., Coates, V., & Boore, J. (2001). The evolving concept of health in nursing research. *Patient Education and Counseling*, 38(6), 629–641.
- Hwu, Y., Coates, V., & Boore, J. (2002). The concept of health scale: developed for Chinese people with chronic illness. *Nursing Research*, 51(5), 292–301.
- Hyunsoo, O., & Whasook, S. (2003). Decreasing pain and depression in a health promotion program for people with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(2), Journal of Nursing Scholarship.
- Ibanes, T. (1994). Representaciones sociales, teoría Y método. *Psicologia Social Construcccionista*, 155–216.
- Ibrahim, S., Siminoff, L., Burant, C., & Kwoh, C. (2001). Variation in perceptions of treatment and self-care practices in elderly with osteoarthritis: a comparison between African American and white patients. *Arthritis and Rheumatism*, 45(4), 340–345.
- ICN. (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Iervolino, S., & Pelicione, M. (2001). A utilização do Grupo Focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 35(2), 115–121.
- Illich, I. (1997). *Limites para a Medicina*. Lisboa: Livraria Sá da Costa(1ª ed.).
- International Association for the Study of Pain IASP Pain Terminology, pain terms. (n.d.). Retrieved from <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html#Pain> (acedido a 7/3/2013).
- International Council of Nursing. (2006). ICN - Classificação Internacional para a prática de Enfermagem.

- Ivanoff, S., & Hulterberg, J. (2006). Understanding the multiple realities of every-life: basic assumptions in focus- group methodology. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 13*, 125–132.
- Jakobsson, U., & Hallberg, I. (2002). Pain and quality of life among older people with rheumatoid arthritis and/or osteoarthritis: A literature review. *Journal of Clinical Nursing, 11*(430-443).
- Jakobsson, U., Hallberg, I., & Westergren, A. (2004). Overall and health related quality of life among the oldest old in pain. *Quality of Life Research, 1*, 125–136.
- Jakobsson, U., Hallberg, I., & Westergren, A. (2007). Exploring determinants for quality of life among older people in pain and in need of help for daily living. *Journal of Clinical Nursing, 16*(3A), 95–104.
- Jodelet, D. (1989). Les représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed), *Les Rpresentations Sociales*. Paris: PUF.
- Jodelet, D. (2002). Place et statut de la croyance dans l'étude des représentations sociales. Invited Address to the 6th International Conference on Social Representation Stirling: University of Stirling.
- Jorm, L., Scott, R., Sanja, L., Julie, B., & Hal, K. (2010). Home and community care services: a major opportunity for preventve health care. *BMC Geriatrics, 10*(26), 151–158.
- Jovchelovitch, S. (1998). Vivendo a vida com os outros: intersubjetividades, espaço público e Representações Sociais. In P. Guarechi & S. Jovchelovitch (Eds), *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes (4^a ed.).
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações Sociais e Esfera Pública*. Petrópolis: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2002). *Understanding Diversity in Knowledge: Representation, Community and Cognitive Polyphasia*. Lisboa: ISCTE (manuscrito não publicado).
- Kahn, D. & Steeves, R. (1996) Witness to suffering: Nursing knowledge, voice and vision. *Nursing Outlook, 42*, 260-264.
- Kamper, A., Stott, D., & Hylan, M. (2005). Predictors of functional decline in elderly people with vascular risk factors or disease. *Age Ageing, 34*, 450–455.
- Kaplan, H., & Sadock, B. (1999). *Tratado de Psiquiatria*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Katz, P., & Yelin, E. (1993). Prevalence and correlates of depressive symptoms among persons with rheumatoid arthritis. *Journal Rheumatology, 20*(790-796).
- Katz, P., & Yelin, E. (1995a). The development of depressive symptoms among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatitis, 38*(1), 49–56. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7818571>

- Katz, P., & Yelin, E. (1995b). The development of depressive symptoms among women with rheumatoid arthritis, with and without symptoms: the role of function. *Arthritis and Rheumatism*, 1, 49–56. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7818571>
- Kauffman, T. (2001). *Manual de Reabilitação Geriátrica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Kaufman, J. (1996). Personal definitions of health among elderly people: A link to effective health promotion. *Family & Community Health*, 19(2), 58–68.
- Kelly, M., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241–257.
- Keogh, E., Hatton, K., & Ellery, D. (2000). Avoidance versus focused attention and the perception of pain: differential effects for men and women. *Pain*, 85, 225–230.
- Keogh, E., & Herdenfeldt, M. (2002). Gender, coping and the perception of pain. *Pain*, 97, 195–201.
- Keogh, E., McCracken, L., & Eccleston, C. (2005). Do men and women differ in their response to interdisciplinary chronic pain management? *Pain*, 114, 37–46.
- Kéroouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Québec: Editions Etudes Vivantes.
- Kingry, J., Tiedje, L., & Friedman, L. (1990). Focus groups: a research technique for nursing. *Nursing Research*, 39, 124–125.
- Kitzinge, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311, 299–302.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006) Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (3), 320-329.
- Kralik, D., Kock, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 259–267.
- Krol, B., Sanderman, R., & Suurmeijer, T. (1993). Social support, rheumatoid arthritis and quality of life: concepts, measurement and research. *Patient Education and Counseling*, 20, 101–120.
- Krueger, A. (2006). Focus group interviewing. Retrieved from <http://www.tc.umn.edu/~rkrueger/focus.html> (acedido a 12/9/2012)
- Krueger, D. (1990). Developmental and Psychodynamic Perspectives on Body Changes. In T. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body image. development, deviance and change*. (pp. 255-259). New York: The Guilford Press.
- Krueger, R., & Casey, M. (2010). Focus group interviewing. In J. Wholey, J. Hatry, H. Newcomer (Ed), *Handbook of Practical Program Evaluation* (pp. 378–403). San Francisco: Jossey-Bass (3^a ed). Retrieved from

<http://www.tc.umn.edu/~rkrueger/focus.html> (acedido a 12/5/2012).

- Kuhl, J. (1986). Aging and models of control: The hidden cost of wisdom. In M. Baltes & P. Baltes (eds). *The Psychology of control and aging*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- La Chapelle, D., Lavoie, B., & Boudreau, A. (2008). The meaning and process of pain acceptance. Perception of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manage*, 13(3), 201–201.
- Lane, S. (2000). Os fundamentos teóricos. In S. Lane & Y. Araujo (Eds), *Arqueologia das Emoções*. Petropolis: Vozes.
- Las, V. (2002). Dor em reumatologia. In M. Queiróz (Ed), *Reumatologia fundamentos. 1º vol* (pp. 95–101). Lisboa: Lidel.
- Lawler, J. (1997). *The Body in Nursing*. Melbourne: Churchill Livingstone.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer Company.
- Le Breton, D. (2004). *Compreender a dor*. Cruz Quebrada: Estrela Polar (1ª ed.).
- Lebart, J., Morineau, A., & Tabard, N. (1977). *Techniques de la description statistique*. Paris: Dunod.
- Lefebvre, J., & Keefe, F. (2002). Memory for pain: The relationship of pain catastrophizing to the recall of daily rheumatoid arthritis. *Pain. The Clinical Journal of Pain*, 18, 56–63.
- Leitão, R. (2004). A Artrite Reumatóide, manual prático para o doente. *Jornal Do Instituto Português de Reumatologia.*, 3(2), 105–115.
- Leonard, V. (1994). A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. In P. Benner, *Interpretative phenomenology. Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 120–134). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Leong, A., & Euller-Ziegler, L. (2004). Patient advocacy and arthritis: moving forward. Retrieved from http://www.scielo.org/pdf/bwho/v81n9/a_02v81n9.pdf (acedido 2/2/2011)
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using commonsense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143–163.
- Lidgren, L. (2003). The bone and joint decade 2000-2010. *Bulletin of World Health Organization Geneva*, 629–630.
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. (2004). Manifesto: Lisboa. Retrieved from <http://www.lpcdr.pt>

- Lincoln, Y., & Guga, E. (2003). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. In N. Densin & Y. Lincoln (Eds.), *The landscape of qualitative research* (pp. 253–291). Thousand Oaks: Sage Publications (2nd ed).
- Lindsey, E. (1996). Health within illness. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 465–472.
- Logenecker, G. (1990). Conceitos de saúde e de doença. In L. Phipps (Ed), *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. (Vol. 1., pp. 25–42). Lisboa: Lusodidacta.
- Lorenzi-Cioldi, F. (1993). L' analyse factorielle des correspondances dans les sciences sociales. *Révue Suisse Sociologie*, 2, 565–390.
- Lucas, R., & Monjardino, M. (2010). *O Estado da Reumatologia em Portugal. Observatório Nacional das Doenças Reumáticas*. Porto: Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas.
- Lume, J. (1994). A ansiedade no doente insuficiente renal em hemodiálise. *Psiquiatria Clínica*, 15(4), 165–169.
- Lyyra, T., & Heikkinen, R. (2006). Experienced health in older women with rheumatoid arthritis. *Journal of Women & Aging*, 18(4), 67–81.
- Machado, H. (2003). *Ciência e Humanismo. Novo paradigma da relação médico doente*. Coimbra: Almedina.
- Maddox, M. (1999). Older women and the meaning of health. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 26–33.
- Madjar, I. (1997). The body in health, illness, and pain. In J. Lawer (Ed.) *The body in nursing* (pp. 53–73). Melbourne: Churchill Livingstone.
- Malterud, K., & Hollnagel, H. (2004). Positive self-assessed general health in patients with medical problems. A qualitative study from general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 22(1), 11–15.
- Maly, M., & Krupa, T. (2007). Personal experience of living with knee osteoarthritis among older adults. *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1423–1433.
- Marek, K., Popejoy, L., Petroski, G., & Rantz, M. (2006). Nurse care coordination in community-based long-term care. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(1), 80–86.
- Marques, M., Lopes, M., & Silva, A. (2012). A significação do infarto agudo do miocárdio por doentes idosos. In L. Tura & A. Silva, *Envelhecimento e representações sociais*. Rio de Janeiro: Faperj Quarteto.
- Maycock, J. (1988). The image of rheumatic disease. In M Salter, *Altered body image: the nurse's role* (pp. 117–135). New York: John Wiley & Sons, Ltd.

- McCaffery, M., & Beebe, A. (1989). *Pain. Clinical Manual for nursing Practice*. Toronto: Mosby Company.
- McCarthy, V., & Freedman, R. (2008). A Multidisciplinary Concept Analysis of Empowerment: Implication for Nursing. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 12(2), 68–74.
- McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(6), 472–479.
- McCraen, L., & Eccleston, C. (2006). A comparison of the relative utility of coping and acceptance-based measures in a scale of chronic pain sufferers. *European Journal of Pain*, 10, 23–29.
- McDonal-Miszczak, K., & Wister, A. (2005). Predicting self-care behaviors among older adults coping with arthritis: a cross-sectional and 1-year longitudinal comparative analysis. *Journal of Aging and Health*, 17(6), 836–857.
- McIntyre, T. (1995). Aspectos positivos do sofrimento. In T. McIntyre & C.Vila-Chã, *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 13–29). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- McWilliam, C., Stewart, M., Brown, J., Dessai, K., & Coderre, P. (1996). Creating health with chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 18(3), 1–15.
- Mead, G. (1962). *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Melanson, P., & Downe-Wamboldt, B. (2003). Confronting life with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 42(29), 125–133.
- Meleis, A. (1997). *Theoretical Nursing: development and Progress*. Philadelphia: Lippincott (3^a ed.).
- Melzac, R., & Wall, P. (1987). *O desafio da dor*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Melzack, R., & Wall, P. (1996). *The Challenge of Pain* Harmondsworth: Penguin (2^a ed.).
- Merleau-Ponty, M. (1996). *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes (2nd ed.).
- Merleau-Ponty, M. (1999). Phenomenology of perception. In C. Polifroni & M. Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing: an historical and contemporary anthology*. Philadelphia: Lippincott.
- Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde. (2004). Observatório Nacional das Doenças Reumáticas Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas. Retrieved from http://ondor.med.up.pt/pdf7re-act_maio2006.pdf
- Minnock, P., Fitzgerald, O., & Bresnihan, B. (2003). Women with established rheumatoid

- arthritis perceive pain as the predominant impairment of health status. *British Society for Rheumatology*, 42, 995–1000.
- Mitton, A., Treharne, G., Hale, E., Williams, R., & Kitas, G. (2007). The health and life experiences of mothers with rheumatoid arthritis: a phenomenological study. *Musculoskeletal Care*, 5(4), 191–205.
- Moch, S. (1989). Health within illness: Conceptual evolution and practice possibilities. *Advances in Nursing Sciences*, 11(4), 23–31.
- Monaghan, S., Sharpe, L., & Denton, F. (2006). Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. *Arthritis Rheum*, 57, 303–309.
- Monat, M. & Lazarus, R. (1985). *Stress and Coping: An Anthology*. New York: Springer Company (3th ed.).
- Moos, R. (1982). Coping with acute health crisis. In T. Millon, C. Green, & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 234–257). New York: Plenum Press.
- Morgan, D., & Krueger, R. (1993). When to use focus group and why. In D.Morgan (Org.), *Successful focus group: Advancing the states of the art* (pp. 3–19). Newbury Park, CA (California): Sage Publications.
- Morse, J., Bottorff, J., & Hutchinson, S. (1994). The Phenomenology of confort. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 189–195.
- Morse, J., & Carter, B. (1996). The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 43–60.
- Morse, J., & Johnson, J. (1991). *The Illness experience: dimension of suffering*. California: Sage Publications.
- Moscovici, S. (1961). *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1976). *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1981). On social representation. In J. Forgas (Ed), *Social Cognition- Perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press.
- Moscovici, S. (1984). The Phenomenon of Social Representation. In R. Farr & S. Moscovici (Eds), *Social Representation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representation. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211–250.
- Moscovici, S. (1994). Introduction: le domaine de la psychologie sociale. In S. Moscovici (Ed), *Psychologie Sociale*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1998). The history and actuality of social representation. In U. Flick (Ed.), *The*

- Psychology of the Social*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Moscovici, S. (2001). Why a theory of social representation? In K. Deaux & G. Philogène (Eds.), *Representations of the Social*. Oxford: Blackweel.
- Moscovici, S. (2002). Pensées stigmatique et pensées symbolique. Deux formes élémentaires de la pensées sociales. In C. Garnier (Ed.), *Les formes de la pensée sociaux*. Paris: PUF.
- Mota, L. (2011). O perfil de autocuidado dos clientes: Exploração da sua influência no sucesso do transplante hepático. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Morgan, D. (1997). *Focus group as qualitative research*. London: Sage (2nd. ed).
- Multon, K., Parker, J., Smarr, K., Stucky, R., Petroski, G., Hewett, J., & Wright, G. (2001). Effects of stress management of pain behavior in rheumatoid arthritis. *Arthritis, Care & Research.*, 45, 122–128.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F., & Bernstein, R. (1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 155–164.
- Myers, C., Riley, J., & Robinson, M. (2003). Psychosocial Contributions to Sex-Related Differences in Pain. *Clinical Journal of Pain.*, 19(4), 225–232.
- Negarandeh, R., Nayeri, N., Shirani, F., & Janani, L. (2012). The impact of discharge plane upon re-admission, satisfaction with nursing care and the ability to self care for coronary artery by pass graft surgery. *European of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 460–465.
- Neil, J. (2005). Health as expanding consciousness: seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 334–343.
- Neto, F. (2006). *Psicologia social*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Nicassio, P., & Wallston, K. (1992). Longitudinal relationship among pain, sleep problems, and depression. *American Psychological Association*, 101(3), 514–520.
- Nightingale, F. (1989). *Notas sobre enfermagem: o que ó e o que não é*. São Paulo: Cortez Edições.
- Niu, N., Davis, A., Bogart, L., Thornhill, T., Abreu, L., Ghazinouri, & Katz, J. (2011). Patient disease perception and coping strategies for arthritis in a developing nation: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12(228), 1–9.
- Nolan, M., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond “person-centred” care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3a), 45–53.
- Odgen, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Odgen, J. (2004). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi (2^a ed.).

- Oliveira, A. (1995). *Percepção da Morte: a realidade interdita*. Lisboa ISCTE.
- Oliveira, A. (2004). O Desafio da Morte e da Vida. In I Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica (Org.). I Congresso Multidisciplinar de Oncologia: *Diferentes Profissionais... Diferentes Saberes... Um Objectivo Comum: O Doente Oncológico* (pp. 143–151). Coimbra: Claret.
- Oliveira, A. (2008a). *Ilusões na Idade das emoções. Representações sociais da morte, do suicídio e da música na adolescência*. Lisboa: FCT/Fundação Calouste Gulbenkian.
- Oliveira, A. (2008b). *O desafio da Morte*. Lisboa: Âncora Editora.
- Oliveira, A. (2011). *O desafio da vida*. Lisboa: Coisas de Ler (1ª ed.).
- Oliveira, A., & Amâncio, L. (2005). A Análise Factorial de Correspondências no estudo das Representações Sociais - As Representações Sociais da Morte e do Suicídio na Adolescência. In A. Moreira, B. Camargo, J. Jesuíno & S. Nóbrega (Eds.), *Perspectivas Teórico-Methodológicas em Representações Sociais Cap 10* (pp. 323–362). Paraíba: Ed. Universitária UFPB.
- Oliveira, A., & Amaral, V. (2007). A Análise Factorial de Correspondência na Investigação em Psicologia: Uma aplicação ao estudo das Representações Sociais do Suicídio Adolescente. *Análise Psicológica*, 25(2), 271–293.
- Oliveira, A., & Araújo, G. (1999). A magia de Bosch: pertencças sociais e formas de percepção e representações da Arte. *Análise Psicológica*, 2(XVII), 339–357.
- Oliveira, A., Correia, F., & Sá, C. (2015). Patients with Cancer: Social Representations in Nursing. *Mediterranean Journal of Social Science*, 6(6), 495–502.
- Oliveira, C. (2001). *Fenomenologia do Corpo e os cuidados Intensivos*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Oliveira, C. (2001). *Holismo: Aprender a Educar. Diversidades e Diferença*. Porto.
- Oliveira, R. (2001). *Psicologia clínica e reabilitação física. Uma abordagem psicoterapeuta da incapacidade física adquirida*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ordem dos enfermeiros. (2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos enfermeiros. (2008). Dor: Guia Orientador de Boas Práticas. Ordem dos Enfermeiros, série I(1).
- Orem, D. (1985). *Nursing: Concepts of Practice*. New York: McGraw-Hill (3rd ed.).
- Orem, D. (1991). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson.

- Orem, D. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. St. Louis: Mosby (6th ed.).
- Organização Mundial da Saúde (2004). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Orlando, I. (1961). *The dynamic nurse-patient relationship. Function, process and principles*. New York: G.P. Putnam's Sons.
- Ourives, A. (1994). A experiência de um corpo doente e o cuidado de enfermagem. *Dissertação de Mestrado*. Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa.
- Ovayolu, N., Ovayolu, O., & Karadag, G. (2011). Health-related quality of life in ankylosing spondylitis, fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis: a comparison with a selected sample of healthy individuals. *Clinical Rheumatology*, 30(5), 655–664.
- Ovayolu, O., Ovayolu, N., & Karadag, G. (2011). The relationship between self-care agency, disability levels and factors regarding these situations among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 101-110.
- Pais Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada (1ª ed.).
- Pais Ribeiro, J. (2005a). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais Ribeiro, J. (2005b). *O importante é a Saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde – SF-36.* Lisboa: Taligraf - Artes Gráficas, Lda (1ª ed.).
- Pais Ribeiro, J. (2005). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada (1ª ed.).
- Palmeira, A. (2009). Representações sociais de doença crónica: um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crónica. *Dissertação de Mestrado*. Bahia: Universidade Federal da Bahia.
- Palmeira, I., & Ferreira, M. (2012). “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: Concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. *Texto Contexto de Enfermagem*, 21(2), 379–386.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(2), 115–120.
- Pastor, R., Balagur, S., & Garcia-Merita, M. (1999). *Estilo de vida e salud*. Valencia: Albatos Educacion.
- Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing*

- Scholarship*, 33(1), 21–26.
- Paterson, D. H., Govindasamy, D., & Vidmar, M. (2004). Longitudinal study of determinants of dependence in the elderly population. *Journal American Geriatric Soc*, 52, 1632–1638.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paulson, M., Danielson, E., & Soderberg, S. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living With Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative Health Research*, 12(2), 238–249.
- Pender, N. (1990). Expressing health through life style patterns. *Nursing Science Quarterly*, 3, 115–122.
- Pereira, H. (1987). Tratamento de questionário: o ponto de vista da AFC. *Análise Social*, XXIII, 4, 733–745.
- Pereira, L., & Gomes, G. (2004). Avaliação Funcional. In R. Guimarães & V. Cunha, *Sinais e sintomas em geriatria* (pp. 17–30). São Paulo: Atheneu.
- Peres, D., Franco, L., & Santos, M. (2008). Representações de saúde em Mulheres com diabetes tipo 2. *Revista Ciências E Cuidados de Saúde*, 7(3), 292–303.
- Perry, J., & Woods, N. (1995). Older women and their images of health: A replication study. *Advances in Nursing Science*, 18(1), 51–61.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2000). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo (2ª ed.).
- Petrie, K., Moss-Morris, R., & Weinman, J. (1995). The impact of catastrophic beliefs on functioning in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(1), 31–37.
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem*. Coimbra: Formasau (1ª ed.).
- Picavet, H., & Schouten, J. (2003). Musculoskeletal pain in Netherlands: prevalences, consequences and risk groups, the DMC 3 - study. *Pain*, 102(1-2), 167–78.
- Pimentel, L. (2005). Discurso do Paciente portador de artrite reumatoide: ecos da dor. *Revista da SBPH*, 8(1), 1–6. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582005000100005&script=sci_artt...
- Pinto, E. (2002). Natureza dos cuidados de Enfermagem. *Revista do Instituto Politécnico de Leiria*. Retrieved from <http://www.ipleiria.pt>. (acedido em Janeiro ,2007).
- Pio Abreu, J. (1997). *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Pires, A., & Joyce-Moniz, L. (2008). Significações de doença, confronto sintomático e adaptação em pacientes de reumatologia e ortopedia: uma Abordagem desenvolvimentista e dialéctica. *Análise Psicológica*, 2(XXVI), 309–326.
- Portocarrero, M. (2001). Corpo-próprio, sofrimento, memória. In M. J. Cantista (coord), *A dor e o Sofrimento. Abordagens* (pp. 203–214). Porto: Campo das Letras.
- Price, M. (1993). Exploration of body listening: health and physycal self-awareness in chronic illness. *Advances in Nursing Sciences*, 15(4), 37–52.
- Proot, I., Crebolder, H., Abu-Saad, H., & Ter Meulen, R. (2002). Autonomy in stroke rehabilitation: The perception of care providers in nursing homes. *Nursing Ethics*, 1, 36–50.
- Quartilho, M. (1996). Dor crónica: Alguns aspectos sociais e culturais. *Psiquatria Clínica*, 17(3), 171–180.
- Quartilho, M. (2001). Dor crónica: Aspectos psicológicos, sociais e culturais [II]. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 26, 255–262.
- Queiróz, M. (2003). *Artrite Reumatóide*. Lisboa. Andar (1ª ed).
- Queiróz, M. (2002a). Evolução histórica das ideias sobre as doenças reumáticas. In M. Queiróz, *Reumatologia Fundamentos. 1º vol* (pp. 3–7.). Lisboa: Lidel.
- Queiróz, M. (2002b). *Reumatologia: clínica e terapêutica das doenças reumáticas 2º vol*. Lisboa: Lidel.
- Queiróz, M. (2002c). *Reumatologia: fundamentos. 1º vol*. Lisboa: Lidel.
- Queiróz, M., & Seda, H. (2006). *História da reumatologia*. Lisboa: Serviços de Publicidade.
- Rabiais, S., Nogueira, P., & Falcão, J. (2003). A dor na população portuguesa. Alguns aspectos epidemiológicos. *Instituto Nacional de Saude Drº Ricardo Jorge*. Lisboa.
- Raleigh, K. (2000). Hope and Hopelessness. In V. Rice, *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice*. (pp. 437–459). United States of America: Sage Publications (1st ed).
- Ranuzzi, F. (2010). A vivência de mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistémico. *Dissertação de Mestrado UEMG-FUNEDI*.
- Rasanen, P., Backman, K., & Kingas, H. (2007). Development of an instrument to test the middle-range theory for the self-care of home- dwelling. *Scandinav Journal of Caring Science*, 21(3), 397–405.
- Rebelatto, J., & Morelli, J. (2004). *Fisioterapia geriátrica a prática da assistência ao idoso*. Brasil: Manole.

- Rebelo, L. (1996). O doente com artrite reumatóide e o seu contexto familiar. *Tese de Doutoramento*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Reis, J. (1992). Autonomia conceitual da pessoa nos processos de saúde e doença: desafios epistemológicos e metodológicos para a psicologia da saúde e para os cuidados de saúde. *Psychologia*, 19, 137–169.
- Reis, J. (1998). *O sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: VEJA.
- Renaud, I. (2004a). O corpo enigmático. *Cadernos de Bioética*, 34, 33–42.
- Renaud, I. (2004b). Situações do corpo e a ética do cuidado. *Cadernos de Bioética*, 36, 5–15.
- Renaud, M. (1995). Eugenismo e o mito da perfeição. *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e Dor*, 9, 15–28.
- Riegel, B., Jaarma, T., & Stromberg, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194–204.
- Risdon, A., Accleston, C., Crombez, G., & McCracken, L. (2003). How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Sociology Science Medicine*, 56, 375–386.
- Rodrigues, L. (2011). O perfil de autocuidado como factor potencialmente condicionador das transições dos clientes: um estudo exploratório. *Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico- Cirúrgica*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Rogers, M. (1987). Roger's Science of unitary human beings. In R. Parse, *Nursing science, major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159–170). Philadelphia: W.B.Saunders Company.
- Rosário, N. (2006). Mundo contemporâneo: corpo em metamorfose. Retrieved from <http://www.comunica.unisinos.br> (acedido 16.3.2008)
- Royal College of Nursing. (2010). Clinical Guidelines. Retrieved from www.rcn.org.uk/resources/guidelines (acedido a 06.12.10).
- Rumsey, N., Clarke, A., & Musa, M. (2002). Altered body image: the psychosocial needs of patients. *British Journal of Community Nursing*, 7(11), 563–566.
- Sá, C. (2005). *Sobre(o)viver com artrite reumatóide. Impacto da doença na qualidade de vida da pessoa: Contributos para a enfermagem*. Escola Superior de Enfermagem, de Lisboa.
- Sá, C., & Oliveira, A. (2011). What do you think about your body and your pain? - Social representations of rheumatic disease in adult patients. In A. Danczak & N Lazenby (Eds), *Pain - Management, Expression, Interpretation* (pp. 11–21). Oxford: Inter-Disciplinary Press.

- Sá, C., & Oliveira, A. (2013a). Health and illness representations in patients with rheumatic disease. In Zhenyili & S. Bennett (Eds.), *Chronicity enquiries - Making sense of chronic illness* (pp. 59–65). Oxford: Inter-Disciplinary Press.
- Sá, C., & Oliveira, A. (2013b). Learning to live with a chronic rheumatic disease. In P. Bray & D. Mak (Ed.), *People being patients: International, interdisciplinary perspectives* (pp. 91–102). Oxford: The Inter-Disciplinary Press.
- Sá, C., & Oliveira, A. (2013c). Living with chronic disease - self-management of daily activities of the patients with rheumatic disease. In R. Richards & J. Creek (Eds.), *Chronicity care and complexity* (pp. 169–179). Oxford: Inter-Disciplinary Press.
- Sá, C., & Oliveira, A. (2014). How painful can it be? Rheumatic diseases through the eyes of future nurses. In M. Savaneli & M. Krivokapic (Eds.), *Book of proceeding of the 4^o international conferencie one humanities and social sciences* (pp. 275–281). Rome: MCSER.
- Sá, C., Oliveira, A., & Paiva, A. (2014). Viver com a Dor - Representações da Saúde e da Doença entre Pessoas com Doença Reumática. In M. Lopes, F. Mendes (Eds.), *Envelhecimento - Estudos e Perspectivas* (pp. 255–272). São Paulo: Martinari.
- Sacco-Peterson, M., & Borell, L. (2004). Struggles for autonomy in self-care: impact for the physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Scandinav Journal of Caring Science*, 18, 376–386.
- Salvado, M. (2010). O exercicio do Poder nos cuidados de enfermagem. Os cuidados de higiene. *Tese de Doutoramento*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Santos, C. (2006). *Doença oncológica – Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e Qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau.
- Santos, G., & Santos, Z. (1997). Depressão secundária. *Pathos*, 13(2), 6–12.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência. Edições Técnicas e Científicas.
- Sarti, C. (2001). A dor. O Indivíduo e a cultura. *Saúde E Sociedades*, 10(1), 3–13.
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J., Williams, L., Bergman, W., & Rooijmans, H. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44, 573–585.
- Scherer, K. (1993). Les émotions: Fonctions et composants. In R. Bernard & K Scherer, *Les émotions*. Neuchatel: Delachaux et Niestlé.
- Schilder, P. (1999). *A imagem do corpo. As energias construtivas da psique*. São Paulo: Martins Fontes.

- Schwob, M. (1994). *A dor*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Scott, P., Valimaki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Kaljonen, A. (2003). Perceptions of autonomy in the care of elderly people in five European countries. *Nursing Ethics*, 10(1), 28–38.
- Sebastião, L. (1995). A pedagogia da dor e do sofrimento. *Cadernos de Bio-ética: Sofrimento E Dor*, 9, 41–46.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: On depression, development and death*. San Francisco: W. H. Freeman.
- Sequeira, E. (2011). *Os Perfis de Autocuidado dos clientes dependentes: Estudo exploratório numa Unidade de Saúde Familiar*. Porto: Dissertação de Mestrado Instituto de Ciências da Saúde Universidade Católica Portuguesa.
- Serra, M. (2005). *Aprender a ser doente. Processos de Aprendizagem de doentes em internamento Hospitalar*. Loures. Lusociência.
- Sharpe, L., Sensky, T., & Allard, S. (2001). The course of depression in recent onset rheumatoid arthritis. The predictive role of disability, illness perception, pain and coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 713–719.
- Shearer, N., Fleury, J., & Reed, P. (2009). The rhythm of health in older women with chronic illness. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 23(2), 148–160.
- Sidani, S. (2011). Self-care. In D. Doran - *Nursing Outcomes The states of the science* (pp.79-130). Toronto Canada: Ed Learning (2nd ed)..
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações crônicas da diabetes. *Análise Psicológica*, 2(XXII), 185–194.
- Silva, M. (1998). Artrite reumatóide. In M. J. Silva, *A outra metade da medicina: monografias breves de psicologia médica* (pp. 113–122). Lisboa: Climepsi Editores.
- Silva, N. (1999). Influência de diferentes representações de saúde e de doença na adoção de comportamentos em utentes de centro de saúde da zona norte. *Dissertação de Mestrado*. Braga: Universidade do Minho: Instituto de Educação e Psicologia..
- Sivadon, P., & Fernandez-Zoila, A. (1988). *Corpo e terapêutica. Uma Psicopatologia do corpo*. São Paulo: Papyrus Editora.
- Skevington, S. (1995). *Psychology of Pain*. New York: Wiley.
- Smith, C., Wallston, K., Dwyer, K., & Dowdy, S. (1997). Beyond good and bad coping: a multidimensional examination of coping with pain in persons with rheumatoid arthritis. *Annals Behavior Medecine*, 19(1), 11–21.

- Soderberg, S., Lundman, B., & Astrid, N. (1999). Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromialgia. *Qualitative Health Research*, 9, 575–587.
- Soetanto, A., Chung, J., & Wong, T. (2006). Are there gender differences in pain perception? *Journal Neuroscience Nursing*, 38, 172–176.
- Sousa, F. (2009). Os Enfermeiros e o Empowerment em Saúde. *Ordem Dos Enfermeiros*. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/Os Enfermeiros EOEmpowermentemSaude.aspx](http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/Os%20Enfermeiros%20EOEmpowermentemSaude.aspx)
- Spink, M. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 300–3008.
- Squire, R. (2012). Living Well with Rheumatoid Arthritis. *Musculoskeletal Care*, 10, 127–134.
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1456–1461.
- Strain, J. (1975). The Problem of Pain. In J. Strain & S Grossman. *Psychological care of medically ill* (pp. 57–80). New York: Appleton-Century Crofts.
- Strandmark, M. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthssness, limitations and suffering. *Scandinav Journal of Caring Science*, 18, 135.144.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative Analysis for social scientists*. San Francisco: Cambridge University Press.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basic of Qualitative Research*. London: Sage.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basic of Qualitative Research*. London: Sage.
- Striegel-Moore, R., & Franko, D. (2004). Body image issues among girls and women. In T. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body image . A handbook of theory, research & clinical practice* (pp. 183–191). London: The Guilford Press.
- Study, C. (1999). Assessing rheumatic patients. In J. Hill, *Rheumatology Nursing. A creative approach* (pp. 77–93). London: Churchill Livingstone.
- Stubbs, D., Krebs, E., Bair, M., Damush, T., Wu, J., Sutherland, J., & Kroenke, K. (2010). Sex Differences in Pain and Pain-Related Disability among Primary Care Patients with Chronic Musculoskeletal Pain. *Pain Medicine*, 11, 232–239.
- Swanson, K. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161–166.

- Tavares, C., & Teixeira, E. (1998). Trabalhando com representações sociais em enfermagem. In J. Gauthier (Ed.), *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas* (pp. 51 – 59.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Taylor, S.(2004). Teoria do Défice de Auto cuidado de Enfermagem. Dorothea Orem. In A.Tomey & M.Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e teorias de Enfermagem)* (pp. 211-235). Loures: Lusociência Técnicas e Científicas, Lda (5th ed).
- Teixeira, J. (2002). Aspectos psicossociais das doenças reumáticas. In M. Queirós (Ed.), *Reumatologia: Fundamentos. 1º vol* (pp. 457–460). Lisboa: Lidel.
- Teixeira, J., Canas da Silva, J., Resende, I., Silva, N., Branco, J., & Queirós, M. (1987). Aspectos psicológicos da artrite reumatóide. *Revista Portuguesa de Reumatologia*, XII(1), 25–33.
- Tomey, A., & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra. Modelos e teorias de enfermagem*. Loures: Lusociência. Edições técnicas e científicas.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A.Davis.
- Tsai, Y., Chu, T., Lai, Y., & Chen, W. (2008). Pain Experiences, control beliefs and Coping Strategies in Chinese elders With Osteoarthritis. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2596–2603.
- Tucherman, I. (2004). *Breve história do corpo e de seus monstros*. Lisboa: Vozes.
- Vala, J. (1981). Grupos sociais e representação social da violência. *Psicologia*, II(4), 329–342.
- Vala, J. (1986). Sobre as representações Sociais – para uma epistemologia do senso comum. *Cadernos de Ciências Sociais*, 4, 5–30.
- Vala, J. (1992). *Notas sobre as representações sociais e as orientações paradigmáticas da psicologia social*. Lisboa: ISCTE (manuscrito não publicado).
- Vala, J. (2000). Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In J. Vala & M. Monteiro (Eds), *Psicologia Social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian (4ª ed.).
- Vamos, M., White, G., & Caughey, D. (1990). Body image in rheumatoid arthritis: The relevance of hand appearance to desire for surgery. *Bristish Journal of Medical Psychology*, 63, 267–277.
- Vaz, A. (2000). *Artrite reumatóide*. Lisboa: Lidel.
- Vaz Serra, A. (1988a). A Importância do Autoconceito. *Psiquiatria Clínica*, 7(2), 85–90.
- Vaz Serra, A. (1988b). O autoconceito. *Análise Psicológica*, 7(2), 101–110.

- Vaz Serra, A., Antunes, R., & Firmino, H. (1986). Relação entre auto-conceito e expectativas. *Psiquiatria Clinica*, 85–90.
- Veiga, M. (2007). Proteger a identidade da pessoa idosa no hospital. Um desafio ao cuidado de enfermagem. *Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Retrieved from [http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7230/2/TeseMaria Veiga.pdf](http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7230/2/TeseMaria%20Veiga.pdf)
- Vicent-Clayden, G. (2009). Health visiting older people-bridging the gap. *Journal of Community Health Nursing*, 23(4), 18–20.
- Victor, C., Ross, F., & Axford, J. (2004). Capturing lay perspectives in a randomized control trial of a health promotion intervention for people with osteoarthritis of the knee. *Journal of Evaluation Clinical Practice*, 10(1), 63–70.
- Vieira, E. (2004). *Manual de gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Vintém, J., Guerreiro, M., & Carvalho, H. (2008). Desigualdades de género e sociais na saúde e doença em Portugal. *VI Congresso Português de Sociologia*, 325, 1–16.
- Wall, P. (2007). *A dor. A ciência do sofrimento*. Porto: Ambar(2^a ed.).
- Watson, J. (1988). *Nursing human science and human care*. New York: National League for Nursing.
- Weiner, H. (1985). The concept of stress in the light of studies on disasters, unemployment, and loss: A critical analysis. In M. Zales (ed.), *Stress in health and disease* (pp. 51–61). New York: Brunner/Mazel.
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness perception Questionnaire: A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. *Psychology and Health*, 11, 431–445.
- Whitman, N. (1998). Development Characteristics. In M. Boyd, *Health teaching in nursing practice: A professional model* (pp. 135–155). London: Appleton & Lange (3rd ed.).
- Wiesenfeld-Hallin, Z. (2005). Sex differences in pain perception. *Gender Medicine*, 2, 137–145.
- Wilkinson, & Whitehead. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1143–1147.
- Witucki, J. (2004). Modelo de saúde - Margaret A. Newman. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e teorias de Enfermagem)* (pp. 655–682). Loures: Lusociência Técnicas e Científicas, Lda (5th ed).
- Wondolowski, C., & Davis, D. (1991). The lived experience of health in the oldest old: A

- phenomenological study. *Nursing Science Quarterly*, 4(3), 113–118.
- Woolf, A. (2000). A década do osso e da articulação 2000 – 2010. *Doenças Reumáticas*, VII, 91–93.
- Woolf, A. (2003). The Bone and Joint Decade. Strategies to reduce the burden of diseases: the Bone and Joint Monitor Project. *The Journal of Rheumatology*, 30(supplement 67), 646–654.
- Woolf, A., & Åkesson, K. (2001). Understanding the burden of musculoskeletal conditions. The burden is huge and not reflected in national health priorities. *British Medical Journal*, 322, 1079–80.
- Woolf, A., & Pfleger, B. (2003). Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin of the World Organization*, 81(9), 646–654.
- World Health Organization (WHO). (1986). *Health promotion: concepts and principles in action, a policy framework*. Geneve WHO.
- World Health Organization (WHO). (1994). Declaration on the promotion of patients in europe. Amesterdão. Retrieved from <http://www.who.int/>
- World Health Organization (WHO). (2003). *Adherence to Long-Term therapies. Evidence for Action*. Geneve WHO.
- World Health Organization (WHO). (2010). Facts related to chronic diseases. Retrieved from <http://www.who.int/topics/chronic disease/en>
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne.
- Yunus, M. (2002). Gender differences in fibromyalgia and other related syndromes. *Journal Gender Specif. Med*, 5(2), 42–47.
- Yunus, M., Inanici, F., Aldag, J., & Mangold, R. (2000). Fibromyalgia in men: comparison of clinical feature with women. *Journal of Rheumatology*, 27(2), 485–490.
- Železnik, D. (2007). *Self-care of the home dwelling elderly people living in Slovenia*. Academic dissertation Oulu University Press. Retrieved from <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514286377/isbn9789514286377.pdf>

ANEXOS

ANEXO I – Questionário do Estudo Exploratório



N:

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA - INSTITUTO DAS CIÊNCIAS DA SAÚDE

Estamos a realizar um estudo em diferentes instituições sobre o modo como as pessoas percebem e vivenciam a sua doença”. Os resultados que obtivermos auxiliar-nos-ão a compreender melhor como pensam e sentem sobre a sua saúde, doença e como esta influencia a vida de cada um.

O conhecimento destes aspectos permitem ao enfermeiro realçar o valor fundamental da vida e da dignidade da pessoa podendo contribuir para a definição de estratégias e a optimização dos cuidados de enfermagem no acompanhamento à pessoa com Doença Reumática

A sua opinião é para nós muito importante.

As suas respostas são **anónimas** e **confidenciais** e destinam-se unicamente para fins de investigação científica.

Pedimos-lhe que responda de forma sincera e espontânea.

Não há boas nem mas respostas.

Agradecemos que diga tudo o que lhe ocorre.

Procure ser o mais rápido possível.

É neste sentido que agradecemos a sua opinião e a sua colaboração.

Agradecemos que nos dê algumas informações sobre si

Sexo:

Idade

Diagnóstico/doença reumática

Há quantos tempo lhe foi diagnosticada a doença reumática

Local:

Muito obrigada pela sua colaboração

O que pensa sobre a sua saúde...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Como se sente face à sua saúde...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

O que pensa sobre a sua doença ...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Como se sente face à sua doença ...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

O que o pensa sobre a sua dor ...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Como se sente face à sua dor...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

O que pensa sobre o seu corpo ...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Como se sente face ao seu corpo...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Como costuma sentir-se habitualmente ...

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

Que alterações a doença o obrigou a fazer na sua vida diária

1 -----

2 -----

3 -----

4 -----

5 -----

MUITO OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO

ANEXO II – Questionário do Estudo Inferencial



.....

N:

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA - INSTITUTO DAS CIÊNCIAS DA SAÚDE



Este questionário surge no âmbito de uma investigação realizada no Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa. Inclui questões que abordam temas da maior relevância social, e para a Enfermagem, nomeadamente sobre a doença. Pedimos-lhe que expresse a sua opinião sincera acerca de cada uma delas.

Não existem respostas certas ou erradas.

O que lhe pedimos é a sua **opinião pessoal**.

O preenchimento do questionário é **anónimo** e **voluntário**. Os dados obtidos destinam-se apenas a tratamento estatístico.

A sua opinião é muito importante para nós!

E desde já agradecemos muito a sua colaboração!

Nas perguntas que se seguem, pedimos-lhe que responda de forma tão rápida e sincera quanto possível, a partir do que pensa ou sente.

Em cada caso, assinale com um círculo ou com um x, o número que traduz melhor a sua opinião pessoal, de acordo com o seguinte critério.

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem pouco Nem muito	Muito	Muitíssimo

Tendo em conta a seguinte lista de palavras, assinale para cada uma delas, o número que melhor traduz:

1. Como se **SENTE** habitualmente:

	1	2	3		4	5
	Nada	Pouco	Nem pouco	Nem muito	Muito	Muitíssimo
Aborrecido(a)	1	2	3	4	5	
Activo(a)	1	2	3	4	5	
Adaptado(a)	1	2	3	4	5	
Afectado(a)	1	2	3	4	5	
Aflito (a)	1	2	3	4	5	
Alegre	1	2	3	4	5	
Angustiado(a)	1	2	3	4	5	
Animado(a)	1	2	3	4	5	
Ansioso (a)	1	2	3	4	5	
Bem-estar	1	2	3	4	5	
Cansado(a).....	1	2	3	4	5	
Confiante.....	1	2	3	4	5	
Deprimido(a).....	1	2	3	4	5	
Debilidado(a).....	1	2	3	4	5	
Dependente.....	1	2	3	4	5	
Desconfortável.....	1	2	3	4	5	
Descontraído(a).....	1	2	3	4	5	
Desiludido(a).....	1	2	3	4	5	
Determinado(a).....	1	2	3	4	5	
Empenhado(a).....	1	2	3	4	5	
Enérgico(a).....	1	2	3	4	5	
Em Mudança.....	1	2	3	4	5	
Esperança.....	1	2	3	4	5	
Feliz.....	1	2	3	4	5	
Frágil.....	1	2	3	4	5	
Incerteza.....	1	2	3	4	5	
Indiferente.....	1	2	3	4	5	
Incompreendido(a).....	1	2	3	4	5	
Irritado(a).....	1	2	3	4	5	
Insatisfeito(a).....	1	2	3	4	5	

Inseguro(a).....	1	2	3	4	5
Limitado(a).....	1	2	3	4	5
Mal-estar.....	1	2	3	4	5
Medo.....	1	2	3	4	5
Nervoso(a).....	1	2	3	4	5
Motivado(a).....	1	2	3	4	5
Pessimista.....	1	2	3	4	5
Preocupado(a).....	1	2	3	4	5
Queixoso(a).....	1	2	3	4	5
Raiva.....	1	2	3	4	5
Revoltado(a).....	1	2	3	4	5
Sofrimento.....	1	2	3	4	5
Sozinho(a).....	1	2	3	4	5
Tensão.....	1	2	3	4	5
Tranquilo(a).....	1	2	3	4	5
Triste.....	1	2	3	4	5
Valorizado(a).....	1	2	3	4	5
Vivo(a).....	1	2	3	4	5
Zangado(a).....	1	2	3	4	5

2. Em que medida a minha **SAÚDE** me faz pensar ou sentir...

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem pouco Nem muito	Muito	Muitíssimo

Aborrecimento	1	2	3	4	5
Aceitação	1	2	3	4	5
Adaptação	1	2	3	4	5
Afectado(a)	1	2	3	4	5
Alterado(a)	1	2	3	4	5
Animado(a).....	1	2	3	4	5
Autonomia	1	2	3	4	5
Bem-estar	1	2	3	4	5
Debilidade(a).....	1	2	3	4	5

Dependente.....	1	2	3	4	5
Destruído(a).....	1	2	3	4	5
Esperança	1	2	3	4	5
Frágil.....	1	2	3	4	5
Incapacidade.....	1	2	3	4	5
Incerteza.....	1	2	3	4	5
Insignificante	1	2	3	4	5
Limitação.....	1	2	3	4	5
Mal-estar.....	1	2	3	4	5
Medo.....	1	2	3	4	5
Motivação.....	1	2	3	4	5
Optimista.....	1	2	3	4	5
Preocupação.....	1	2	3	4	5
Revolta.....	1	2	3	4	5
Satisfação.....	1	2	3	4	5
Saudável.....	1	2	3	4	5
Sobreviver.....	1	2	3	4	5
Sofrimento.....	1	2	3	4	5
Tranquilidade.....	1	2	3	4	5
Tristeza.....	1	2	3	4	5
Vulnerável.....	1	2	3	4	5

3. Em que medida a minha **DOENÇA** me faz pensar ou sentir ...

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem pouco Nem muito	Muito	Muitíssimo

Aceitação.....	1	2	3	4	5
Activo(a).....	1	2	3	4	5
Adaptação.....	1	2	3	4	5
Amargura.....	1	2	3	4	5
Animado(a).....	1	2	3	4	5
Ansiedade.....	1	2	3	4	5
Bem-estar.....	1	2	3	4	5

Cansaço.....	1	2	3	4	5
Confiante.....	1	2	3	4	5
Deformado(a).....	1	2	3	4	5
Dependente.....	1	2	3	4	5
Deprimido (a).....	1	2	3	4	5
Em mudança.....	1	2	3	4	5
Esperança.....	1	2	3	4	5
Felicidade.....	1	2	3	4	5
Incapacitado(a).....	1	2	3	4	5
Incerteza.....	1	2	3	4	5
Incompreensão.....	1	2	3	4	5
Incurável.....	1	2	3	4	5
Indiferente.....	1	2	3	4	5
Inquieto(a).....	1	2	3	4	5
Insignificante.....	1	2	3	4	5
Inválido(a).....	1	2	3	4	5
Lentidão.....	1	2	3	4	5
Limitação.....	1	2	3	4	5
Mal-estar.....	1	2	3	4	5
Medo.....	1	2	3	4	5
Motivação.....	1	2	3	4	5
Nervoso(a).....	1	2	3	4	5
Pensativo(a).....	1	2	3	4	5
Preocupação.....	1	2	3	4	5
Revolta.....	1	2	3	4	5
Sofrimento.....	1	2	3	4	5
Stress.....	1	2	3	4	5
Sozinho(a).....	1	2	3	4	5
Tranquilidade.....	1	2	3	4	5
Tristeza.....	1	2	3	4	5
Vontade de lutar.....	1	2	3	4	5

4. Em que medida a minha **DOR REUMÁTICA** me faz pensar ou sentir...

	1	2	3		4	5
	Nada	Pouco	Nem pouco	Nem muito	Muito	Muitíssimo
Aborrecimento.....	1	2	3	4	5	
Aceitação	1	2	3	4	5	
Activo(a).....	1	2	3	4	5	
Adaptação.....	1	2	3	4	5	
Angustia.....	1	2	3	4	5	
Ansiedade.....	1	2	3	4	5	
Assustado(a).....	1	2	3	4	5	
Controlado(a).....	1	2	3	4	5	
Conviver.....	1	2	3	4	5	
Desanimado(a).....	1	2	3	4	5	
Doença.....	1	2	3	4	5	
Dor Forte/Intensa.....	1	2	3	4	5	
Incapacidade.....	1	2	3	4	5	
Incomodado(a).....	1	2	3	4	5	
Incompreensão.....	1	2	3	4	5	
Insatisfação.....	1	2	3	4	5	
Insuportável.....	1	2	3	4	5	
Limitação.....	1	2	3	4	5	
Medo.....	1	2	3	4	5	
Moderado(a).....	1	2	3	4	5	
Nervoso(a).....	1	2	3	4	5	
Preocupação.....	1	2	3	4	5	
Presença constante.....	1	2	3	4	5	
Prisioneiro.....	1	2	3	4	5	
Revolta.....	1	2	3	4	5	
Satisfeito(a).....	1	2	3	4	5	
Sozinho(a).....	1	2	3	4	5	
Sofrimento.....	1	2	3	4	5	
Stress.....	1	2	3	4	5	
Tolerância.....	1	2	3	4	5	
Tristeza.....	1	2	3	4	5	

5. Em que medida o **MEU CORPO** me faz pensar ou sentir ...

	1	2	3		4	5
	Nada	Pouco	Nem pouco	Nem muito	Muito	Muitíssimo
Aceitação	1	2	3	4	5	
Adaptação.....	1	2	3	4	5	
Bem-estar.....	1	2	3	4	5	
Confiante.....	1	2	3	4	5	
Conformado(a).....	1	2	3	4	5	
Contente.....	1	2	3	4	5	
Deformação.....	1	2	3	4	5	
Dependência.....	1	2	3	4	5	
Deteriorado(a).....	1	2	3	4	5	
Desanimado(a).....	1	2	3	4	5	
Diferente.....	1	2	3	4	5	
Doloroso(a).....	1	2	3	4	5	
Envelhecido(a).....	1	2	3	4	5	
Feio(a).....	1	2	3	4	5	
Felicidade.....	1	2	3	4	5	
Indiferente.....	1	2	3	4	5	
Inseguro(a).....	1	2	3	4	5	
Lentidão.....	1	2	3	4	5	
Limitação.....	1	2	3	4	5	
Mal-estar.....	1	2	3	4	5	
Menosprezado(a).....	1	2	3	4	5	
Nervosismo.....	1	2	3	4	5	
Prisioneiro(a).....	1	2	3	4	5	
Satisfeito(a).....	1	2	3	4	5	
Saudável.....	1	2	3	4	5	
Segurança.....	1	2	3	4	5	
Solidão.....	1	2	3	4	5	
Stress.....	1	2	3	4	5	
Tensão.....	1	2	3	4	5	
Tristeza.....	1	2	3	4	5	
Valorizado(a).....	1	2	3	4	5	
Vivo(a).....	1	2	3	4	5	

6. As **ALTERAÇÕES** mais significativas na **MINHA VIDA DIÁRIA** são...

	1	2	3	4	5
	Nada	Pouco	Nem pouco Nem muito	Muito	Muitíssimo
Andar a pé	1	2	3	4	5
Andar de transportes públicos	1	2	3	4	5
Abrir Frascos.....	1	2	3	4	5
Calçar.....	1	2	3	4	5
Conduzir.....	1	2	3	4	5
Cortar /Manipular Alimentos.....	1	2	3	4	5
Cozinhar.....	1	2	3	4	5
Descalçar.....	1	2	3	4	5
Descer.....	1	2	3	4	5
Desporto.....	1	2	3	4	5
Dormir.....	1	2	3	4	5
Escrever.....	1	2	3	4	5
Higiene pessoal.....	1	2	3	4	5
Intimidade.....	1	2	3	4	5
Ir às compras.....	1	2	3	4	5
Ir ao médico /Centro de saúde/Hospital	1	2	3	4	5
Lentidão.....	1	2	3	4	5
Levantar da cama /sofá.....	1	2	3	4	5
Pentear.....	1	2	3	4	5
Pegar em pesos.....	1	2	3	4	5
Profissional / Trabalho.....	1	2	3	4	5
Relacionamento com os amigos.....	1	2	3	4	5
Relacionamento com a família.....	1	2	3	4	5
Relações sexuais.....	1	2	3	4	5
Sentar.....	1	2	3	4	5
Subir.....	1	2	3	4	5
Tarefas domésticas.....	1	2	3	4	5
Tomar banho.....	1	2	3	4	5
Vestir.....	1	2	3	4	5
Outras.....					

7. Em que medida, concorda com as seguintes afirmações...

1	2	3	4	5
Nada	Discordo	Moderadamente	Bastante	Muitíssimo

Decidi sempre tudo sobre a minha vida	1	2	3	4	5
Sinto-me relativamente novo(a)	1	2	3	4	5
Os problemas de envelhecimento não me transtornam	1	2	3	4	5
Considero-me relativamente saudável, apesar da medicação	1	2	3	4	5
Sou dominado(a) pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde...	1	2	3	4	5
Quero ser responsável pela minha medicação.....	1	2	3	4	5
Consulto os profissionais de saúde assim que preciso.....	1	2	3	4	5
Colaboro bem com os médicos e enfermeiros de igual para igual.....	1	2	3	4	5
Conheço os meus problemas de saúde e sei como lidar com eles.....	1	2	3	4	5
Gosto de realizar as minhas tarefas diárias em casa.....	1	2	3	4	5
Tomo todos os medicamentos receitados pelos médicos.....	1	2	3	4	5
Tomo todos os medicamentos, pois confio no meu médico.....	1	2	3	4	5
Tomo os medicamentos, por minha iniciativa, quando preciso.....	1	2	3	4	5
Trato eu mesmo a doença reumática em vez de procurar ajuda.....	1	2	3	4	5
Creio que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	1	2	3	4	5
Conheço bem o que me causa problemas de saúde.....	1	2	3	4	5
Sou capaz de cuidar de mim.....	1	2	3	4	5
Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias.....	1	2	3	4	5
Gosto da companhia de outras pessoas.....	1	2	3	4	5
Consigo manter proximidade com os meus filhos/netos.....	1	2	3	4	5
Consigo manter proximidade com outras pessoas.....	1	2	3	4	5
Preencho os meus dias com actividades agradáveis.....	1	2	3	4	5
Confio no futuro.....	1	2	3	4	5
Acredito que as pessoas vão cuidar de mim.....	1	2	3	4	5
À medida que envelheço passo mais tempo sozinho.....	1	2	3	4	5
À medida que envelheço, vou abdicando de várias coisas.....	1	2	3	4	5
Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva.....	1	2	3	4	5
Trato das minhas necessidades e não preciso de ajuda.....	1	2	3	4	5
Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos.....	1	2	3	4	5

É importante para mim não ser um fardo para ninguém.....	1	2	3	4	5
Mantenho relações sociais que me ajudam a lidar com as dificuldades	1	2	3	4	5
Sinto que já não sirvo para nada.....	1	2	3	4	5
Tenho medo do futuro.....	1	2	3	4	5

Antes de terminar, por favor, dê-nos algumas informações acerca de si:

Voltamos a lembrar que as suas respostas são **anónimas e confidenciais**:

Sexo: F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
Idade: _____ anos
Diagnóstico da doença: _____
Ano de doença:
Menos que 5 anos <input type="checkbox"/>
Entre 5 a 10 anos <input type="checkbox"/>
Mais de 10 anos <input type="checkbox"/>
Estado Civil:
Casado(a)/ União de Facto <input type="checkbox"/>
Solteiro(a) <input type="checkbox"/>
Viúvo(a) <input type="checkbox"/>
Divorciado(a) <input type="checkbox"/>
Profissão: _____
Local de Residência: Urbana <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/>
Residência onde vive: Casa <input type="checkbox"/> Instituição <input type="checkbox"/>
Com quem vive: _____

Se quiser, acrescente alguma Comentário ou Opinião que considerar importante:

Bem-Haja pela sua Colaboração!

Posteriormente, se quiser, poderemos dar-lhe informação sobre os resultados deste estudo. Para tal poderá contactar para:
email: ceu.sa@esel.pt

ANEXO III – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Maria do Céu Lourenço Sá, Enfermeira e Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem, de Lisboa vem por este meio pedir autorização para a colaboração em participar num *focus group* - reunião onde se partilha opiniões sobre a sua situação de doença.

Este focus group surge no âmbito de uma investigação realizada no Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

Abordam-se temas da maior relevância para a Enfermagem em geral e para os enfermeiros em particular, de forma a perceberem como as pessoas se sentem habitualmente, como reagem em função da doença, que alterações ela implica na sua vida, no seu modo de estar, na relação com os outros e na realização das mais diversas tarefas e necessidades diárias.

O que lhe pedimos é a sua opinião pessoal e também a autorização para gravar o conteúdo desta reunião. Todo o conteúdo é **anónimo e voluntário**.

A sua opinião é muito importante para a realização deste estudo.

E desde já agradecemos muito a sua colaboração

Tomei conhecimento e aceito participar voluntariamente

Assinatura

Maria do Céu Sá

CONSENTIMENTO INFORMADO

Maria do Céu Lourenço Sá, Enfermeira e Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem, de Lisboa vem por este meio pedir autorização para o preenchimento do questionário que se encontra em anexo.

Este questionário surge no âmbito de uma investigação realizada no Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

Inclui questões que abordam temas da maior relevância para a Enfermagem em geral e para os enfermeiros em particular, de forma a perceberem como as pessoas se sentem habitualmente, como reagem em função da doença, que alterações ela implica na sua vida, no seu corpo, no seu modo de estar, na relação com os outros e na realização das mais diversas tarefas e necessidades diárias.

Não existem respostas certas ou erradas. O que lhe pedimos é a sua opinião pessoal.

O preenchimento do questionário é **anónimo e voluntário**. Os dados obtidos destinam-se apenas a tratamento estatístico.

A sua opinião é muito importante para a realização deste estudo.

E desde já agradecemos muito a sua colaboração

Maria do Céu Sá

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que os objectivos do questionário, em que fui seleccionado(a) para participar, me foram devidamente explicadas. Esses objectivos visam:

- Compreender de que modo a pessoa com DR percebe a sua saúde – doença.
- Verificar se as representações encontradas variam em função das pertenças sociais (sexo, idade, anos de doença)

Declaro, de igual modo, que estou consciente das finalidades deste estudo, e que toda a informação pessoal será mantida confidencial, de modo a manter o anonimato.

Assim sendo, aceito participar de livre vontade, como elemento de amostra, neste estudo científico.

Assinatura do próprio:

Assinatura do investigador

Maria do Céu Sá

ANEXO IV – Pedidos de Autorização relativos a recolha de dados

Ex.ma Senhora Enfermeira Directora
do Centro Hospitalar Norte, Hospital de Santa Maria

Maria do Céu Lourenço Sá, enfermeira e professora-coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Pólo Calouste GulbenKian, vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização de um estudo de investigação de âmbito exploratório que se intitula "Percepções e Vivências da Pessoa com doença reumática" que está a realizar no âmbito do 3º Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, cujo orientadores são os Professores Doutores Abel Paiva e Abílio Oliveira

Este primeiro estudo de investigação é de natureza qualitativa e tem como objectivos:

- Compreender de que modo a pessoa com DR percepção e vivência a sua saúde – doença.
- Verificar se as representações encontradas variam em função das pertenças sociais (sexo, idade, anos de doença)

Este estudo visa contribuir para a definição de estratégias e a optimização dos cuidados de enfermagem no acompanhamento à pessoa com Doença Reumática.

A colheita de dados a utilizar é uma entrevista estruturada (em que se regista as palavras chaves referidas pelo utente, não sendo necessário gravação) e que se anexa.

Para este efeito, solicita a possibilidade de fazer as respectivas entrevistas aos utentes da Consulta Externa, do Internamento, do Hospital de Dia e do Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital de Santa Maria.

Pede deferimento

Lisboa, 13 de Setembro de 2008

Maria do Céu Sá

Ex.ma Senhora Enfermeira Directora
do Hospital Garcia d'Orta

Maria do Céu Lourenço Sá, enfermeira e professora-coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Pólo Calouste GulbenKian, vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização de um estudo de investigação de âmbito exploratório que se intitula "Percepções e Vivências da Pessoa com doença reumática" que está a realizar no âmbito do 3º Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, cujo orientadores são os Professores Doutores Abel Paiva e Abílio Oliveira

Este primeiro estudo de investigação é de natureza qualitativa e tem como objectivos:

- Compreender de que modo a pessoa com DR percebe a sua saúde – doença.
- Verificar se as representações encontradas variam em função das pertenças sociais (sexo, idade, anos de doença)

Este estudo visa contribuir para a definição de estratégias e a optimização dos cuidados de enfermagem no acompanhamento à pessoa com Doença Reumática.

A colheita de dados a utilizar é uma entrevista estruturada (em que se regista as palavras chaves referidas pelo utente, não sendo necessário gravação) e que se anexa.

Para este efeito, solicita a possibilidade de fazer as respectivas entrevistas aos utentes da Consulta Externa, do Internamento, do Hospital de Dia do Hospital do Serviço de Reumatologia.

Pede deferimento

Lisboa, 11 Setembro de 2008

Maria do Céu Sá

Contacto telefónico: 96 682 15 64
Rua Virgínia Vitorino, nº 17 1º esq
1600-782 – Lisboa

Ex.mo Senhor Director do Serviço de Reumatologia
do Hospital Garcia d'Orta
Senhor Doutor Cannas da Silva

Maria do Céu Lourenço Sá, enfermeira e professora-coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização de um estudo de investigação de natureza quantitativa que se intitula "*Percepção e autonomia da Pessoa com doença reumática no autocuidado*" que está a realizar no âmbito do 3º Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, cujo orientadores são os Professores Doutores Abel Paiva e Abílio Oliveira

Este estudo visa contribuir para a definição de estratégias e a optimização dos cuidados de enfermagem no acompanhamento à pessoa com Doença Reumática.

A colheita de dados a utilizar é um questionário e que se anexa.

Para este efeito, solicita a possibilidade de aplicar aos utentes da Consulta Externa, do Internamento, do Hospital de Dia

Pede deferimento
Lisboa, 18 de Fevereiro de 2012

Maria do Céu Sá

Contacto:

Maria do Céu Sá

Rua Virgínia Vitorino, nº 17 1º esq 1600-782

Ex.m^o Senhor Director
do Instituto Português de Reumatologia
Senhor Doutor Vaz Pato

Maria do Céu Lourenço Sá, enfermeira e professora-coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização de um estudo de investigação de natureza quantitativa que se intitula "*Percepção e autonomia da Pessoa com doença reumática no autocuidado*" que está a realizar no âmbito do 3^o Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, cujo orientadores são os Professores Doutores Abel Paiva e Abílio Oliveira

Este estudo visa contribuir para a definição de estratégias e a optimização dos cuidados de enfermagem no acompanhamento à pessoa com Doença Reumática.

A colheita de dados a utilizar é um questionário e que se anexa.

Para este efeito, solicita a possibilidade de aplicar aos utentes da Consulta Externa, do Internamento, do Hospital de Dia

Pede deferimento
Lisboa, 18 de Março de 2012

Maria do Céu Sá

Contacto:

Maria do Céu Sá

Rua Virgínia Vitorino, n^o 17 1^o esq 1600-782

LISBOA

TM 96 682 15 64



Cenitro Garcia de Orta

Data - 27-07-2012

CA ofun 2012.7.27

Dra. Ana Franca
Dra. Ana Franca
Clínica

114
27-7-12

~~Dr. Daniel Ferro
Presidente do Conselho
de Administração~~

Odilia Neves
Enfermeira Directora

Ao Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização para a realização de um Trabalho de Investigação denominado: "Percepção e autonomia da Pessoa com doença reumática no autocuidado"

Foi aprovado pela Comissão de Ética em 13 de julho de 2012.

Está em condições de ser autorizado.

Ana Jorge
Presidente do CGO

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Hospital
PulidoValente

Exma. Senhora
Enfermeira Maria do Céu Lourenço Sá
Rua Virgínia Vitorino, n.º 17, 1º Esq.
1600 - 782 LISBOA

Refª DIRCLN - 27.JAN.2009 - 0103

Assunto: Projecto intitulado "Percepções e vivências da pessoa com Doença Reumática".

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHLN, e autorizado pelo Conselho de Administração em 19 de Janeiro de 2009.

Com os melhores cumprimentos,

O Director Clínico

Dr. S. A. Correia da Cunha



Exma. Senhora
Dra. Maria do Céu Lourenço Sá

Lisboa, 11 de Maio de 2012

ASSUNTO: Estudo "Percepção e autonomia da pessoa com doença reumática no auto cuidado"

Informamos que o estudo referenciado em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Português de Reumatologia na reunião de 9 de Maio de 2012

Com os melhores cumprimentos.

O Director Clínico,



Dr. José Vaz Patto

Ex.mo Senhor Presidente da
Escola Superior de Enfermagem, do Porto

Maria do Céu Lourenço Sá, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem, de Lisboa e a frequentar o Doutoramento em Enfermagem na UCP Lisboa, tem como orientador o Professor Doutor Abel Paiva e co-orientador o Professor Doutor Abílio Oliveira. Está a preparar dissertação de tese que se intitula "Percepção e autonomia da pessoa com doença reumática no autocuidado".

Na construção do questionário que permitirá recolher dados nesta fase de pesquisa e por orientação do Prof. Abel incluímos uma questão relativa ao perfil de autocuidado.

Nesse sentido, venho solicitar autorização para a utilização da sub-escala, proposta originalmente por Rosanen, Backman e Kingas, SCHDE – Self-care at Home Dwelling Elderly.

Este instrumento foi adaptado e validado para a população portuguesa por três docentes da Escola, Prof. Alice Brito, Prof. Natália Machado e Prof. Filipe Pereira.

Junto envio as questões que gostaria de utilizar no nosso questionário (anexo1) bem como a escala que acima referimos e onde nos fundamentámos (anexo2).

Grata pela sua atenção e aguardando uma resposta

Pede Deferimento

Lisboa 3 de Maio de 2012

Maria do Céu Sá

Maria do Céu Sá

Autorização para utilização da versão Portuguesa do instrumento: *Self-Care at Home Dwelling Elderly (SCHDE)*

Na sequência do pedido formulado por Maria do Céu Lourenço Sá, aluna do Curso de Doutoramento em Enfermagem da UCP Lisboa, para utilizar a versão portuguesa do instrumento: *Self-Care at Home Dwelling Elderly (SCHDE)*, da autoria de Rasanen, Backman & Kyngas (2007), venho por esta via deferir o pedido formulado, na qualidade de coordenador do projeto de validação transcultural daquele instrumento, para o português de Portugal. Mais informo que a autorização que aqui se lavra permite a utilização integral ou parcial do instrumento, conforme for considerado como adequado pela requerente.

Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 30/05/2012



ANEXO V – Estudo Exploratório - Quadros e Gráficos

Quadro 15.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

O que pensa sobre a sua saúde

Palavra	Coordenadas			Contrib Absolutas			Contrib Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
afectado	.16	-.35	.44	.2	1.1	2.0	.00	.02	.03
alterado	-.93	-1.37	.28	2.4	5.7	.3	.03	.07	.00
bem	-2.85	-1.71	-.65	58.2	23.0	3.7	.66	.24	.03
complicado	.36	.04	.79	.4	.0	2.1	.01	.00	.04
comprometido	.19	-.16	1.50	.5	.4	37.1	.01	.01	.55
debilitado	.52	-.03	-.40	2.1	.0	1.5	.05	.00	.03
delicado	-.30	.17	1.82	.6	.2	29.6	.01	.00	.39
dependente	-.30	.05	-1.14	1.5	.0	6.3	.03	.00	.09
fraco	.49	-.01	-.46	.7	.0	.7	.02	.00	.01
fragilizado	.49	.07	-.56	3.2	.1	5.1	.07	.00	.09
limitado	.32	.33	-.09	.5	.6	.0	.01	.01	.00
mal	.41	.03	-.57	1.8	.0	4.5	.03	.00	.07
pouco	.48	-.08	-.52	4.3	.0	6.2	.11	.00	.13
precário	.52	-.06	-.24	1.2	.0	.3	.03	.00	.01
razoável	-2.02	3.37	-.24	22.5	68.8	.4	.26	.71	.00
valores	.8879	.8053	.7093	% acumulada =32.22					
% inércia	11.91	10.80	9.15						

Quadro 15.2

O que pensa sobre a sua saúde...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
afectado	13	2
alterado	4	1
bem	8	5
complicado	3	2
comprometido	13	11
debilitado	11	3
delicado	7	6
dependente	6	1
fraco	4	1
fragilizado	19	5
limitado	7	2
mal	15	5
pouco	25	8
precário	4	4
razoável	4	6

Quadro 15.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
O que pensa sobre a sua saúde...,por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.19	.43	1.00
Masculino	.43	69.8	1.00
afectado	-.37	12.2	1.00
alterado	-.22	1.5	1.00
bem	.18	2.5	1.00
complicado	.21	1.4	1.00
comprometido	.34	16.6	1.00
debilitado	-.19	3.1	1.00
delicado	.35	9.4	1.00
dependente	-.35	5.1	1.00
fraco	-.22	1.5	1.00
fragilizado	-.20	6.1	1.00
limitado	-.17	1.6	1.00
mal	-.11	1.6	1.00
pouco	-.13	3.4	1.00
precário	.43	8.9	1.00
razoável	.65	25.2	1.00

Quadro 15.4
O que pensa sobre a sua saúde...Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
afectado	3	5	7
alterado	0	4	1
bem	3	5	5
complicado	2	2	1
comprometido	6	16	2
debilitado	4	6	4
delicado	4	7	2
dependente	4	0	3
fraco	0	3	2
fragilizado	6	12	6
limitado	2	6	1
mal	2	7	11
pouco	3	16	14
precário	0	3	5
razoável	2	5	3

Quadro 15.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua saúde..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	.37	.46	24	56.0	.39	.61
40-64 anos	.17	-.26	12	40.7	.30	.70
> 65 anos	-.47	.09	64	3.3	.97	.03
afectado	-.27	.17	4.6	2.9	.70	.30
alterado	.12	-.68	.3	14.7	.03	.97
bem	-.09	.15	.5	1.9	.27	.73
complicado	.36	.36	2.8	4.2	.50	.50
comprometido	.49	-.17	25.1	4.6	.89	.11
debilitado	.13	.17	1.0	2.6	.36	.64
delicado	.39	-.06	8.7	.3	.97	.03
dependente	.03	1.09	.0	53.3	.00	1.00
fraco	-.26	-.43	1.4	5.9	.27	.73
fragilizado	.18	.03	3.2	.2	.96	.04
limitado	.42	-.21	7.0	2.6	.80	.20
mal	-.48	.02	20.2	.0	1.00	.00
pouco	-.25	-.16	8.9	5.5	.70	.30
precario	-.69	-.15	16.2	1.1	.96	.04
razoável	.05	-.03	.1	.1	.70	.30

Quadro 15.6

O que pensa sobre a sua saúde... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	> 10 anos
afectado	7	4	4
alterado	0	3	2
bem	3	5	5
complicado	1	2	2
comprometido	6	14	4
debilitado	4	5	5
delicado	3	6	4
dependente	1	2	4
fraco	0	2	3
fragilizado	4	7	13
limitado	2	1	6
mal	8	3	9
pouco	7	12	14
precario	1	1	6
razoável	1	5	4

Quadro 15.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua saúde...,por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.02	.46	.1	76.5	.00	1.00
5-10 anos	.37	-.15	52.5	12.3	.85	.15
> 10 anos	-.32	-.13	47.4	11.2	.85	.15
afectado	.07	.55	.4	33.3	.02	.98
alterado	.31	-.56	2.5	11.8	.23	.77
bem	.07	-.01	.4	.0	.98	.02
complicado	.07	-.08	.1	.3	.44	.56
comprometido	.55	.02	39.4	.1	1.00	.00
debilitado	.07	.12	39.4	1.5	.26	.74
delicado	.25	.12	4.4	.0	1.00	.00
dependente	-.25	-.21	2.4	2.2	.60	.40
fraco	-.15	-.55	.6	11.1	.07	.93
fragilizado	-.21	-.15	5.9	4.1	.66	.34
limitado	-.56	-.15	15.5	.0	1.00	.00
mal	-.27	.40	8.2	23.8	.32	.34
pouco	.00	-.05	.0	.7	.00	.00
precário	.19	-.24	17.9	3.3	.88	.12
razoável	.19	-.32	2.0	7.7	.26	.74

Quadro 15.8

O que pensa sobre a sua saúde...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
afectado	4	21	11	10
alterado	0	0	5	4,5
bem	0	0	13	12
complicado	0	0	5	5
comprometido	1	5	23	21
debilitado	1	5	13	12
delicado	1	5	5	11
dependente	2	10	2	5
fraco	3	16	20	2
fragilizado	4	21	8	18
limitado	1	5	15	7
mal	5	26	25	14
pouco	8	42	25	23
precario	3	16	5	5
razoável	1	5	9	8

Quadro 16.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

O que pensa sobre a sua doença...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
complicado	-.18	.27	-.01	.2	.4	.0	.00	.01	.00
crónico	.82	-.70	-2.79	4.9	3.9	70.1	.07	.05	.77
deformado	-.40	-.15	.70	.5	.1	1.9	.01	.00	.03
dependente	-.37	-.21	.40	.5	.2	.7	.01	.00	.02
desconhecimento	.69	5.45	-1.03	1.3	86.8	3,6	.01	.91	.03
doloroso	-.23	-.34	-.46	.4	.9	1.9	.01	.02	.04
incapacidade	-.27	-.18	.15	2.0	1.0	.7	.07	.03	.02
incurável	.41	.57	.48	.8	1.6	1.3	.01	.03	.02
invalido	-.33	.57	.58	.3	.0	1.1	.01	.00	.02
irreversível	1.61	.78	1.12	5.9	1.5	3.5	.14	.03	.07
limitado	-.23	-.08	1.12	.9	.1	1.2	.03	.00	.03
mal	-.47	-.39	.14	.7	.5	.1	.01	.01	.00
mudança vida	-.29	-.23	-.33	.5	.3	.8	.01	.01	.01
progressivo	5.93	-1.01	-.33	80.1	2.5	4.3	.87	.04	.04
sofrimento	-.28	-.36	-.47	.2	.3	.6	.00	.01	.01
valores	.7385	.6924	.5979	% acumulada = 33.39%					
% inércia	12.34	11.57	9.99						

Quadro 16.2

O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
complicado	7	5
crónico	70	34
deformado	3	4
dependente	7	1
desconhecimento	4	2
doloroso	13	3
incapacidade	34	24
incurável	6	4
invalido	5	1
irreversível	4	1
limitado	24	12
mal	5	2
mudança vida	7	5
progressivo	4	1
sofrimento	3	2

Quadro 16.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua doença..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.13	34.0	1.00
Masculino	.25	66.0	1.00
complicado	.16	3.3	1.00
crónico	-.19	6.0	1.00
deformado	.49	17.4	1.00
dependente	-.45	17.2	1.00
desconhecimento	-.01	.0	1.00
doloroso	-.32	17.3	1.00
incapacidade	.16	14.6	1.00
incurável	.13	1.7	1.00
invalido	-.37	8.4	1.00
irreversível	-.30	4.5	1.00
limitado	-.01	.1	1.00
mal	-.11	1.0	1.00
mudança vida	.16	3.3	1.00
progressivo	-.30	4.5	1.00
sofrimento	.13	.8	1.00

Quadro 16.4

O que pensa sobre a sua doença... Palavras retidas por grupo etário/ idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
complicado	2	8	2
crónico	1	13	2
crónica	19	46	23
deformado	1	4	2
dependente	2	2	4
desconhecimento	3	2	1
doloroso	3	10	3
incapacidade	10	33	15
incurável	2	4	4
invalido	3	2	1
irreversível	0	1	4
limitado	7	19	10
mal	1	3	3
mudança vida	2	7	3
progressivo	0	7	3
sofrimento	1	0	4

Quadro 16.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua doença..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib. Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	.03	.42	.3	80.5	.01	.99
40-64 anos	.23	-.11	32.5	14.9	.81	.19
> 65 anos	-.44	-.08	67.2	4.5	.97	.03
complicado	.29	-.08	4.1	.6	.93	.07
crónico	.45	-.36	13.5	16.3	.62	.38
deformado	.03	-.13	.0	.9	.04	.96
dependente	-.54	.18	9.7	2.1	.90	.10
desconhecimento	.06	.78	.1	29.5	.01	.99
doloroso	.22	-.02	3.3	.1	.99	.01
incapacidade	.07	-.05	1.1	1.3	.63	.37
incurável	-.28	.04	3.2	.1	.98	.02
invalido	.06	.78	.1	29.5	.01	.99
irreversível	-1.08	-.43	23.7	7.4	.86	.14
limitado	.01	.01	.0	.0	.75	.25
mal	-.31	-.11	2.7	.7	.89	.11
mudança vida	.09	-.07	.4	.5	.64	.36
progressivo	-.61	-.45	7.6	8.3	.64	.36
sofrimento	-1.21	.09	30.0	.3	.99	.01

Quadro 16.6

O que pensa sobre a sua doença... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	> 10 anos
complicado	3	5	4
crónico	29	37	38
deformado	2	4	1
dependente	1	1	6
desconhecimento	3	3	0
doloroso	3	4	9
incapacidade	13	18	27
incurável	5	4	1
invalido	3	2	1
irreversível	2	2	1
limitado	5	15	16
mal	2	0	5
mudancavida	1	6	5
progressivo	0	3	2
sofrimento	0	1	4

Quadro 16.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua doença...,por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	-.35	.25	32.2	43.6	.65	.35
5-10 anos	-.17	-.23	11.2	53.4	.35	.65
> 10 anos	.36	.05	56.6	3.0	.98	.02
complicado	-.13	-.09	.7	.9	.69	.31
crónico	-.16	-.12	1.6	2.1	.66	.34
deformado	-.48	-.28	6.0	5.2	.75	.25
dependente	.67	.22	13.5	3.6	.91	.09
desconhecimento	-.86	.06	16.4	.2	1.00	.00
doloroso	.31	.10	5.7	1.4	.91	.09
incapacidade	.12	.05	3.0	1.1	.87	.13
incurável	-.68	.21	17.3	4.0	.92	.08
invalido	-.57	.31	7.1	5.3	.77	.23
irreversível	-.45	.10	3.7	.5	.95	.05
limitado	.13	-.21	2.3	14.4	.29	.71
mal	.52	.58	6.9	22.0	.44	.56
mudancavida	.12	-.39	.6	17.3	.08	.92
progressivo	.14	-.63	.3	18.7	.04	.96
sofrimento	.83	-.03	12.9	.0	1.00	.00

Quadro 16.8

O que pensa sobre a sua doença...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
complicado	0	0	12	11
crónico	13	68	91	84
deformado	1	5	6	5,5
dependente	3	16	5	5
desconhecimento	1	5	5	5
doloroso	4	21	12	11
incapacidade	8	42	50	46
incurável	1	5	9	8
invalido	2	10,5	4	4
irreversível	1	5	4	4
limitado	7	37	29	27
mal	3	16	4	4
mudancavida	3	16	9	8
progressivo	0	0	5	5
sofrimento	2	10,5	3	3

Quadro 17.1
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas
O que pensa sobre a sua dor reumática ...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
constante	.14	-.14	1.35	.1	.1	11.9	.00	.00	.29
continuo	.14	-.16	.86	0	.1	2.0	.00	.00	.04
difícil	.14	-.23	-1.39	.1	.3	12.6	.00	.01	.20
doloroso	.14	-.19	-.55	.2	.5	5.2	.01	.01	.11
forte	.14	-.13	.25	.3	.3	1.5	.01	.01	.03
horrrível	.14	-.21	-.90	.1	.2	4.9	.00	.00	.07
incapacidade	.14	-.14	1.20	.0	.0	3.9	.00	.00	.07
incomodado	.14	-.16	.65	.1	.2	3.3	.00	.00	.07
insuportável	.14	-.18	-.39	.3	.6	3.6	.01	.02	.08
intenso	.14	.12	.61	.2	.1	4.2	.00	.00	.09
intolerável	.14	-.20	-.44	.0	.1	.5	.00	.00	.01
limitado	.14	-.16	.55	.1	.1	1.2	.00	.00	.03
moderado	.14	6.25	-.23	.0	96.9	.2	.00	1.00	.00
muito	.14	-.11	.50	.1	.0	1.0	.00	.00	.02
permanente	.14	-.15	1.37	.0	.0	5.1	.00	.00	.09
persistente	.14	-.18	2.32	.0	.1	17.7	.00	.00	.26
sofrimento	.14	-.23	-1.50	.1	.4	20.9	.00	.01	.29
suportável	-7.18	.00	.00	98.1	.0	.0	1.00	.00	.00
terrível	.14	-.19	.24	.0	.1	.2	.00	.00	.00
valores	1.0000	.9183	.6938	% acumulada =32.54%					
% inércia	12.46	11.44	8.64						

Quadro 17.2
*O que pensa sobre a sua dor reumática ...*Palavras retidas por gênero/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
constante	11	1
continuo	5	0
difícil	6	6
doloroso	20	11
forte	31	15
horrrível	9	2
incapacidade	3	2
incomodado	9	5
insuportável	32	10
intenso	13	8
intolerável	4	1
limitado	5	2
moderado	3	3
muito	7	0
permanente	4	1
persistente	4	2
sofrimento	9	8
suportável	2	3
terrível	5	1

Quadro 17.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
O que pensa sobre a sua dor reumática ..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.18	30.8	1.00
Masculino	.41	69.2	1.00
constante	-.49	14.5	1.00
continuo	-.67	11.4	1.00
difícil	.42	10.6	1.00
doloroso	.10	1.6	1.00
forte	.04	.4	1.00
horrrível	-.27	4.2	1.00
incapacidade	.20	1.0	1.00
incomodado	.11	.8	1.00
insuportável	-.15	4.9	1.00
intenso	.16	2.7	1.00
intolerável	-.23	1.4	1.00
limitado	-.05	.1	1.00
moderado	.42	5.3	1.00
muito	-.67	15.9	1.00
permanente	-.23	1.4	1.00
persistente	.05	.1	1.00
sofrimento	.35	10.8	1.00
suportável	.63	10.2	1.00
terrível	-.31	2.9	1.00

Quadro 17.4
O que pensa sobre a sua dor reumática... Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
constante	3	4	5
continuo	2	3	0
difícil	4	5	3
doloroso	9	16	6
forte	5	27	14
horrrível	1	4	6
Incapacidade	2	1	2
Incomodado	5	7	2
insuportável	5	27	10
intenso	3	19	8
intolerável	1	3	1
limitado	2	3	2
moderado	0	5	1
muito	1	5	1
permanente	1	2	2
persistente	2	2	2
sofrimento	3	10	4
suportável	1	2	2
terrível	2	4	0

Quadro 17.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre a sua dor reumática..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib. Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	.45	.23	61.9	18.3	.80	.20
40-64 anos	-.01	-.22	.2	46.6	.001	1.00
> 65 anos	-.30	.27	37.9	35.1	.45	.45
constante	-.07	.40	.3	13.1	.03	.97
contínuo	.67	-.18	13.3	1.0	.94	.06
difícil	.27	.22	5.1	3.8	.61	.39
doloroso	.26	.02	11.8	.1	1.00	.00
forte	-.20	-.10	10.9	2.9	.81	.19
horrrível	-.51	.37	16.4	10.1	.65	.35
incapacidade	.22	.65	1.4	14.3	.10	.90
incomodado	.43	.04	15.4	.1	.99	.01
insuportável	-.11	-.22	2.8	13.1	.20	.80
intenso	.08	.13	6.2	2.2	.76	.24
intolerável	.14	-.14	.2	.7	.26	.74
limitado	.20	.20	.8	1.9	.34	.66
moderado	-.24	-.59	2.1	14.0	.15	.85
muito	.04	-.37	.1	6.4	.01	.99
permanente	-.14	.27	.6	2.5	.21	.79
persistente	.18	.39	1.1	6.1	.17	.83
sofrimento	.00	-.11	.0	1.4	.00	1.00
suportável	-.14	.27	.6	2.5	.21	.79
terrível	.55	-.30	10.7	3.7	.77	.23

Quadro 17.6

O que pensa sobre a sua dor reumática... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	>10 anos
constante	3	7	2
contínuo	1	4	0
difícil	2	4	6
doloroso	5	16	10
forte	13	17	16
horrrível	3	1	7
incapacidade	2	2	1
incomodado	2	7	5
insuportável	9	15	18
intenso	7	8	6
intolerável	1	1	3
limitado	2	3	2
moderado	0	4	2
muito	3	1	3
permanente	3	2	0
persistente	2	2	2
sofrimento	4	5	8
suportável	2	2	1
terrível	3	2	1

Quadro 17.7
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
O que pensa sobre a sua dor...por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.01	.39	.0	74.5	.00	1.00
5-10 anos	.30	-.14	46.3	14.6	.82	.18
>10 anos	-.34	-.14	53.7	10.9	.87	.13
constante	.44	-.02	11.9	.0	1.00	.00
continuo	.88	-.15	19.8	.8	.97	.03
difícil	-.25	-.20	3.8	.3.3	.61	.39
doloroso	.17	-.22	4.6	10.7	.38	.62
forte	-.02	.06	.1	1.4	.06	.94
horrível	-.67	.06	25.7	.3	.99	.01
incapacidade	.20	.33	1.1	3.9	.28	.72
incomodado	.1	-.26	.9	6.8	.15	.85
insuportável	-.13	-.09	3.7	2.5	.68	.32
intenso	.08	.18	.6	4.8	.15	.85
intolerável	-.51	-.11	6.8	.5	.95	.05
limitado	.13	.07	.6	.2	.77	.23
moderado	.31	-.59	3.0	15.2	.22	.78
muito	-.36	.41	4.6	8.4	.43	.57
permanente	.46	.78	5.4	22.1	.26	.74
persistente	-.04	.18	.0	1.4	.04	.96
sofrimento	-.25	-.04	5.5	.2	.98	.02
suportável	.20	.33	1.1	3.9	.28	.72
terrível	.18	.56	1.0	13.6	.09	.91

Quadro 17.8

O que pensa sobre a sua dor reumática...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
Constante	5	26	7	6
Contínuo	2	10,5	3	3
Difícil	0	0	12	11
Doloroso	3	16	18	26
Forte	8	42	38	35
Horrível	3	16	8	7
Incapacidade	1	5	4	4
Incomodado	2	10,5	12	11
Insuportável	6	32	36	33
Intenso	3	16	18	17
Intolerável	0	0	5	5
Limitado	2	10,5	5	5
Moderado	2	10,5	4	4
Muito	2	10,5	5	5
Permanente	3	16	2	2
Persistente	3	16	3	3
Sofrimento	1	5	16	15
Suportavel	0	0	5	5
Terrível	2	10,5	4	4

Quadro 18.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

O que pensa sobre o seu corpo...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
Alterado	-1.00	-.31	-.06	9.0	.9	.0	.20	.02	.00
Aumentopeso	-1.01	-.31	-.37	5.1	.5	.9	.10	.01	.01
Bem	-1.00	3.24	.02	8.5	91.5	.0	.10	1.00	.00
Deformado	-1.00	-.27	-.17	37.0	2.9	1.5	1.53	.12	.05
Deteriorado	-1.05	-.32	-.39	3.3	.3	.6	.08	.01	.01
Diferente	-.99	-.31	-.08	17.7	1.8	.1	.52	.05	.00
Doloroso	-.97	-.33	-.75	2.3	.3	1.9	.05	.01	.03
Envelhecido	-1.01	-.33	-1.01	3.1	.3	4.2	.05	.01	.05
Feio	-1.02	-.30	-.26	3.6	.3	.3	.09	.01	.01
Modificado	-1.00	-.34	3.85	4.5	.5	90.3	.06	.01	.95
Torto	-1.01	-.31	-.04	6.0	.6	.0	.19	.02	.00
valores	.9999	.9681	.7337	% acumulada =50.52%					
% inércia	18.70	18.10	13.72						

Quadro 18.2

O que pensa sobre o seu corpo...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
alterado	13	5
aumento peso	6	4
bem	8	9
deformado	52	23
deteriorado	3	3
diferente	23	13
doloroso	4	1
envelhecido	3	3
feio	6	1
modificado	4	5
torto	9	3

Quadro 18.3

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre o seu corpo..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.15	34.8	1.00
Masculino	.29	65.2	1.00
alterado	-.15	4.5	1.00
aumento peso	.11	1.3	1.00
bem	.38	28.0	1.00
deformado	-.09	6.5	1.00
deteriorado	.32	6.9	1.00
diferente	.03	.3	1.00
doloroso	-.31	5.5	1.00
envelhecido	.32	6.9	1.00
feio	-.43	14.8	1.00
modificado	.44	19.4	1.00
torto	-.21	5.8	1.00

Quadro 18.4

O que pensa sobre o seu corpo... Palavras retidas por grupo etário/dade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
alterado	6	12	0
aumento peso	4	5	1
bem	4	11	2
deformado	16	39	20
deteriorado	0	4	2
diferente	10	17	9
doloroso	1	3	1
envelhecido	0	3	3
feio	2	2	3
modificado	1	4	4
torto	1	7	4

Quadro 18.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre o seu corpo..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.34	.22	31.1	46.5	.70	.30
40-64 anos	-.07	-.14	3.5	43.3	.22	.78
> 65 anos	.47	.10	65.5	10.2	.96	.04
alterado	-.56	-.12	34.7	5.7	.96	.04
aumento peso	-.43	.19	11.5	7.9	.84	.16
bem	-.25	-.17	6.4	10.5	.69	.31
deformado	.05	.01	1.3	.2	.96	.04
deteriorado	.38	-.39	5.2	19.4	.49	.51
diferente	-.04	.14	.3	14.4	.07	.93
doloroso	-.06	-.12	.1	1.7	.19	.81
envelhecido	.69	-.13	17.5	2.1	.97	.03
feio	.29	.43	3.7	28.2	.32	.68
modificado	.48	.05	12.8	.4	.99	.01
torto	.30	-.19	6.5	9.5	.71	.29

Quadro 18.6

O que pensa sobre o seu corpo... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	>10anos
alterado	7	5	6
aumento peso	2	4	4
bem	4	9	4
deformado	17	27	31
deteriorado	1	0	5
diferente	10	14	12
doloroso	2	2	1
envelhecido	1	3	2
feio	2	3	2
modificado	2	2	5
torto	2	4	6

Quadro 18.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

O que pensa sobre o seu corpo...por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4 anos	-.10	.22	5.0	70.2	.18	.82
5-10 anos	-.23	-.11	36.6	27.0	.81	.19
> 10 anos	.28	-.04	58.4	2.8	.98	.02
alterado	-.04	.32	.3	54.3	.02	.98
aumento peso	.00	-.12	.0	3.9	.00	1.00
bem	-.35	-.12	19.2	7.6	.89	.11
deformado	.04	-.04	1.4	3,7	.53	.47
deteriorado	.95	.06	50.2	.5	1.00	.00
diferente	-.11	.04	3.8	1.8	.87	.13
doloroso	-.34	.27	5.2	10.7	.60	.40
envelhecido	-.17	-.24	1.6	10.0	.33	.67
feio	-.21	.03	2.8	.2	.98	.02
modificado	.36	.03	10.8	,3	.99	.01
torto	.20	-.14	4.7	7.0	.67	.33

Quadro 18.8

O que pensa sobre o seu corpo...
Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
alterado	2	10,5	16	15
aumento peso	1	5	9	8
bem	2	10,5	15	14
deformado	12	63	63	58
deteriorado	2	10,5	4	4
diferente	6	32	30	28
doloroso	1	5	4	4
envelhecido	0	0	6	6
feio	3	16	4	4
modificado	2	10,5	7	6
torto	3	16	9	8

Quadro 19.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

Como se sente face à sua saúde

Palavra	Coordenadas			Contrib Absolutas			Contrib Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
aborrecido	.63	.11	.56	1.1	.0	1.1	.04	.00	.03
aceitacao	-1.59	-.82	.10	7.3	2.2	.0	.14	.04	.00
adaptado	-1.16	-.67	.25	14.9	5.7	.9	.23	.08	.01
bem	-.185	-.16	-.38	26.3	.2	1.3	.47	.00	.02
dependente	.52	-.06	.65	2.7	.0	5.2	.06	.00	.10
desanimado	.44	.49	.79	1.5	2.1	5.8	.03	.04	.11
desmotivado	.56	.30	.91	.9	.3	2.9	.03	.01	.09
incapacidade	.51	-.05	.73	1.3	.0	3.2	.03	.00	.07
incerteza	.82	-.39	-1.88	1.9	.5	12.4	.05	.01	.26
insatisfeito	.73	-.13	-.05	1.8	.1	.0	.03	.00	.00
limitado	.68	-.09	.08	2.2	.0	.0	.04	.00	.00
medo	.81	-.37	-1.86	3.1	.7	20.3	.09	.02	.46
optimista	-1.02	5.10	-.94	3.0	85.3	3.1	.04	.89	.03
preocupado	.57	-.40	-.93	1.2	.7	4.1	.02	.01	.05
receoso	.84	-.41	-2.26	3.0	.8	26.8	.06	.02	.47
revoltado	.73	-.03	-.65	1.8	.0	1.7	.03	.00	.02
sofrimento	.65	.11	1.46	1.6	.0	10.0	.02	.00	.13
tranquilo	-1.91	-.46	-.36	17.7	1.1	.8	.37	.02	.01
triste	.64	-.50	.15	6.5	.1	.4	.16	.00	.01
valores	.9500	.8394	.7845	% acumulada =38.60%					
% inércia	10.55	9.33	8.72						

Quadro 19.2

Como se sente face à sua saúde...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
aborrecido	5	1
aceitacao	2	4
adaptado	12	11
bem	6	10
dependente	18	3
desanimado	12	4
desmotivado	6	0
incapacidade	8	2
incerteza	5	1
insatisfeito	6	1
limitado	6	4
medo	7	3
optimista	4	2
preocupado	6	2
receoso	4	5
revoltado	4	3
sofrimento	6	2
tranquilo	3	7
triste	27	6

Quadro 19.3

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face à sua saúde..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.34	32.6	1.00
Masculino	.57	67.4	1.00
aborrecido	-.34	2.0	1.00
aceitacao	.73	9.2	1.00
adaptado	.33	7.1	1.00
bem	.64	18.9	1.00
dependente	-.39	9.3	1.00
desanimado	-.16	1.2	1.00
desmotivado	-.69	8.4	1.00
incapacidade	-.27	2.1	1.00
incerteza	-.34	2.0	1.00
insatisfeito	-.39	3.1	1.00
limitado	.16	.7	1.00
medo	-.05	.1	1.00
optimista	.02	.0	1.00
preocupado	-.16	.6	1.00
receoso	.49	6.3	1.00
revoltado	.22	1.0	1.00
sofrimento	-.16	.6	1.00
tranquilo	.80	18.5	1.00
triste	-.31	9.0	1.00

Quadro 19.4

Como se sente face à sua saúde...Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
aborrecido	2	2	2
aceitacao	1	3	2
adaptado	3	11	9
bem	5	9	2
dependente	2	9	10
desanimado	5	5	6
desmotivado	1	1	4
incapacidade	2	5	3
incerteza	0	4	2
insatisfeito	4	1	2
limitado	0	10	0
medo	2	7	1
optimista	3	2	1
preocupado	2	5	1
receoso	2	7	0
revoltado	2	5	0
sofrimento	2	5	1
tranquilo	2	6	2
triste	5	19	9

Quadro 19.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face à sua saúde..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.11	.57	1.9	77.5	.04	.96
40-64 anos	.32	-.11	39.0	7.8	.89	.11
> 65 anos	-.46	-.22	59.2	14.7	.86	.14
aborrecido	-.32	.27	2.0	2.3	.58	.42
aceitacao	-.12	-.12	.3	.4	.52	.48
adaptado	-.22	-.22	3.7	6.0	.49	.51
bem	.20	.30	2.1	7.3	.31	.69
dependente	-.38	-.34	10.0	12.4	.56	.44
desanimado	-.39	.20	8.1	3.5	.78	.22
desmotivado	-.91	-.24	16.5	1.8	.93	.07
incapacidade	-.08	-.30	.2	.0	.89	.11
incerteza	.07	-.51	.1	8.0	.02	.98
insatisfeito	-.48	.84	5.3	25.7	.25	.75
limitado	.86	-.38	24.3	7.7	.83	.17
medo	.39	.40	5.0	.1	.99	.01
optimista	-.12	.72	.3	16.1	.03	.97
preocupado	.27	.15	2.0	1.0	.76	.24
receoso	.60	.13	10.7	.8	.95	.05
revoltado	.53	.28	6.4	2.9	.78	.22
sofrimento	.27	.15	2.0	1.0	.76	.24
tranquilo	.15	.01	.8	.0	1.00	.00
triste	.04	-.13	.1	3.0	.07	.93

Quadro 19.6

Como se sente face à sua saúde... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	>10 anos
aborrecido	0	3	3
aceitacao	0	3	3
adaptado	6	9	8
bem	5	7	4
dependente	5	6	10
desanimado	7	3	6
desmotivado	4	0	2
incapacidade	1	5	4
incerteza	1	2	3
insatisfeito	1	3	3
limitado	3	4	3
medo	1	4	5
optimista	2	2	2
preocupado	1	4	3
receoso	1	2	6
revoltado	1	5	1
sofrimento	1	2	5
tranquilo	3	3	4
triste	9	12	12

Quadro 19.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face à sua saúde..., por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib. Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.53	-.10	71.0	5.2	.96	.04
5-10 anos	-.26	-.22	26.4	37.3	.59	.41
>10 anos	-.08	.26	2.6	57.5	.08	.92
aborrecido	-.55	.09	9.1	.5	.97	.03
aceitacao	-.55	.09	9.1	.5	.97	.03
adaptado	.03	-.10	.1	2.3	.07	.93
bem	.10	-.29	.8	13.2	.11	.89
dependente	.04	.17	.2	6.0	.07	.93
desanimado	.50	.06	19.5	.5	.99	.01
desmotivado	1.06	.09	33.4	.5	.99	.01
incapacidade	-.36	-.07	6.2	.5	.96	.04
incerteza	-.12	.18	.5	2.0	.32	.68
insatisfeito	-.23	.01	1.8	.0	1.00	.00
limitado	.10	-.19	.5	3.4	.22	.78
medo	-.30	.15	4.3	1.2	.80	.20
optimista	.21	-.09	1.2	.5	.83	.17
preocupado	-.31	-.12	3.7	1.1	.88	.12
receoso	-.17	.52	1.3	24.1	.09	.91
revoltado	-.40	-.62	5.5	26.4	.29	.71
sofrimento	-.16	.44	1.0	15.1	.11	.89
tranquilo	.16	.04	1.2	.1	.95	.05
triste	.07	-.06	.7	1.2	.56	.44

Quadro 19.8

Como se sente face à sua saúde...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
aborrecido	1	5	5	5
aceitacao	0	0	6	6
adaptado	4	21	19	17
bem	2	10,5	14	13
dependente	4	21	17	16
desanimado	6	32	10	9
desmotivado	2	10.5	4	4
incapacidade	1	5	9	8
incerteza	2	10.5	4	4
insatisfeito	2	10.5	5	5
limitado	1	5	9	8
medo	1	5	9	8
optimista	0	0	6	5.5
preocupado	0	0	8	7
receoso	1	5	8	7
revoltado	1	5	6	5,5
sofrimento	1	5	7	6
tranquilo	0	0	10	9
triste	8	42	25	23

Quadro 20.1
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas
Como se sente face à sua doença...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
aceitação	-2.16	.22	-.40	24.4	.3	1.0	.43	.00	.01
adaptado	-2.14	.35	-.43	52.3	1.6	2.7	.73	.02	.03
cansado	-.08	-1.34	1.28	.0	9.1	8.7	.00	.11	.10
dependente	.33	-.20	-.48	1.9	.9	5.1	.05	.02	.11
desanimado	.56	-.64	-.30	2.9	4.3	.0	.07	.09	.00
desmotivado	.57	-.90	.15	.9	2,8	.1	.03	.07	.00
esperança	-1,04	-1.17	2.23	3.1	4.6	17.7	.06	.08	.30
impotente	.65	.31	-.64	1.6	.4	1.9	.03	.01	.03
incapacidade	.58	.17	-.73	2.4	.3	4.8	.06	.01	.10
incerteza	.39	2.00	1.33	.7	20.2	9.5	.01	.37	.17
incompreendido	.26	.01	-.72	.2	.0	2.2	.01	.00	.05
limitado	-.09	.18	-.72	.0	.1	2.0	.00	.00	.04
mal	.65	-.05	-.63	2.0	.0	2.4	.04	.00	.03
medo	.49	1.24	.97	1.6	12.2	7.8	.05	.33	.20
optimista	-.33	-1.63	2.67	.3	8.9	25.4	.01	.16	.44
preocupado	.20	.77	-.01	.2	3.0	.0	.00	.05	.00
receoso	.40	1.68	1.04	.7	14.2	5.7	.02	.39	.15
revoltado	.30	-1.47	-.44	.5	13.4	1.3	.02	.17	.02
sofrimento	.74	.77	-.31	2.3	3.0	.5	.04	.04	.01
sozinho	.15	.05	-.28	.1	.0	.3	.00	.00	.01
triste	.52	-.25	-.30	1.9	.5	.8.43	.04	.1	.01
valores	.8489	.7155	.6774						
% inércia	9.99	8.42	7.97	% acumulada = 26.38%					

Quadro 20.2
Como se sente face à sua doença... Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
aceitação	8	3
adaptado	8	16
cansado	7	2
dependente	23	14
desanimado	16	3
desmotivado	6	0
esperança	2	4
impotente	6	2
incapacidade	11	4
incerteza	5	4
incompreendido	7	0
limitado	4	4
mal	9	1
medo	11	3
optimista	4	2
preocupado	5	4
receoso	8	1
revoltado	6	5
sofrimento	8	1
sozinho	6	0
triste	13	2

Quadro 20.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente face à sua doença..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib relativas
Feminino	-.27	30.2	1.00
Masculino	.63	69.8	1.00
aceitação	-.06	.1	1.00
adaptado	.79	35.5	1.00
cansado	-.17	.6	1.00
dependente	.17	2.4	1.00
desanimado	-.31	4.4	1.00
desmotivado	-.66	6.1	1.00
esperança	.79	8.9	1.00
impotente	-.11	.2	1.00
incapacidade	-.08	.2	1.00
incerteza	.31	2.0	1.00
incompreendido	-.66	7.1	1.00
limitado	.43	3.5	1.00
mal	-.44	4.6	1.00
medo	-.19	1.2	1.00
optimista	.07	.1	1.00
preocupado	.31	2.0	1.00
receoso	-.42	3.7	1.00
revoltado	.33	2.8	1.00
sofrimento	-.42	3.7	1.00
sozinho	-.66	6.1	1.00
triste	-.37	4.8	1.00

Quadro 20.4
Como se sente face à sua doença... Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
aceitação	0	8	3
adaptado	5	14	5
cansado	3	5	1
dependente	3	21	13
desanimado	8	6	5
desmotivado	3	2	1
esperança	3	3	0
impotente	1	5	2
incapacidade	4	6	5
incerteza	1	5	3
incompreendido	0	4	3
limitado	2	4	2
mal	2	3	5
medo	5	7	2
optimista	4	2	0
preocupado	3	4	2
receoso	4	3	2
revoltado	3	6	2
sofrimento	1	5	3
sozinho	1	4	1
triste	1	8	6

Quadro 20.5
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
O que pensa sobre a sua doença..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.68	.06	74.3	2.7	.99	.01
40-64 anos	.14	-.17	7.3	42.3	.42	.58
> 65 anos	.32	.27	18.4	55.0	.58	.42
aceitação	.50	-.27	7.8	9.6	.77	.23
adaptado	.02	-.16	.0	7.4	.02	.98
cansado	-.30	-.23	2.2	5.7	.61	.39
dependente	.36	.01	13.6	.1	1.00	.00
desanimado	-.42	.23	9.3	12.8	.76	.24
desmotivado	-.63	.11	6.7	.8	.97	.03
esperança	-.71	-.29	8.4	5.7	.86	.14
impotente	.22	-.17	1.1	2.7	.63	.37
incapacidade	-.05	.20	.1	7.3	.06	.94
incerteza	.29	.01	2.1	.0	1.00	.00
incompreendido	.57	.09	6.5	.7	.97	.03
limitado	-.05	-.01	.1	.0	.94	.06
mal	.17	.51	.8	30.4	.10	.90
medo	-.33	-.13	4.3	2.7	.87	.13
optimista	-1.07	-.8	19.3	.4	1.00	.00
preocupado	-.25	.3	1.5	.1	.99	.01
receoso	-.49	.17	6.0	2.9	.89	.11
revoltado	-.13	-.14	.5	2.7	.45	.55
sofrimento	.29	.01	2.1	.0	1.00	.00
sozinho	.09	-.31	.1	6.8	.08	.92
triste	.42	.11	7.3	2.1	.94.22	.06

Quadro 20.6
Como se sente face à sua doença... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	>10 anos
aceitação	4	3	4
adaptado	7	9	8
cansado	3	4	2
dependente	7	10	20
desanimado	3	8	8
desmotivado	2	3	1
esperança	2	2	2
impotente	2	1	5
incapacidade	5	5	5
incerteza	1	4	4
incompreendido	1	4	2
limitado	2	2	4
mal	1	4	5
medo	7	3	4
optimista	2	1	3
preocupado	2	5	2
receoso	4	3	2
revoltado	4	3	4
sofrimento	2	4	3
sozinho	1	2	3
triste	4	5	6

Quadro 20.7
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente face à sua doença...por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.34	.18	55.0	18.4	.79	.21
5-10 anos	.02	-.29	.4	65.4	.01	.99
> 10 anos	-.25	.14	44.6	16.2	.77	.23
aceitação	.16	.16	2.1	2.5	.51	.49
adaptado	.10	-.06	1.8	.8	.74	.26
cansado	.29	-.19	5.3	3.0	.69	.31
dependente	-.28	.13	20.3	5.7	.81	.19
desanimado	-.18	-.18	4.4	5.4	.50	.50
desmotivado	.35	-.31	5.3	5.0	.57	.43
esperança	.16	.03	1.1	.1	.96	.04
impotente	-.30	.44	5.0	13.6	.31	.69
incapacidade	.16	.03	2.6	.1	.96	.04
incerteza	-.27	-.23	4.7	4.4	.57	.43
incompreendido	-.04	-.49	.1	14.7	.01	.99
limitado	-.15	.18	1.3	2.4	.39	.61
mal	-.35	-.15	8.9	1.9	.85	.15
medo	.44	.30	18.9	11.4	.67	.33
optimista	-.04	.37	.1	7.2	.01	.99
preocupado	.14	-.44	1.2	15.4	.09	.91
receoso	.44	.05	12.2	.2	.99	.01
revoltado	.16	.16	2.1	2.5	.51	.49
sofrimento	.01	-.21	.0	3.7	.00	1.00
sozinho	-.26	.00	2.9	.0	1.00	.00
triste	-.01	.02	.0	.0	.20	.80

Quadro 20.8
Como se sente face à sua doença...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
aceitação	1	5	10	9
adaptado	2	10,5	22	20
cansado	0	0	9	8
dependente	8	42	29	27
desanimado	8	42	11	10
desmotivado	1	5	5	5
esperança	0	0	6	5,5
impotente	1	5	7	6
incapacidade	4	21	11	10
incerteza	0	0	9	8
incompreendido	1	5	6	5,5
limitado	0	0	8	7
mal	5	26	5	5
medo	2	10,5	12	11
optimista	0	0	6	5,5
preocupado	2	10,5	7	6
receoso	1	5	8	7
revoltado	1	5	10	9
sofrimento	1	5	8	7
sozinho	1	5	5	5
triste	3	16	12	11

Quadro 21.1
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas
Como se sente face à sua dor reumática...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
aborrecido	-.37	-1.68	-.15	.4	8.8	.1	.01	.17	.00
aceitação	1.78	.11	.33	17.5	.1	.7	.29	.00	.01
adaptado	1.72	.21	.20	26.2	.4	.4	.40	.01	.01
angustiado	-.65	.15	-.94	1.6	.1	4.0	.03	.00	.06
ansioso	-.89	.52	.58	2.2	.8	1.1	.05	.02	.02
controlado	.49	-1.28	.08	.7	5.1	.0	.01	.09	.00
conviver	1.97	1.02	.10	15.0	2.5	.0	.22	.06	.00
desanimado	-.26	-1.39	.05	.5	16.8	.0	.01	.28	.00
impotente	-.85	.81	-1.08	2.4	2.4	4.6	.04	.03	.06
incapacidade	-.95	.37	3.27	2.5	.4	35.2	.04	.01	.43
incompreendido	-.35	.05	-.63	.8	.0	3.1	.02	.00	.05
insuportavel	-.69	.87	-.37	1.8	3.3	.6	.04	.07	.01
limitado	-1.11	.70	3.12	3.4	1.5	31.9	.05	.02	.41
mal	-.83	1.02	.82	4.2	7.1	4.9	.07	.10	.07
medo	-.07	-1.54	.11	.0	7.5	.0	.00	.12	.00
nervoso	-.46	-.90	-.40	.7	3.1	.6	.02	.08	.02
revoltado	-.03	-.65	.10	.0	2.1	.0	.00	.04	.00
satisfeito	.63	-1.91	.31	1.1	11.4	.3	.02	.14	.00
sofrimento	-.42	.84	-.70	3.5	16.0	11.7	.06	.25	.18
tolerante	1.80	.61	.09	12.5	1.6	.0	.20	.02	.00
triste	-.48	-.68	-.18	2.9	6.7	.5	.07	.15	.01
valores	.8813	.7788	.7419						
% inércia	8.54	7.55	7.19	% acumulada = 23.29%					

Quadro 21.2
Como se sente face à sua dor reumática...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
aborrecido	4	1
aceitação	6	4
adaptado	11	55
angustiado	4	3
ansioso	4	1
controlado	4	1
conviver	3	4
desanimado	11	3
impotente	2	4
incapacidade	3	2
incompreendido	11	1
insuportavel	6	1
limitado	4	1
mal	6	5
medo	3	2
nervoso	6	0
revoltado	6	2
satisfeito	1	4
sofrimento	26	10
tolerante	1	6
triste	19	4

Quadro 21.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente face à sua dor reumática..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.27	31.2	1.00
Masculino	.60	68.8	1.00
aborrecido	-.24	.9	1.00
aceitação	.19	1.1	1.00
adaptado	.00	.0	1.00
angustiado	.25	1.3	1.00
ansioso	-.24	.9	1.00
controlado	-.24	.9	1.00
conviver	.56	6.5	1.00
desanimado	-.21	1.8	1.00
impotente	.76	10.4	1.00
incapacidade	.19	.5	1.00
incompreendido	-.49	8.6	1.00
insuportavel	-.37	2.8	1.00
limitado	-.24	.9	1.00
mal	.31	3.1	1.00
medo	.19	.5	1.00
nervoso	-.67	8.0	1.00
revoltado	-.13	.4	1.00
satisfeito	1.05	16.3	1.00
sofrimento	-.07	.6	1.00
tolerante	1.18	28.6	1.00
triste	-.30	6.0	1.00

Quadro 21.4
Como se sente face à sua dor reumática... Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
aborrecido	3	1	1
aceitação	1	4	5
adaptado	2	10	4
angustiado	3	3	1
ansioso	2	2	1
controlado	1	2	2
conviver	1	5	1
desanimado	3	5	6
impotente	2	2	2
incapacidade	1	2	2
incompreendido	1	6	5
insuportavel	1	2	4
limitado	1	4	0
mal	2	6	3
medo	0	5	0
nervoso	1	2	3
revoltado	2	4	2
satisfeito	0	5	0
sofrimento	6	19	11
tolerante	3	4	0
triste	4	13	6

Quadro 21.5
Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente face à sua dor reumática..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.17	.57	5.3	75.2	.08	.92
40-64 anos	.30	-.08	44.7	3.6	.94	.06
> 65 anos	-.43	-.25	50.1	21.2	.75	.25
aborrecido	-.39	.95	3.5	26.7	.14	.86
aceitação	-.34	-.34	5.3	6.7	.50	.50
adaptado	.19	-.13	2.6	1.7	.66	.34
angustiado	-.01	.61	.0	15.1	.00	1.00
ansioso	-.10	.51	.2	7.6	.04	.96
controlado	-.26	-.06	1.6	.1	.96	.04
conviver	.40	-.03	5.2	.0	.99	.01
desanimado	-.34	-.04	7.7	.1	.99	.01
impotente	-.30	.28	2.5	2.8	.54	.46
incapacidade	-.26	-.06	1.6	.1	.96	.04
incompreendido	-.13	-.33	.9	7.5	.13	.87
insuportavel	-.56	-.28	10.2	3.3	.80	.20
limitado	.64	.18	9.5	1.0	.93	.07
mal	.05	-.02	.1	.0	.87	.13
medo	.93	-.26	20.0	2.0	.93	.07
nervoso	-.44	-.19	5.3	1.3	.84	.16
revoltado	.01	.14	.0	1.0	.00	1.00
satisfeito	.93	-.26	20.0	2.0	.93	.07
sofrimento	.00	-.07	.0	1.2	.00	1.00
tolerante	.31	.69	3.1	19.6	.17	.83
triste	.09	-.03	.9	.1	.90	.10

Quadro 21.6
Como se sente face à sua dor reumática... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	> 10 anos
aborrecido	1	3	1
aceitação	2	3	5
adaptado	3	9	4
angustiado	2	3	2
ansioso	1	3	1
controlado	3	1	1
conviver	1	3	3
desanimado	3	4	7
impotente	0	0	6
incapacidade	1	2	2
incompreendido	1	5	6
insuportavel	4	0	3
limitado	0	3	2
mal	3	4	4
medo	2	1	2
nervoso	2	1	3
revoltado	2	3	3
satisfeito	1	1	3
sofrimento	9	11	16
tolerante	3	4	0
triste	6	9	8

Quadro 21.7
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente face à sua dor reumática..., por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.13	.48	3.6	72.0	.06	.94
5-10 anos	.35	-.23	40.4	24.0	.70	.30
> 10 anos	-.38	-.09	56.0	4.0	.95	.05
aborrecido	.48	-.21	5.3	1.4	.84	.16
aceitação	-.19	-.06	1.8	.2	.91	.09
adaptado	.38	-.22	10.4	4.8	.75	.25
angustiado	.23	.05	1.7	.1	.96	.04
ansioso	.48	-.21	5.3	1.4	.84	.16
controlado	.21	.80	1.0	20.3	.06	.94
conviver	.00	-.24	.0	2.6	.00	1.00
desanimado	-.20	-.02	2.7	.1	.99	.01
impotente	-1.18	-.32	38.7	3.8	.93	.07
incapacidade	.03	-.11	.0	.4	.07	.93
incompreendido	-.12	-.36	.7	9.6	.09	.91
insuportável	-.29	.85	2.7	31.5	.10	.90
limitado	.17	-.62	.6	12.1	.07	.93
mal	.06	.05	.2	.2	.56	.44
medo	-.11	.40	.3	4.9	.07	.93
nervoso	-.29	.28	2.3	2.9	.51	.49
revoltado	.05	.00	.1	.0	1.00	.00
satisfeito	-.42	-.01	4.1	.0	1.00	.00
sofrimento	-.10	0.4	1.8	.3	.88	.12
tolerante	.77	.27	19.3	3.2	.89	.11
triste	.11	.02	1.2	.0	.98	.02

Quadro 21.8

Como se sente face à sua dor reumática... Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
aborrecido	1	5	4	4
aceitação	0	0	10	9
adaptado	1	5	15	14
angustiado	0	0	7	6
ansioso	1	5	4	4
controlado	0	0	5	5
conviver	1	5	6	5,5
desanimado	4	21	10	9
impotente	2	0,5	4	4
incapacidade	1	5	4	4
incompreendido	3	16	9	8
insuportável	1	5	6	5,5
limitado	1	5	4	4
mal	3	16	8	7
medo	1	5	4	4
nervoso	0	0	6	5,5
revoltado	0	0	8	7
satisfeito	0	0	5	5
sofrimento	11	58	25	23
tolerante	1	5	6	5,5
triste	6	31.5	17	16

Quadro 22.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

Como se sente face ao seu corpo ...

Palavra	Coordenadas			Contrib Absolutas			Contrib Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
aceitacao	-1.29	-.88	-1.68	11.8	6.1	23.1	.18	.08	.30
adaptado	-.84	-.08	.40	5.5	.1	1.4	.07	.00	.02
alteraimagem	.64	1.07	-.43	4.8	14.5	2.4	.15	.41	.07
bem	-1.52	.69	1.38	34.2	7.8	32.3	.43	.09	.36
conformado	-.1.06	.64	-.90	4.3	1.7	3.6	.08	.03	.05
deformado	.61	-1.64	-.42	3.9	13.7	2.1	.10	.31	.05
dependente	.79	1.09	.78	2.1	7.7	2.3	.05	.18	.05
desfigurado	.76	-1.45	-.49	2.9	5.9	1.4	.05	.10	.02
diferente	.71	1.04	-.53	1.4	4.2	.9	.04	.10	.02
doloroso	.54	-1.47	.91	1.0	7.8	3.1	.02	.13	.05
incapacidade	.78	-1.45	.78	1.7	6.4	1.9	.03	.11	.03
indiferente	-1.77	-.87	-.2.37	10.3	2.8	21.4	.13	.03	.24
lento	.81	-.91	.40	2.5	3.5	.7	.05	.06	.01
limitado	.83	-1.37	.66	3.0	9.1	2.2	.05	.15	.03
mal	.73	.78	-.40	2.1	2.6	.7	.06	.06	.02
prisioneiro	.68	-.62	.13	3.8	3.5	.2	.08	.07	.00
triste	.70	-.48	.13	4.8	2.5	.2	.08	.04	.00
valores	.9433	.8527	.8193	% acumulada =30,42%					
% inércia	10.97	9.92	9.53						

Quadro 22.2

Como se sente face ao seu corpo...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
aceitacao	9	4
adaptado	7	7
alteraimagem	14	7
bem	13	14
conformado	3	4
deformado	11	8
dependente	6	0
desfigurado	6	3
diferente	3	2
doloroso	4	2
incapacidade	4	1
indiferente	3	3
lento	4	3
limitado	3	5
mal	7	0
prisioneiro	9	6
triste	15	3

Quadro 22.3

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face ao seu corpo..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.24	37.7	1.00
Masculino	.41	62.7	1.00
aceitacao	-.14	1.2	1.00
adaptado	.26	4.9	1.00
alteraimagem	-.08	.7	1.00
bem	.30	12.4	1.00
conformado	.41	6.0	1.00
deformado	.10	1.0	1.00
dependente	-.77	18.2	1.00
desfigurado	-.08	.3	1.00
diferente	.06	.1	1.00
doloroso	-.08	.2	1.00
incapacidade	-.36	3.3	1.00
indiferente	.26	2.1	1.00
lento	.11	.5	1.00
limitado	.52	11.1	1.00
mal	-.77	21.2	1.00
prisioneiro	.06	.2	1.00
triste	-.43	16.7	1.00

Quadro 22.4

Como se sente face ao seu corpo... Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
aceitacao	1	9	3
adaptado	3	9	2
Altera imagem	2	9	10
bem	6	16	5
conformado	2	4	1
deformado	1	11	7
dependente	1	3	2
desfigurado	1	4	4
diferente	0	3	2
doloroso	0	3	3
incapacidade	2	1	2
indiferente	1	3	2
lento	2	3	2
limitado	3	3	2
mal	2	3	2
prisioneiro	3	8	4
triste	5	8	5

Quadro 22.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face ao seu corpo..., por grupo etário

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.54	.17	69.5	12.4	.91	.09
40-64 anos	.03	-.19	.6	47.6	.02	.98
> 65 anos	.27	.23	30.0	40.0	.58	.42
aceitacao	.15	-.33	2.1	18.3	.17	.83
adaptado	-.21	-.27	4.2	13.3	.37	.63
alteraimagem	.33	.22	16.0	12.6	.70	.30
bem	-.19	-.17	6.5	10.0	.55	.45
conformado	-.36	-.15	6.1	1.9	.85	.15
deformado	.33	-.09	13.8	1.8	.93	.07
dependente	.06	.04	.1	.1	.66	.34
desfigurado	.27	.18	4.6	3.6	.70	.30
diferente	.46	-.11	7.3	.8	.94	.06
doloroso	.55	.10	12.5	.7	.97	.03
incapacidade	-.36	.60	4.5	22.8	.27	.73
indiferente	.06	.04	.1	.1	.66	.34
lento	-.23	.16	2.5	2.1	.68	.32
limitado	-.44	.24	10.8	5.8	.78	.22
mal	-.23	.16	2.5	2.1	.68	.32
prisioneiro	-.07	-.04	.5	.3	.76	.24
triste	-.22	.12	5.9	3.5	.76	.24

Quadro 22.6

Como se sente face ao seu corpo... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	>10 anos
aceitacao	4	6	3
adaptado	3	8	3
alteraimagem	6	6	9
bem	7	11	9
conformado	0	2	5
deformado	4	8	7
dependente	1	4	1
desfigurado	2	2	5
diferente	2	1	2
doloroso	0	2	4
incapacidade	1	2	2
indiferente	1	2	3
lento	2	2	3
limitado	0	3	5
mal	3	3	1
prisioneiro	4	5	6
triste	3	8	7

Quadro 22.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Como se sente face ao corpo ...,por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.35	.27	33.8	43.9	.64	.36
5-10 anos	.14	-.22	9.7	51.5	.30	.70
>10 anos	-.34	.07	56.5	4.7	.97	.03
aceitacao	.33	-.02	9.1	.1	1.00	.00
adaptado	.29	-.28	7.5	16.1	.51	.49
alteraimagem	-.02	.22	.1	14.7	.01	.99
bem	.12	.01	2.5	.7	.99	.01
conformado	-.72	-.08	22.9	.0	.99	.01
deformado	.03	-.06	.1	1.0	.15	.85
dependente	.34	-.48	4.3	19.6	.33	.67
desfigurado	-.29	.25	4.6	8.0	.57	.43
diferente	.11	.47	.4	15.9	.05	.95
doloroso	-.64	-.15	15.5	2.0	.95	.05
incapacidade	-.04	-.04	.0	.1	.44	.56
indiferente	-.23	.02	2.0	.0	.99	.01
lento	-.02	.22	.0	4.9	.01	.99
limitado	-.57	-.22	16.3	5.3	.87	.13
mal	.57	.16	14.4	2,5	.93	.07
prisioneiro	.01	.13	.0	3.6	.01	.99
triste	-.04	-.14	.2	5.3	.08	.92

Quadro 22.8

*Como se sente face ao seu corpo...*Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
aceitação	2	10,5	11	11
adaptado	2	10,5	12	10
alteraimagem	3	16	18	17
bem	3	16	24	22
conformado	1	5	6	5,5
deformado	2	10,5	17	16
dependente	1	5	5	5
desfigurado	1	5	8	7
diferente	1	5	4	4
doloroso	3	16	3	3
Incapacidade	2	10,5	3	3
indiferente	0	0	6	5,5
lento		16	4	4
limitado	2	10,5	6	5,5
mal	0	0	7	6
prisioneiro	2	10,5	13	12
triste	4	21	14	13

Quadro 23.1
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas
Como se sente habitualmente ...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
aceitação	-1.37	-.19	.68	6.9	.2	2.1	.16	.00	.04
adaptado	-2.33	.09	1.59	45.0	.1	25.9	.60	.00	.28
bem	-1.53	-.75	-2.57	15.0	4.2	52.5	.20	.05	.57
cansado	.34	1.44	-.05	1.1	22.0	.0	.03	.49	.00
dependente	.56	-.14	.08	2.0	.2	.0	.06	.00	.00
deprimido	.71	-.39	.32	1.4	.5	.4	.03	.01	.01
desanimado	.59	.10	.21	2.6	.1	.4	.06	.00	.01
desiludido	.53	.48	.21	.8	.7	.2	.03	.02	.00
doloroso	1.05	-2.69	.75	3.0	23.1	1.9	.04	.03	.02
esperança	-1.83	-.44	-.42	10.8	.7	.7	.20	.01	.01
fatigado	.30	1.49	-.08	.6	17.5	.1	.02	.46	.00
incapacidade	.59	-.18	.19	1.1	.1	.1	.03	.00	.00
incerteza	-.08	-.29	-.47	.0	.5	1.5	.00	.01	.02
incompreendido	.50	-.43	.09	1.2	1.0	.0	.03	.02	.00
lento	-.16	.78	.12	.1	3.2	.1	.00	.07	.00
nervoso	.52	.31	.15	1.3	.5	.1	.03	.01	.00
otimista	.08	1.06	-1.80	.0	4.1	19.9	.00	.06	.16
revoltado	.27	-.51	.16	.3	1.4	.1	.01	.02	.00
sofrimento	.67	-.60	.16	2.9	18.9	.2	.05	.29	.00
sozinho	.39	-.38	-.11	.9	1.0	.1	.03	.03	.00
triste	.41	.04	.16	2.9	.0	.5	.07	.00	.01
valores	.8348	.7260	.6753						
% inércia	10.08	18.84	27.00	% acumulada =27.00%					

Quadro 23.2
Como se sente habitualmente...Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
aceitação	5	3
adaptado	5	13
bem	3	11
cansado	18	2
dependente	11	3
deprimido	5	1
desanimado	11	5
desiludido	6	0
doloroso	3	3
esperança	2	5
fatigado	14	1
incapacidade	6	1
incerteza	8	4
incompreendido	10	0
lento	7	3
nervoso	9	1
otimista	4	3
revoltado	7	3
sofrimento	8	6
sozinho	10	3
triste	32	5

Quadro 23.3
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente habitualmente..., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib.Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.32	29.2	1.00
Masculino	.77	70.8	1.00
aceitação	.18	.4	1.00
adaptado	.95	25.1	1.00
bem	1.08	25.7	1.00
cansado	-.42	5.6	1.00
dependente	-.17	.6	1.00
deprimido	-.28	.7	1.00
desanimado	.04	.0	1.00
desiludido	-.64	3.9	1.00
doloroso	.46	2.0	1.00
esperança	.93	9.4	1.00
fatigado	-.50	5.8	1.00
incapacidade	-.33	1.2	1.00
incerteza	.09	.2	1.00
incompreendido	-.64	6.4	1.00
lento	.02	.0	1.00
nervoso	-.42	2.8	1.00
otimista	.30	1.0	1.00
revoltado	.02	.0	1.00
sofrimento	.30	2.0	1.00
sozinho	-.14	.4	1.00
triste	-.35	6.9	1.00

Quadro 23.4
Como se sente habitualmente... Palavras retidas por grupo etário

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
aceitação	1	5	2
adaptado	4	11	3
bem	5	8	1
cansado	3	11	6
dependente	0	7	7
deprimido	2	4	0
desanimado	5	6	5
desiludido	2	3	1
doloroso	3	2	1
esperança	3	4	0
fatigado	3	8	4
incapacidade	2	2	3
incerteza	5	5	2
incompreendido	0	2	8
lento	2	7	1
nervoso	1	5	4
optimistas	1	3	3
revoltado	1	5	4
sofrimento	4	8	2
sozinho	2	4	7
triste	5	17	15

Quadro 23.5
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente habitualmente..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.51	.29	32.9	46.3	.75	.25
40-64 anos	-.14	-.19	5.9	45.3	.35	.65
> 65 anos	.57	.10	61.2	8.4	.97	.03
aceitação	-.02	-.28	.0	6.4	.00	1.00
adaptado	-.26	-.17	2.8	5.1	.70	.30
bem	-.55	.02	10.0	.1	1.00	.00
cansado	.05	-.15	.1	4.3	.09	.91
dependente	.54	-.22	9.6	6.6	.86	.14
deprimido	-.65	-.14	6.1	1.2	.95	.05
desanimado	-.08	.27	.2	11.7	.08	.92
desiludido	-.36	.10	1.8	.6	.92	.08
doloroso	-.51	.51	3.7	15.8	.50	.50
esperança	-.74	.09	9.1	.6	.99	.01
fatigado	-.06	-.07	.1	.8	.38	.62
incapacidade	.15	.38	.4	10.0	.13	.87
incerteza	-.43	.31	5.3	11.4	.66	.34
incompreendido	1.07	.23	27.0	5.2	.96	.04
lento	-.35	-.32	3.0	10.4	.54	.46
nervoso	.27	-.12	1.7	1.5	.83	.17
otimista	.28	.03	1.3	.0	.99	.01
revoltado	.27	-.12	1.7	1.5	.83	.17
sofrimento	-.36	-.05	4.2	.3	.98	.02
sozinho	.46	.22	6.6	6.1	.82	.18
triste	.25	-.03	5.3	.3	.99	.01

Quadro 23.6
Como se sente habitualmente... Palavras retidas por anos de doença

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	> 10 anos
aceitação	3	3	2
adaptado	8	7	3
bem	5	6	3
cansado	6	10	4
dependente	2	4	8
deprimido	2	2	2
desanimado	3	6	7
desiludido	2	2	2
doloroso	0	1	5
esperança	0	3	4
fatigado	4	8	3
incapacidade	1	3	3
incerteza	2	3	7
incompreendido	3	1	6
lento	2	4	4
nervoso	3	5	2
otimista	2	0	5
revoltado	1	5	4
sofrimento	3	5	6
sozinho	4	3	6
triste	9	12	16

Quadro 23.7
 Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas
Como se sente habitualmente....por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	-.28	.29	17.8	57.2	.52	.52
5-10 anos	-.26	-.21	21.5	42.7	.40	.40
> 10 anos	.41	.01	60.7	.0	1.00	.00
aceitação	-.30	.17	2.4	2.2	.76	.24
adaptado	-.47	.25	13.8	11.8	.77	.23
bem	-.37	.08	6.6	.9	.96	.04
cansado	-.39	-.09	10.7	1.5	.95	.05
dependente	.37	-.08	6.6	.9	.96	.04
deprimido	-.12	.15	.3	1.4	.41	.59
desanimado	.10	-.11	.5	2.1	.42	.58
desiludido	-.12	.15	.3	1.4	.41	.59
doloroso	.91	-.16	17.2	1.5	.97	.03
esperança	.38	-.45	3.5	14.5	.41	.59
fatigado	-.39	-.17	7.9	4.6	.84	.16
incapacidade	.08	-.24	.2	4.1	.10	.90
incerteza	.39	-.00	6.4	.0	1.00	.00
incompreendido	.42	.36	6.0	13.6	.57	.43
lento	.02	-.12	.0	1.5	.02	.98
nervoso	-.39	-.09	5.3	.8	.95	.05
otimista	.65	.46	10.2	14.8	.67	.33
revoltado	.03	-.38	.0	14.9	.00	1.00
sofrimento	.08	-.05	.3	.4	.68	.32
sozinho	.14	.23	.8	6.9	.26	.74
triste	.08	.03	.9	.3	.90	.10

Quadro23.8
Como se sente habitualmente...Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
aceitação	0	0	8	7
adaptado	0	0	18	16,5
bem	1	5	13	12
cansado	5	26	15	15
dependente	4	21	10	9
deprimido	0	0	6	5,5
desanimado	7	37	9	8
desiludido	3	16	3	3
doloroso	1	5	5	5
esperança	1	5	6	5,5
fatigado	2	10.5	13	12
incapacidade	2	10.5	5	5
incerteza	1	5	11	10
incompreendido	1	5	9	8
lento	2	10.5	8	7
nervoso	3	16	7	6
otimista	1	5	6	5,5
revoltado	3	16	7	6
sofrimento	0	0	14	13
sozinho	4	21	9	8
triste	9	47	28	26

Quadro 24.1

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições relativas

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária...

Palavras	Coordenadas			Contribuições Absolutas			Contribuições Relativas		
	F1	F2	F3	F1	F2	F3	F1	F2	F3
alimentação	4.16	.51	-1.99	69.0	1,2	20.0	.77	.01	.18
andar	-.39	.28	-.25	4.1	2.4	2.2	..13	.07	.05
desporto	1.87	.06	1.05	10.0	.0	4.0	.15	.00	.05
dormir	-.12	.23	1.18	.0	.2	6.1	.00	.00	.08
higiene pessoal	-.52	.05	-.75	2.0	.0	5.2	.06	.00	.13
lento	-.09	-5.31	-1.05	.0	.91.3	4.0	.00	.95	.04
levantar	-.42	.27	-.37	1.1	.5	1.1	.04	.02	.03
pentear	-.56	.32	-.74	1.6	.6	3.5	.06	.02	.10
profissional	.61	-.20	1.20	6.1	.7	30.3	.11	.01	.44
subir	-.55	.34	-.71	1.0	.4	2.2	.03	.01	.06
tarefas domésticas	-.42	.28	-.27	3.2	1.6	1.7	.09	.04	.04
trabalho	.19	-.26	1.15	.4	.8	17.1	.01	.01	.28
vestir	-.42	-.02	-.47	1.3	.0	2.1	.04	.00	.05
valores	.8388	.7388	.6614	% Acumulada =39.52%					
% inércia	14.80	13.04	11.67						

Quadro 24.2

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária...

Palavras retidas por género/sexo

Palavras	Feminino	Masculino
alimentação	2	5
andar	36	12
desporto	0	5
dormir	4	2
higiene pessoal	13	0
lento	4	1
levantar	8	3
pentear	9	0
profissional	12	17
subir	6	0
tarefas domésticas	31	0
trabalho	13	13
vestir	11	2

Quadro 24.3

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária...., por género/sexo

	Coordenadas	Contrib. Absolutas	Contrib Relativas
Feminino	-.36	28.7	1.00
Masculino	.89	71.3	1.00
alimentação	.94	9.4	1.00
andar	-.08	.5	1.00
desporto	1.58	18.8	1.00
dormir	.10	.1	1.00
higiene pessoal	-.63	7.9	1.00
lento	-.19	.3	1.00
levantar	-.03	.0	1.00
pentear	-.63	5.5	1.00
profissional	.66	19.2	1.00
subir	-.63	3.7	1.00
tarefas domesticas	-.63	18.9	1.00
trabalho	.72	14.0	1.00
vestir	-.29	1.7	1.00

Quadro 24.4

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária... Palavras retidas por grupo etário/idade

Palavras	20 -39 anos	40 – 64 anos	> 65 anos
alimentação	2	4	1
andar	8	22	18
desporto	1	4	0
dormir	1	4	1
higiene pessoal	0	6	7
lento	1	4	0
levantar	1	5	5
pentear	0	5	4
profissional	7	18	4
subir	0	3	3
tarefas domésticas	2	14	15
trabalho	7	14	5
vestir	1	7	5

Quadro 24.5

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária ..., por grupo etário/idade

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib Relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
20-39 anos	-.48	.23	40.0	45.1	.88	.12
40-64 anos	-.13	-.12	5.9	415	.54	.46
> 65 anos	.48	.08	54.1	13.4	.97	.03
alimentação	-.48	.08	5.4	1.4	.97	.03
andar	.06	.12	.5	21.0	.17	.83
desporto	-.60	-.36	6.0	18.5	.73	.27
dormir	-.28	-.19	1.6	6.4	.68	.32
higiene pessoal	.54	-.06	12.9	1.5	.99	.01
lento	-.60	-.36	6.0	18.5	.73	.27
levantar	.28	.05	3.0	.7	.97	.03
pentear	.39	-.21	4.6	11.1	.78	.22
profissional	-.43	-.04	17.9	1.4	.99	.01
subir	.48	-.21	4.6	2.6	.94	.06
tarefas domésticas	.37	.02	14.2	.4	1.00	.00
trabalho	-.58	.16	21.3	13.0	.93	.07
vestir	.19	-.10	1.6	3.5	.79	.21

Quadro 24.6

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária ...

Palavras retidas por **anos de doença**

Palavras	0 - 4 anos	5 - 10 anos	> 10 anos
alimentação	3	3	1
andar	11	18	19
desporto	1	3	1
dormir	1	2	3
higiene pessoal	3	6	4
lento	0	4	1
levantar	3	5	3
pentear	2	3	4
profissional	4	13	12
subir	2	1	3
tarefas domesticas	6	13	12
trabalho	4	7	15
vestir	4	3	6

Quadro 24.7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária ..., por anos de doença

	Coordenadas		Contrib. Absolutas		Contrib relativas	
	F1	F2	F1	F2	F1	F2
0-4anos	.30	-.30	35.4	43.6	.50	.50.08
5-10 anos	-.28	-.08	55.6	5.7	.92	.82
> 10 anos	.11	.23	9.1	50.7	.18	
alimentação	.11	-.62	.8	30.2	.03	.97
andar	.04	-.03	.6	.4	.61	.39
desporto	-.36	-.29	5.9	4.8	.61	.39
dormir	.05	.19	.2	2.5	.07	.93
higiene pessoal	-.11	-.16	1.3	3.9	.30	.70
lento	-.86	-.08	33.1	.4	.99	.01
levantar	-.06	-.26	.4	8.3	.05	.95
pentear	.10	.05	.8	.3	.79	.21
profissional	-.16	.09	6.7	2.9	.74	.26
subir	.47	.02	11.8	.0	1.00	.00
tarefas domesticas	-.07	-.00	1.2	.0	1.00	.00
trabalho	-.04	.48	.2	46.2	.01	.99
vestir	.34	-.01	13.5	.0	1.00	.99

Quadro 24.8

Alterações que a doença obrigou a fazer na vida diária ...

Palavras retidas por diagnóstico

Palavras	Degenerativa		Inflamatória	
	n	%	n	%
alimentação	1	5	6	6
andar	10	53	39	36
desporto	0	0	5	5
dormir	2	10,5	4	4
higiene pessoal	3	16	10	9
lento	0	0	5	5
levantar	3	16	8	7
pentear	1	5	8	7
profissional	3	16	26	24
subir	2	10,5	4	4
tarefas domes	8	42	23	21
trabalho	2	10,5	16	15
vestir	1	5	12	11

Gráficos do estudo Exploratório

Gráfico 2
AFC das palavras associadas a **O que pensa sobre a sua saúde...**
Eixo 1 e 2

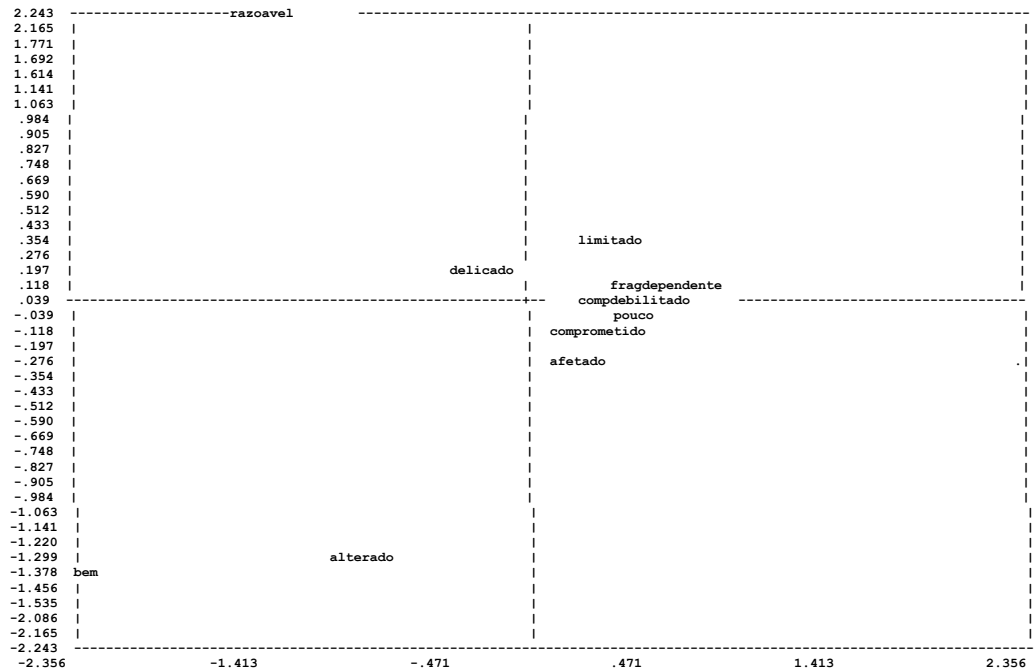


Gráfico 2.1
AFC das palavras associadas a **O que pensa sobre a sua saúde...**
Eixo 2 e 3

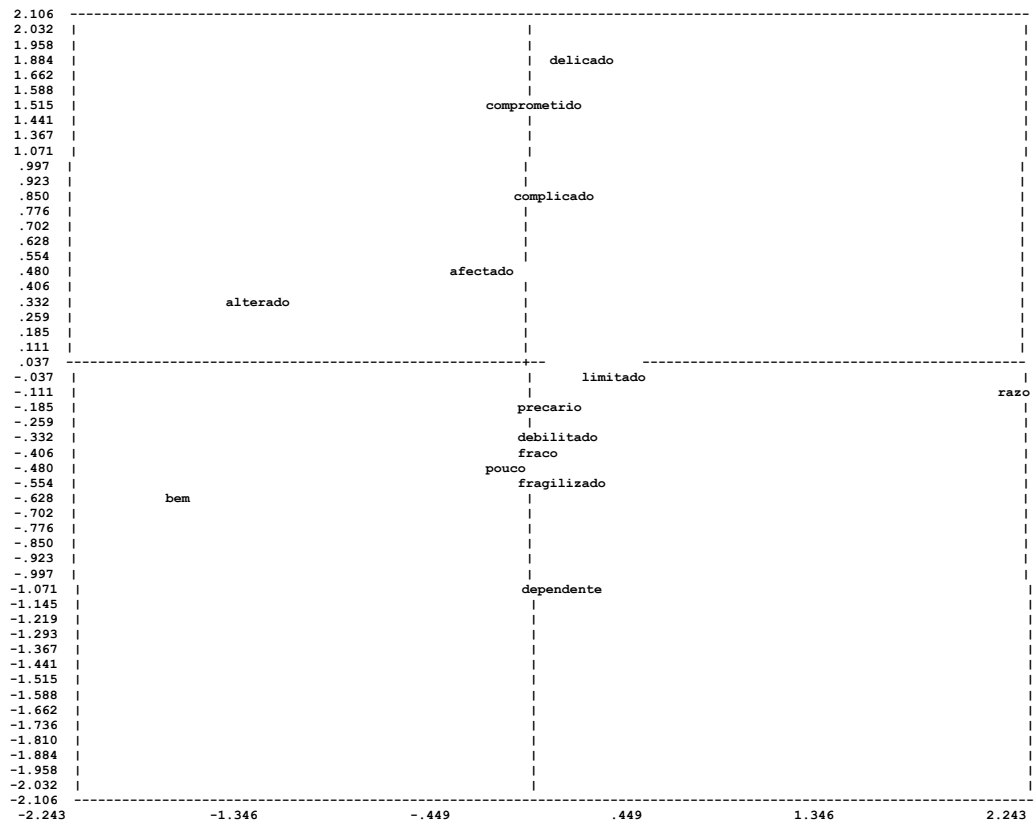


Gráfico 2.2
AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre a sua saúde...por grupo etário/idade
Eixo 1 e 2

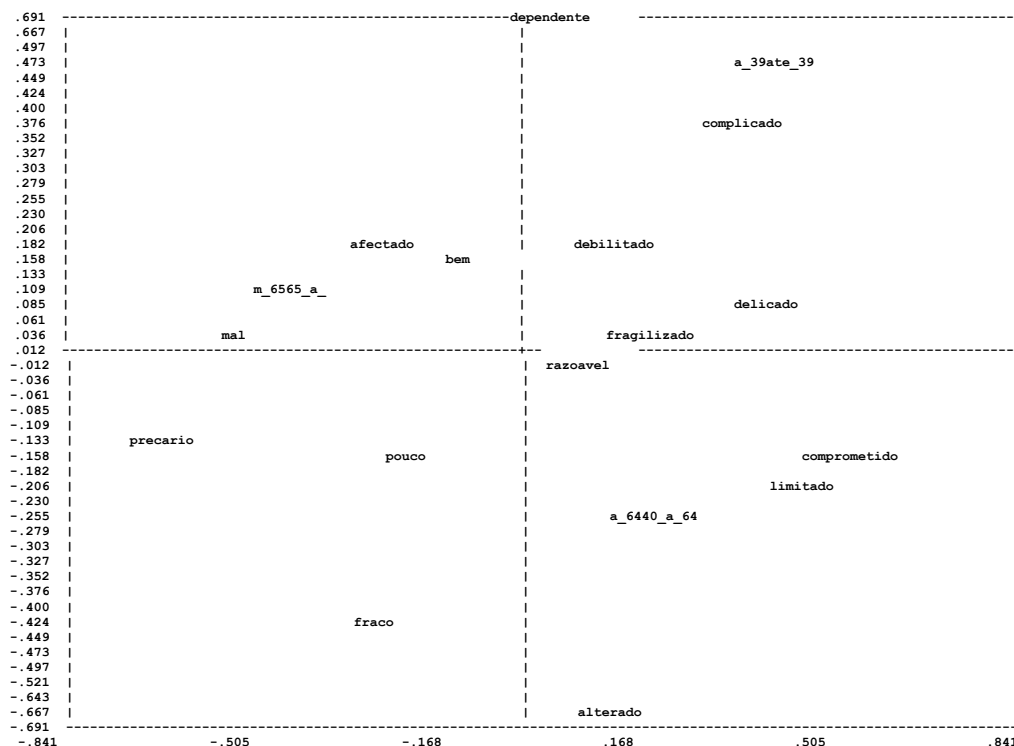


Gráfico 2.3
AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre a sua saúde...por anos de doença
Eixo 1 e 2

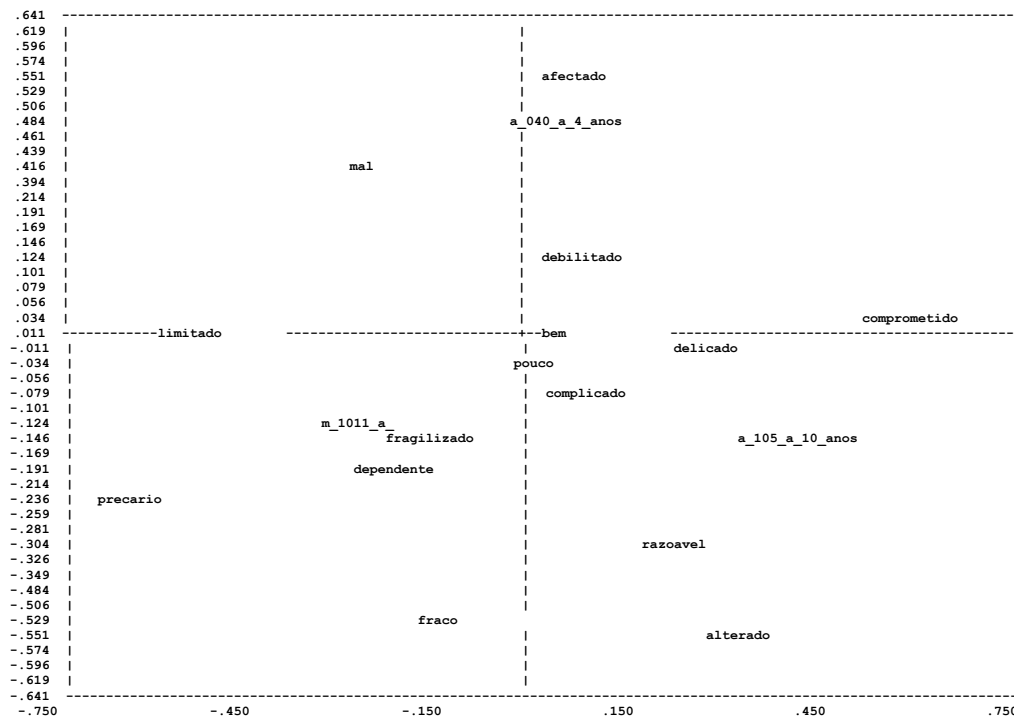


Gráfico 3
 AFC das palavras associadas a O que pensa sobre a sua doença...
 Eixo 1 e 2

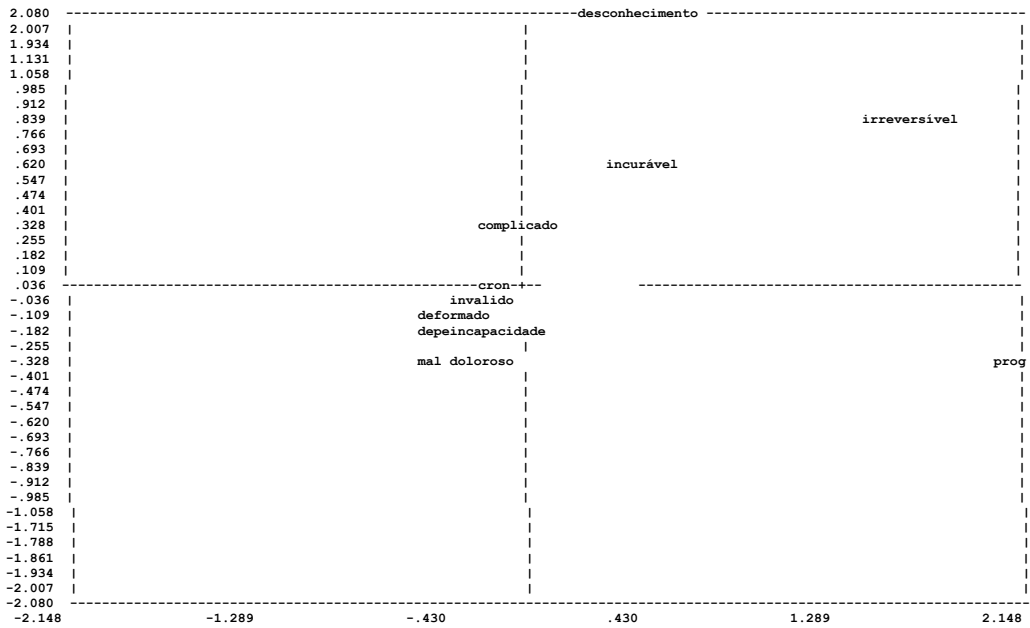


Gráfico 3.1
 AFC das palavras associadas a O que pensa sobre a sua doença...
 Eixo 2 e 3

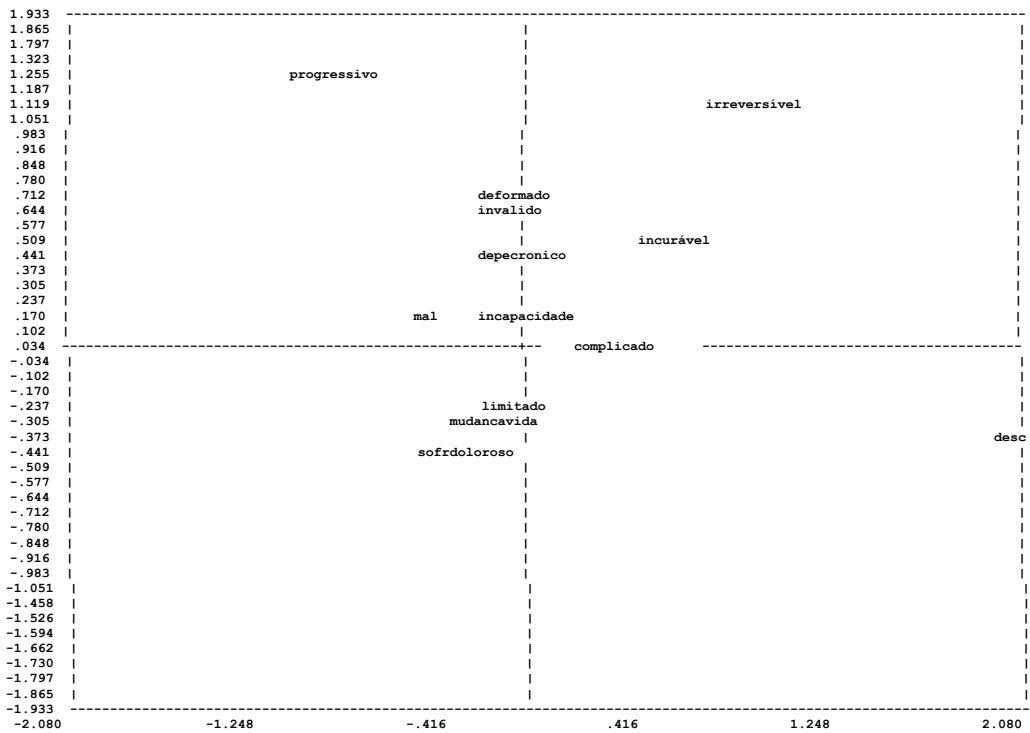


Gráfico 4
 AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre a sua dor reumática...
 Eixo 1 e 2

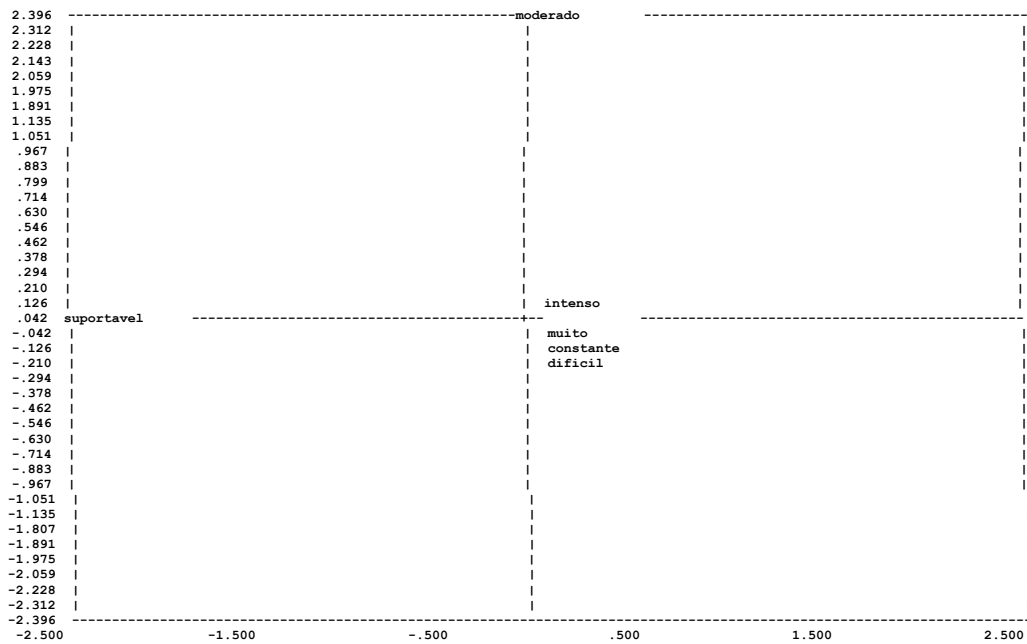


Gráfico 4.1
 AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre a sua dor reumática...
 Eixo 2 e 3

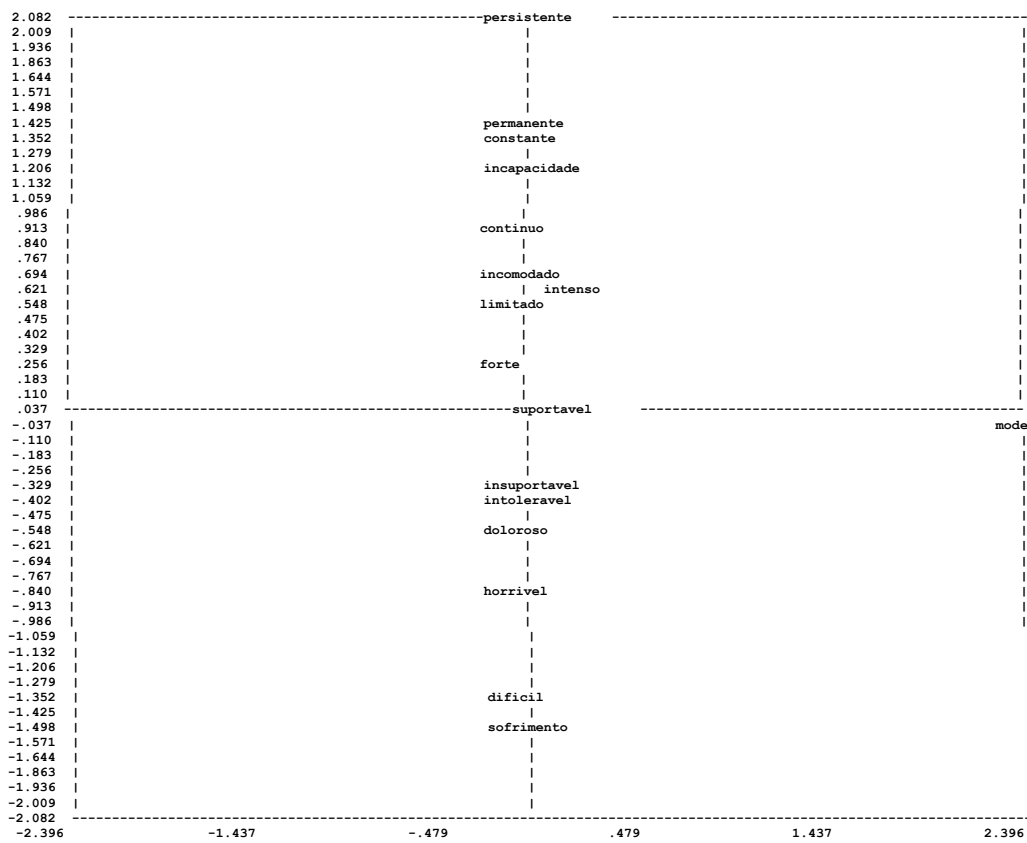


Gráfico 4.2
 AFC das palavras associadas a **O que pensa sobre a sua dor reumática...por grupo etário/idade**
 Eixo 1 e 2

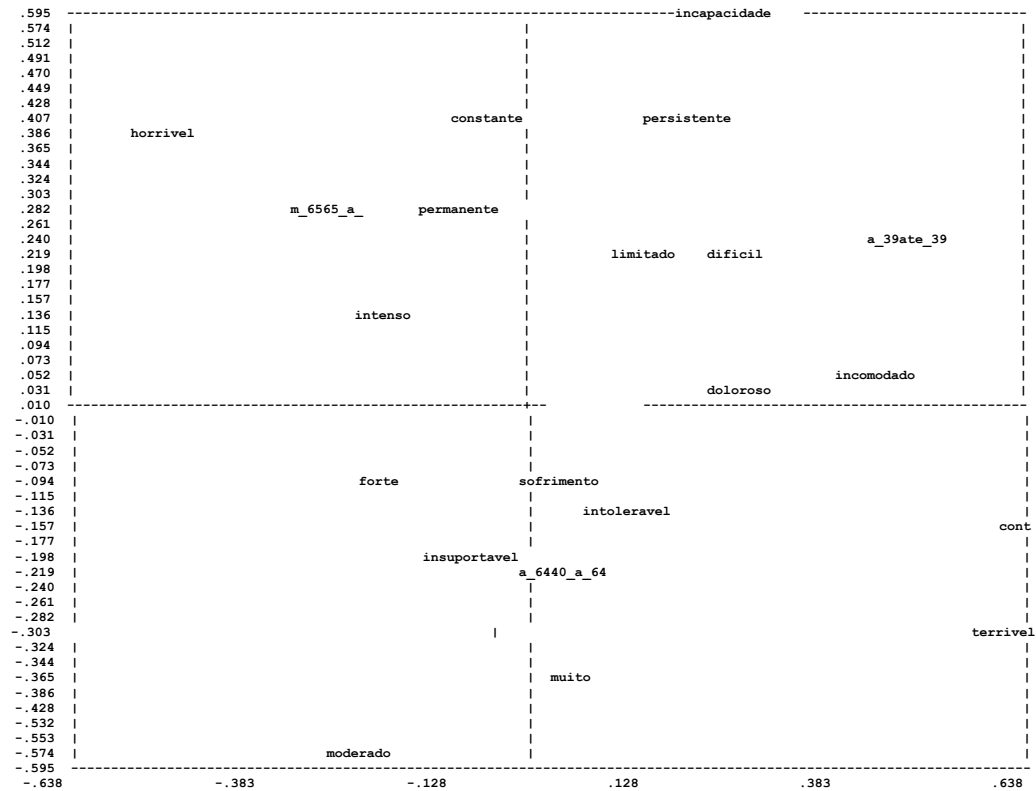


Gráfico 4.3
 AFC das palavras associadas a **O que pensa sobre a sua dor...por anos de doença**
 Eixo 1 e 2

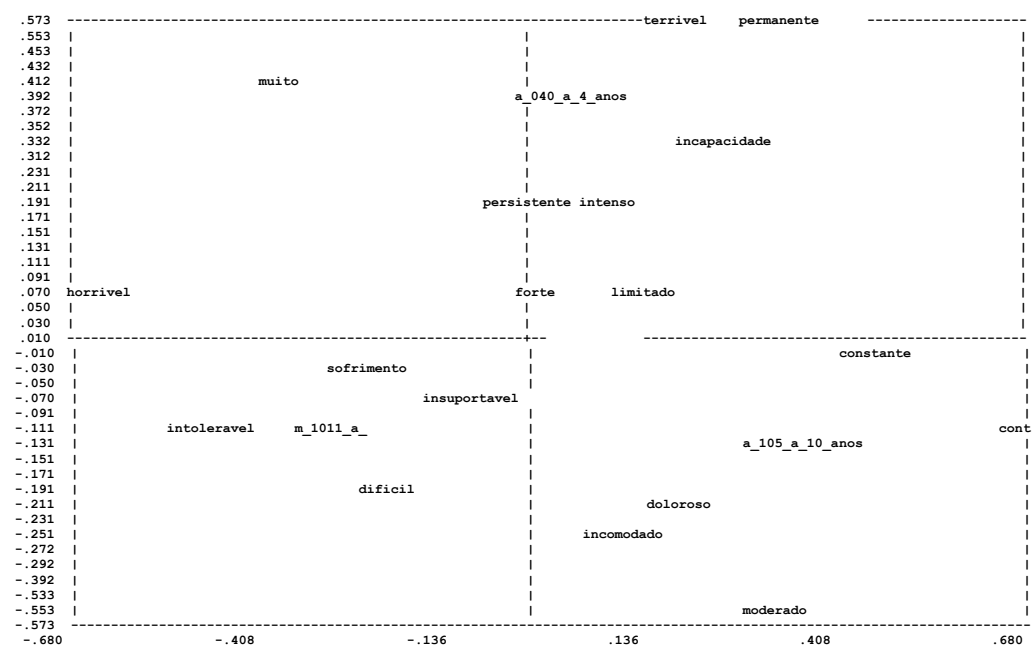


Gráfico 5
AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre o seu corpo...
Eixo 1 e 2

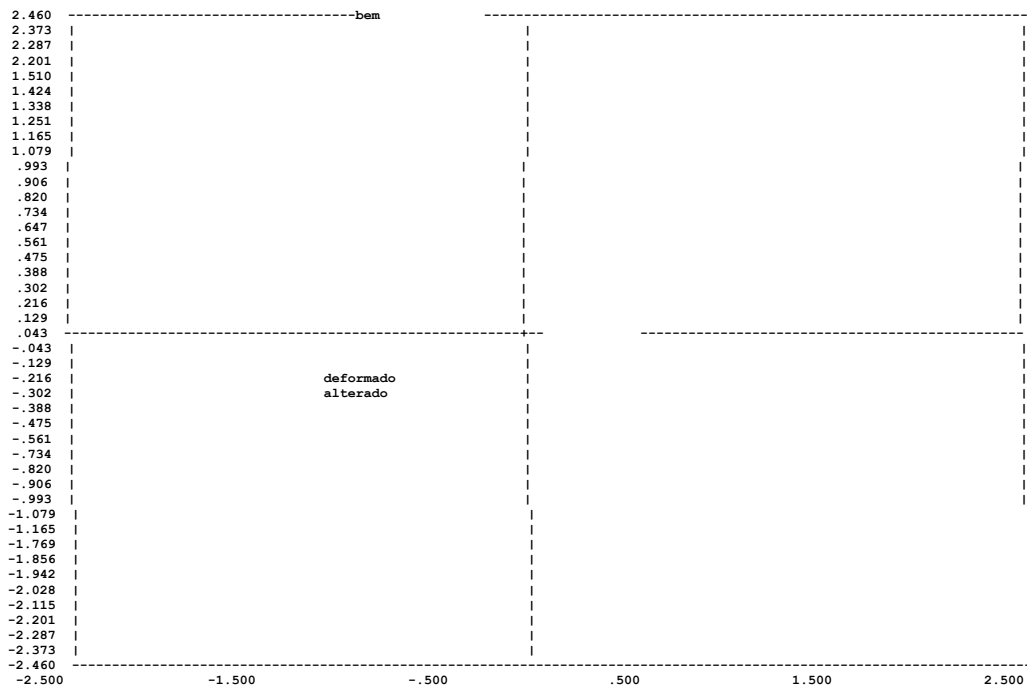


Gráfico 5.1
AFC das palavras associadas a **O** que pensa sobre o seu corpo...
Eixo 2 e3

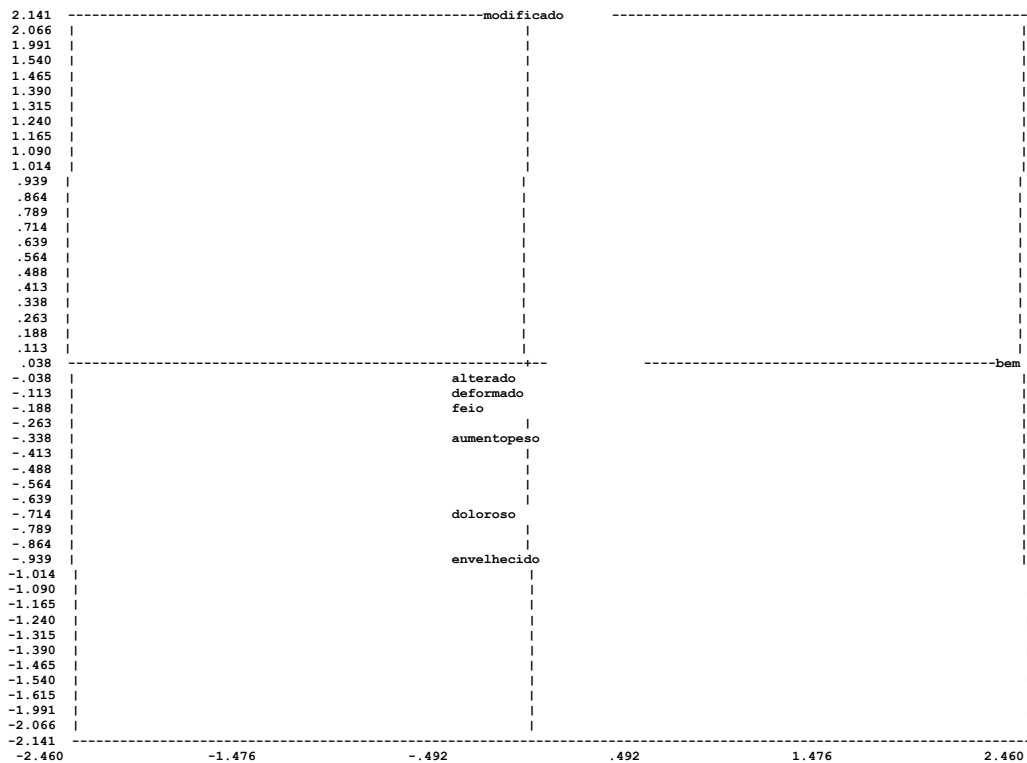


Gráfico 5.2
AFC das palavras associadas a O que pensa sobre o seu corpo...por grupo etário/idade
Eixo 1 e 2

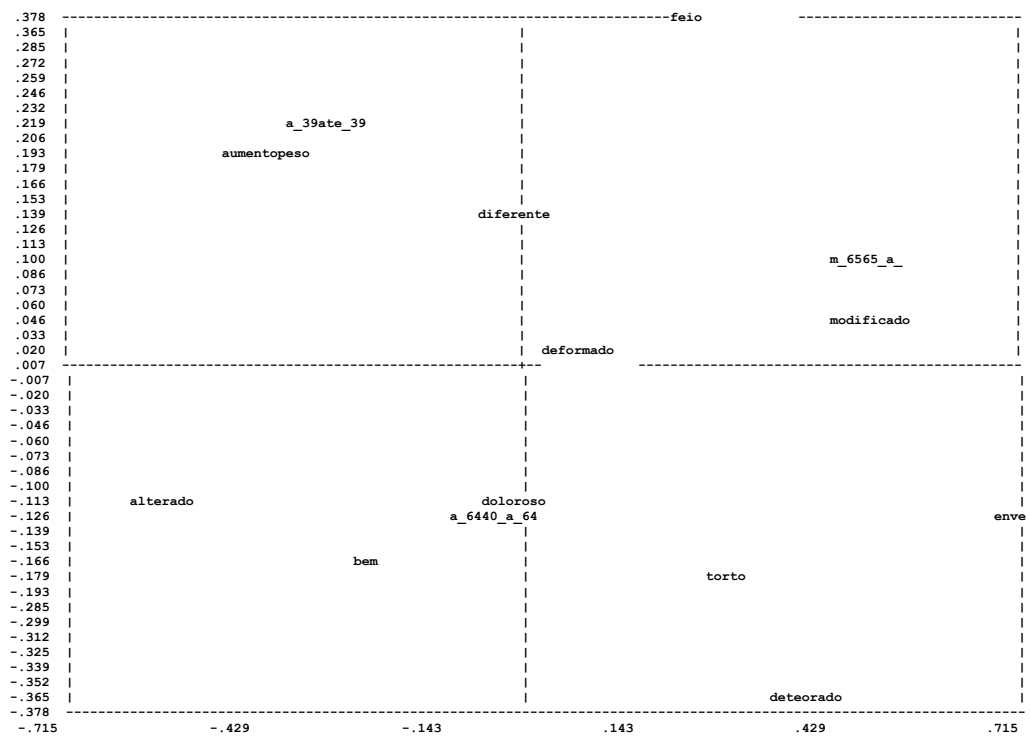


Gráfico 5.3
AFC das palavras associadas a O que pensa sobre o seu corpo...por anos de doença
Eixo 1 e 2

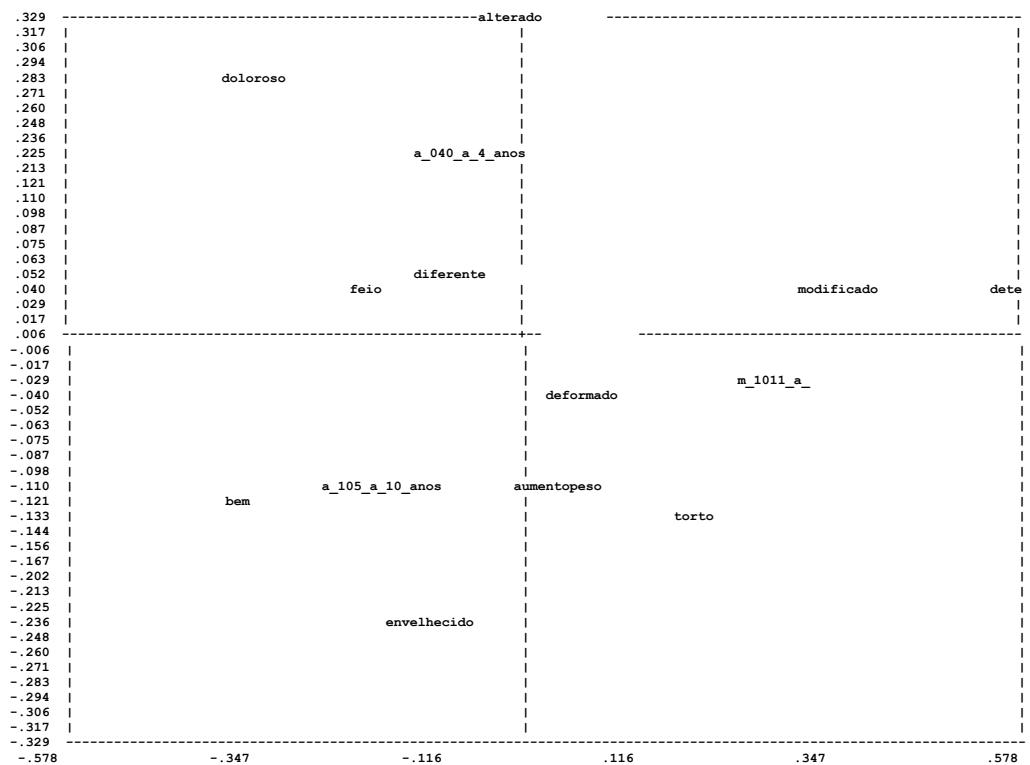


Gráfico 6
AFC das palavras associadas a O que sente face à sua saúde...
Eixo 1 e 2

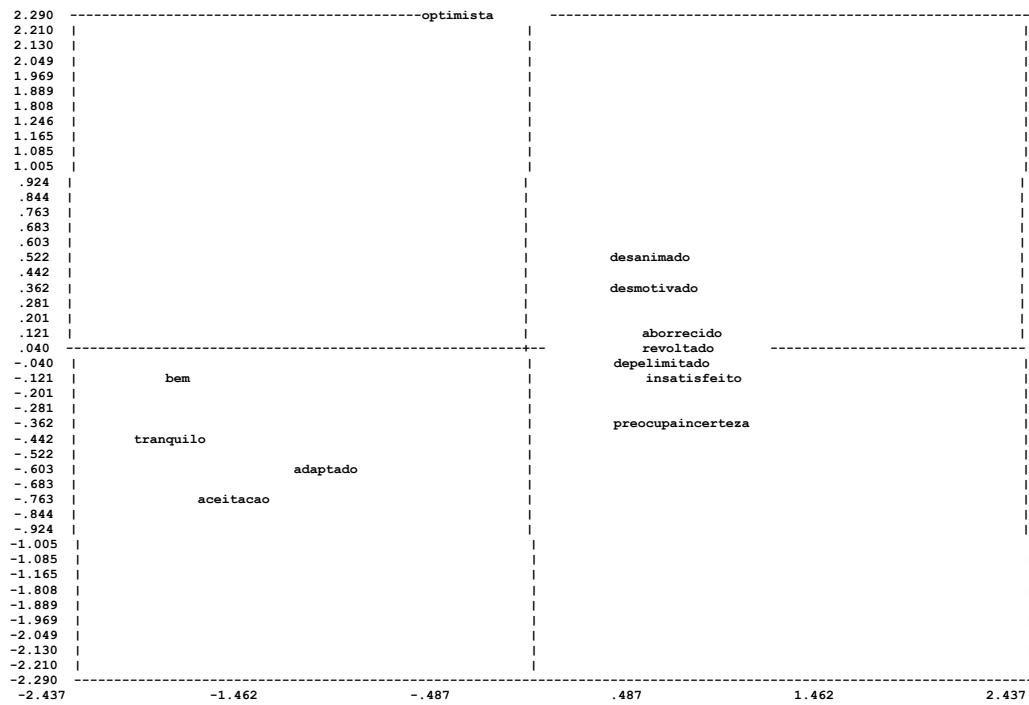


Gráfico 6.1
AFC das palavras associadas a O que sente face à sua saúde...
Eixo2 e 3

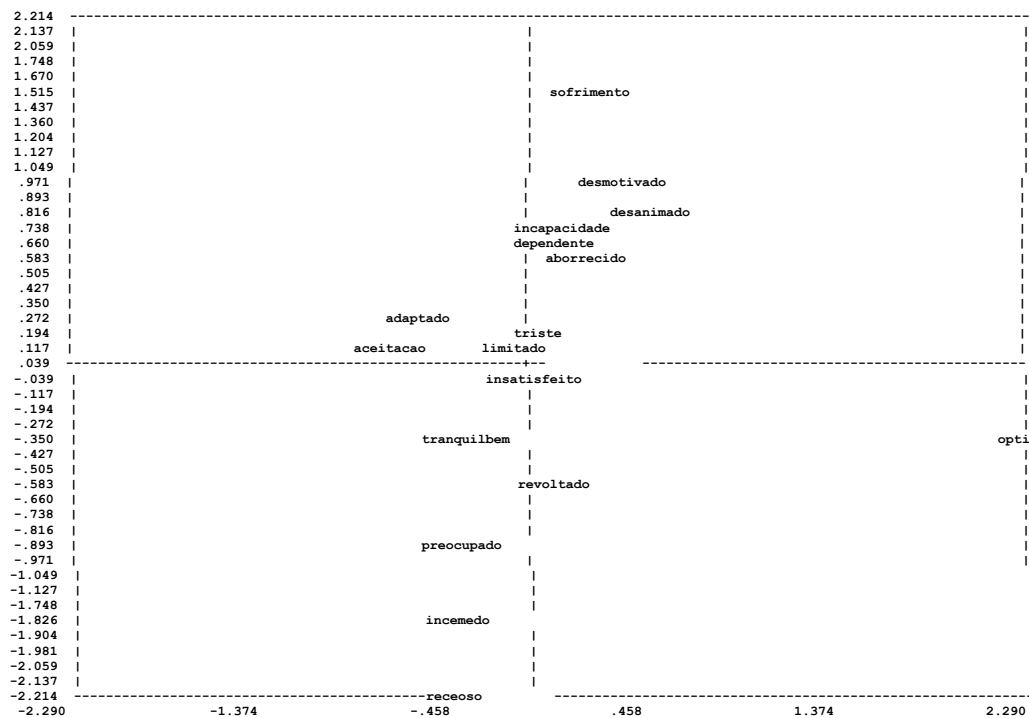


Gráfico 6.2
AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua saúde...** por grupo etário/idade
Eixo 1 e 2

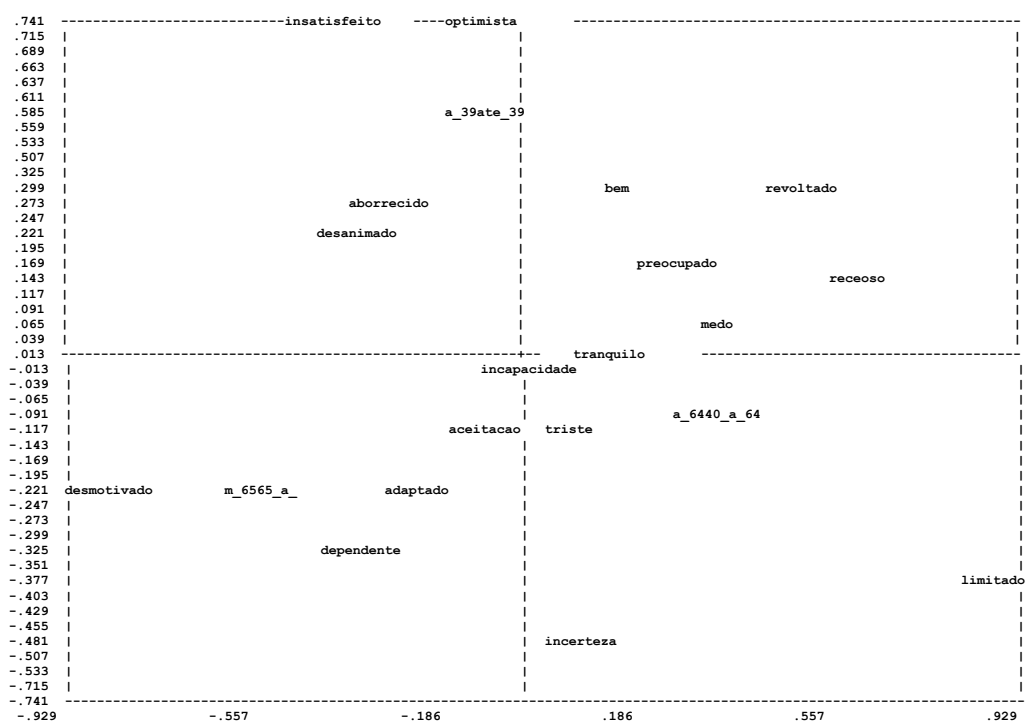


Gráfico 6.3
AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua saúde...** por anos de doença
Eixo 1 e 2

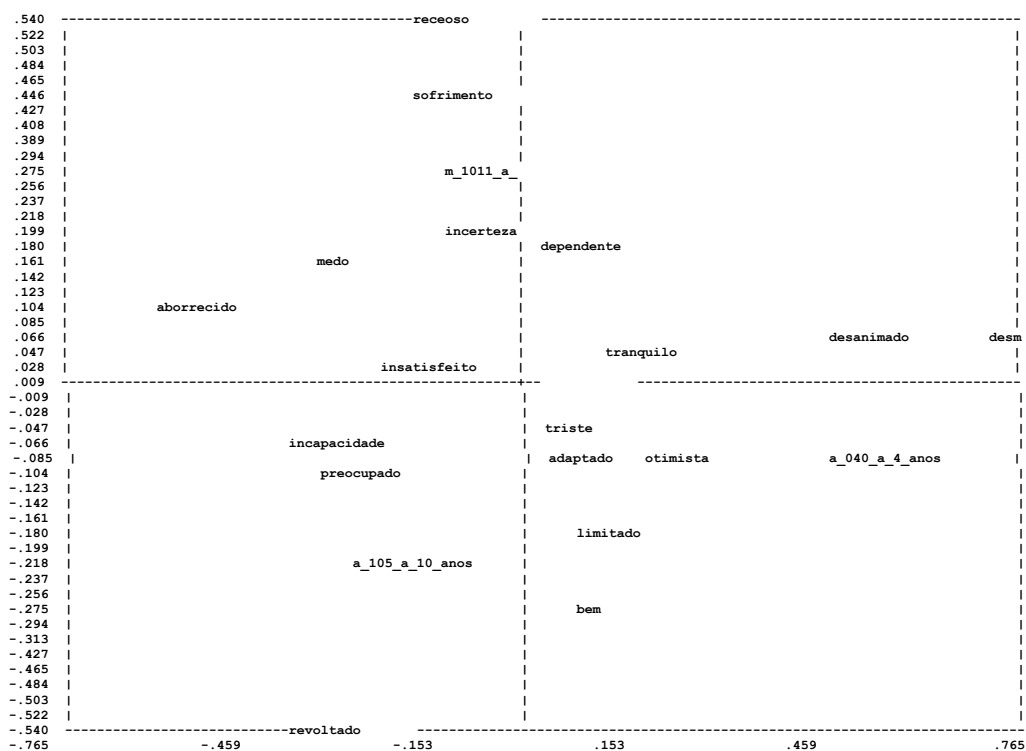


Gráfico 7
AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua doença...**
Eixo 1 e 2

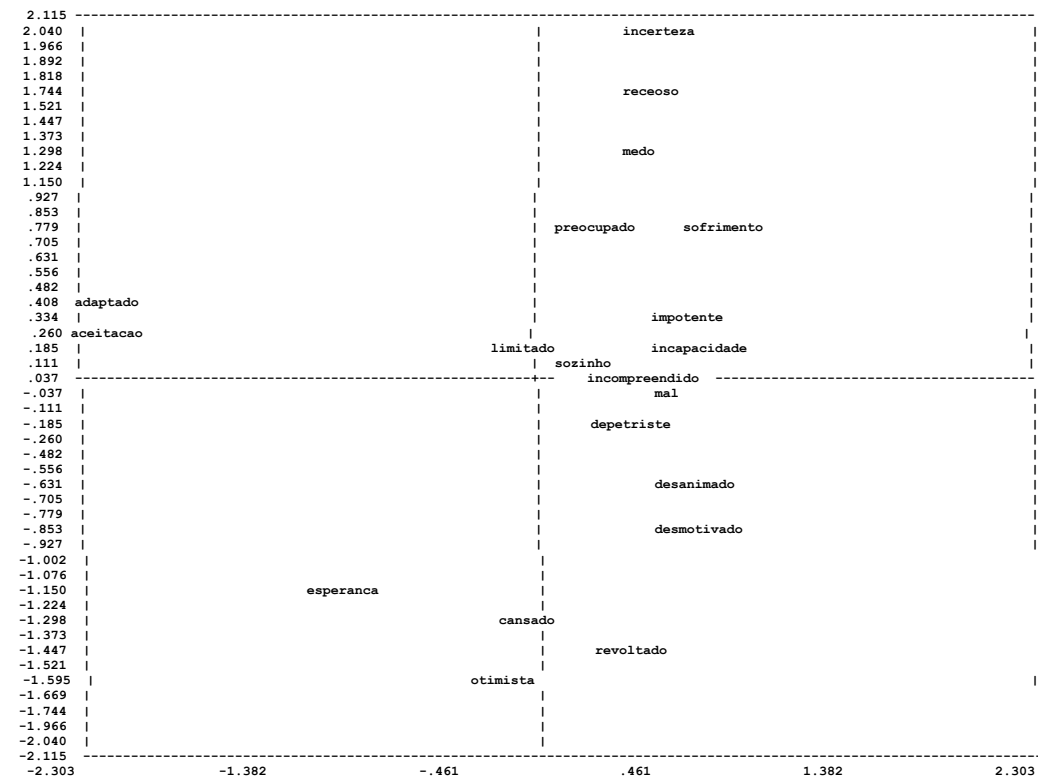


Gráfico 7.1
AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua doença...**
Eixo 2e 3

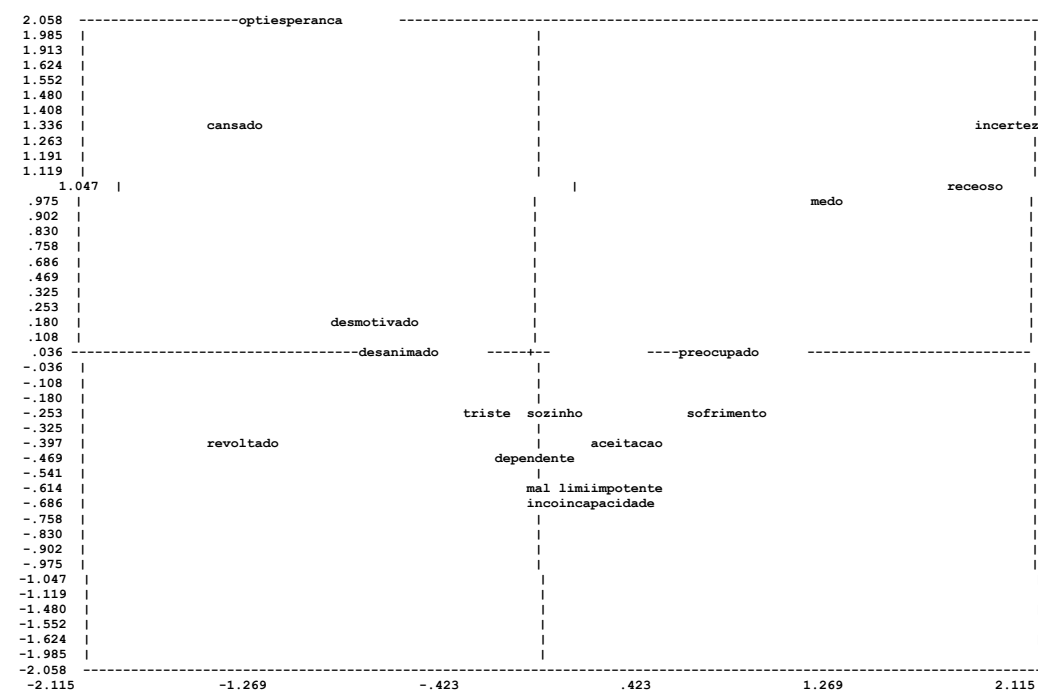


Gráfico 7.2
 AFC das palavras associadas a O que sente face à sua doença...por grupo etário/idade
 Eixo 1 e 2

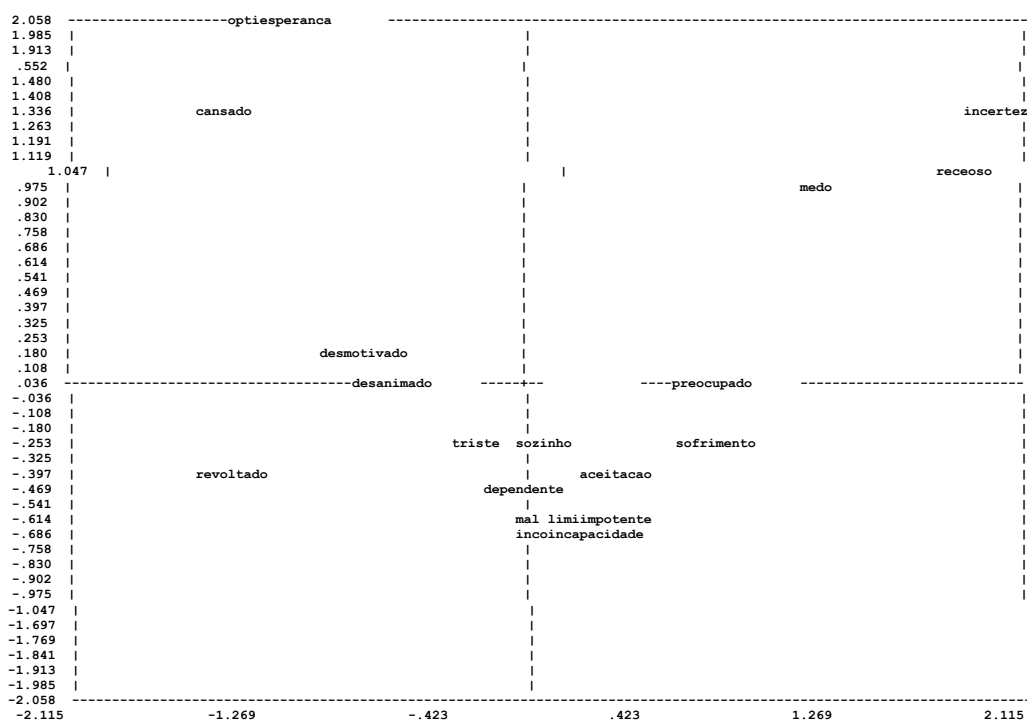


Gráfico 7.3
 AFC das palavras associadas a O que sente face à sua doença...por anos de doença
 Eixo 1 e 2

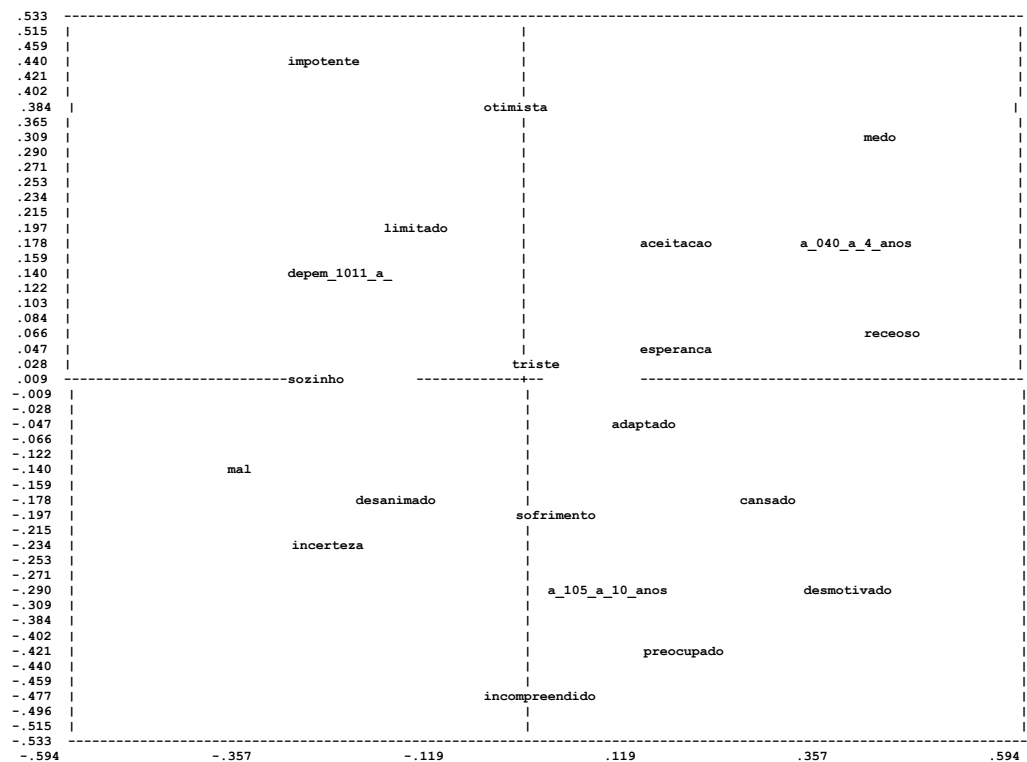


Gráfico 8
 AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua dor reumática...**
 Eixo 1 e 2

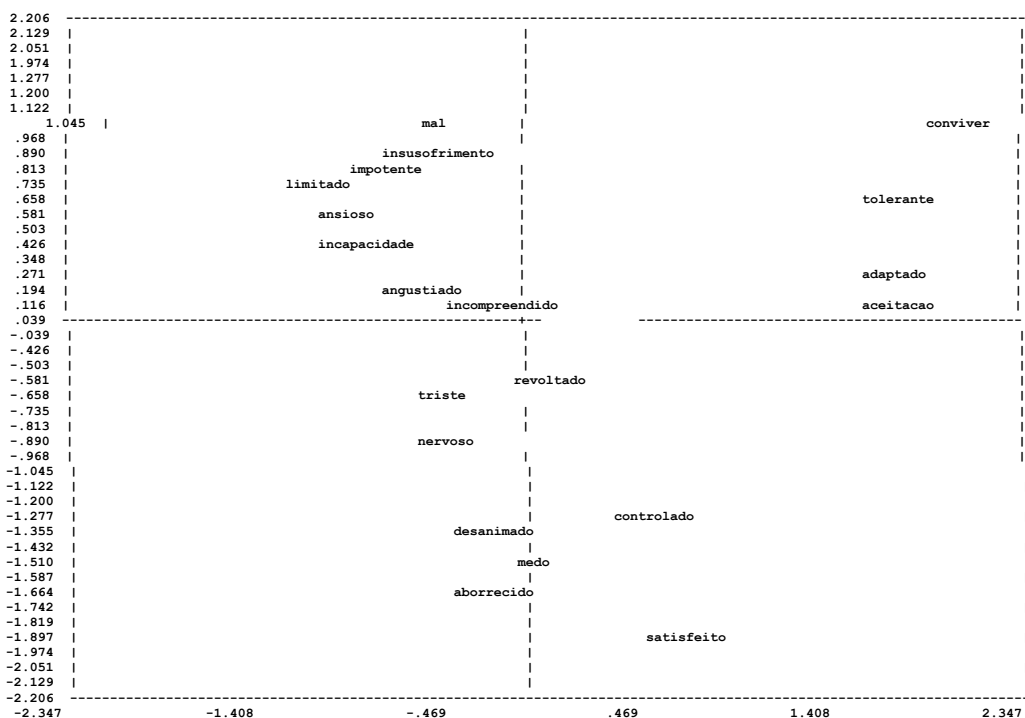


Gráfico 8.1
 AFC das palavras associadas a **O que sente face à sua dor reumática...**
 Eixo 2 e 3

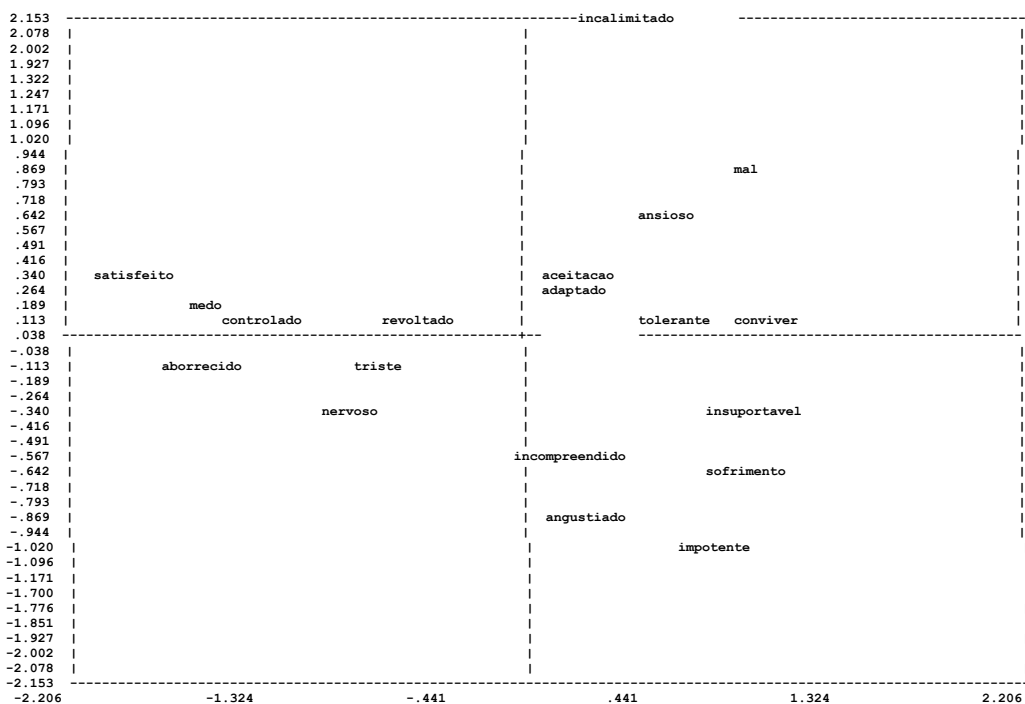


Gráfico 8.2
AFC das palavras associadas a O que sente face à sua dor reumática...
por grupo etário/idade
Eixo 1 e 2

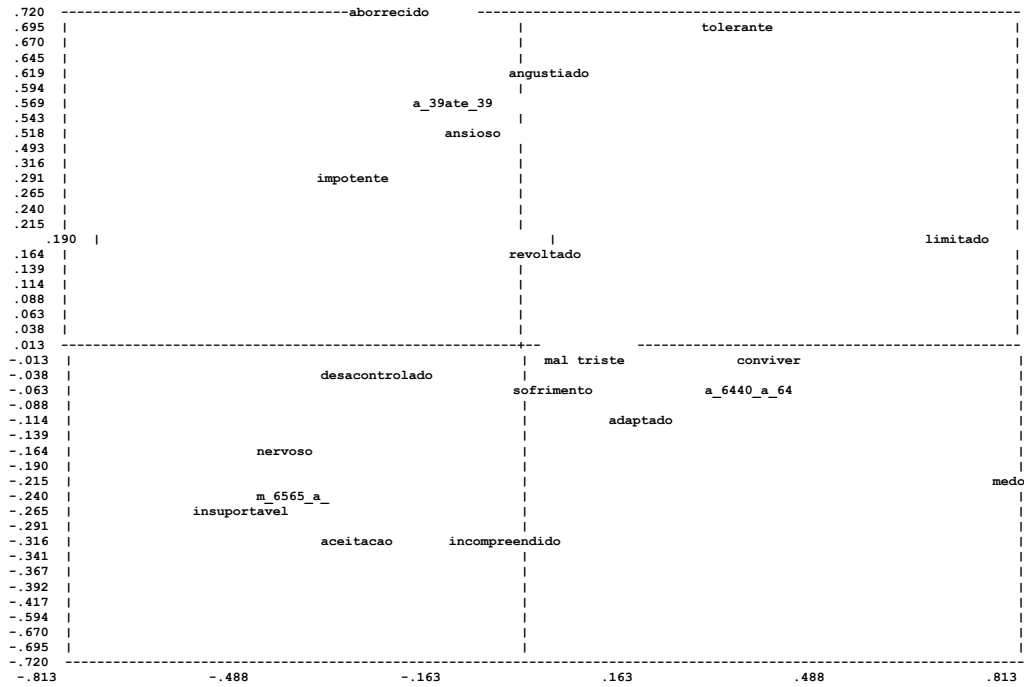


Gráfico 8.3
AFC das palavras associadas a
O que sente face à sua dor reumática...por anos de doença
Eixo 1 e 2

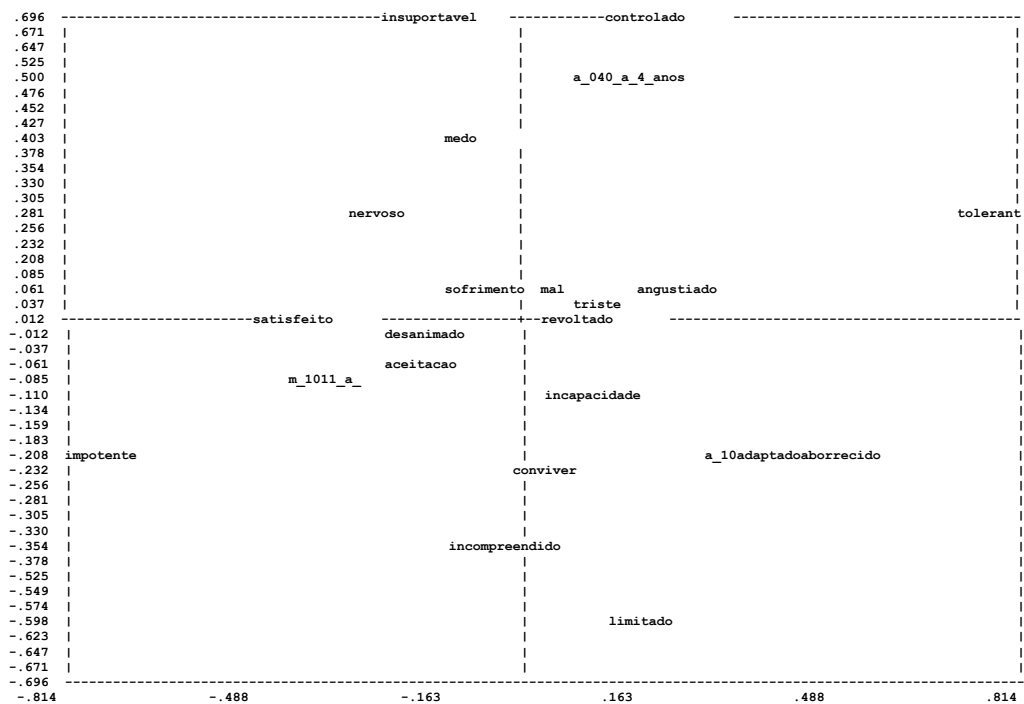


Gráfico 9
AFC das palavras associadas a **O que sente face ao seu corpo...**
Eixo 1 e 2

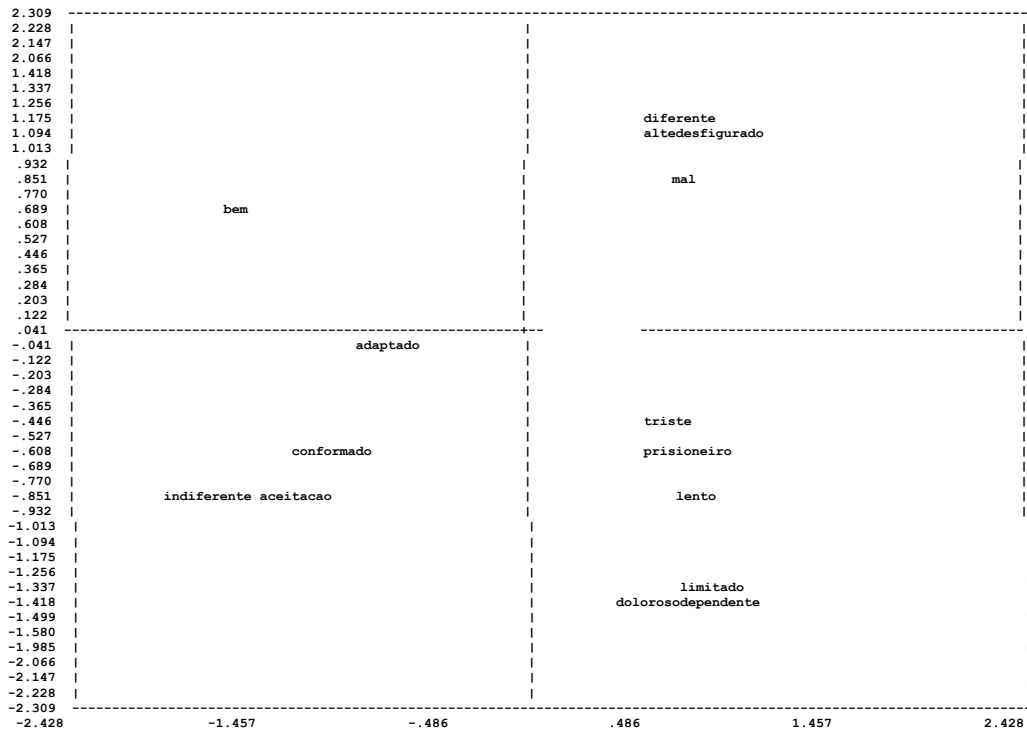


Gráfico 9.1
AFC das palavras associadas a **O que sente face ao seu corpo...**
Eixo 2 e 3

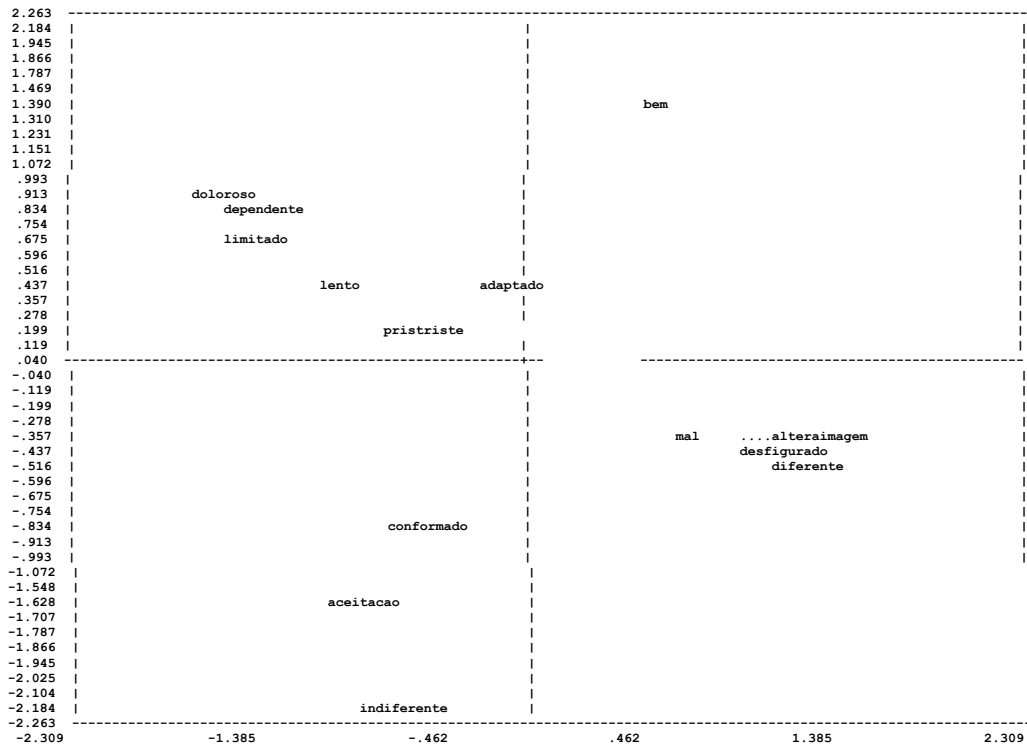


Gráfico 9.2
AFC das palavras associadas a O que sente face ao seu corpo...
por grupo etário/idade
Eixo 1 e 2

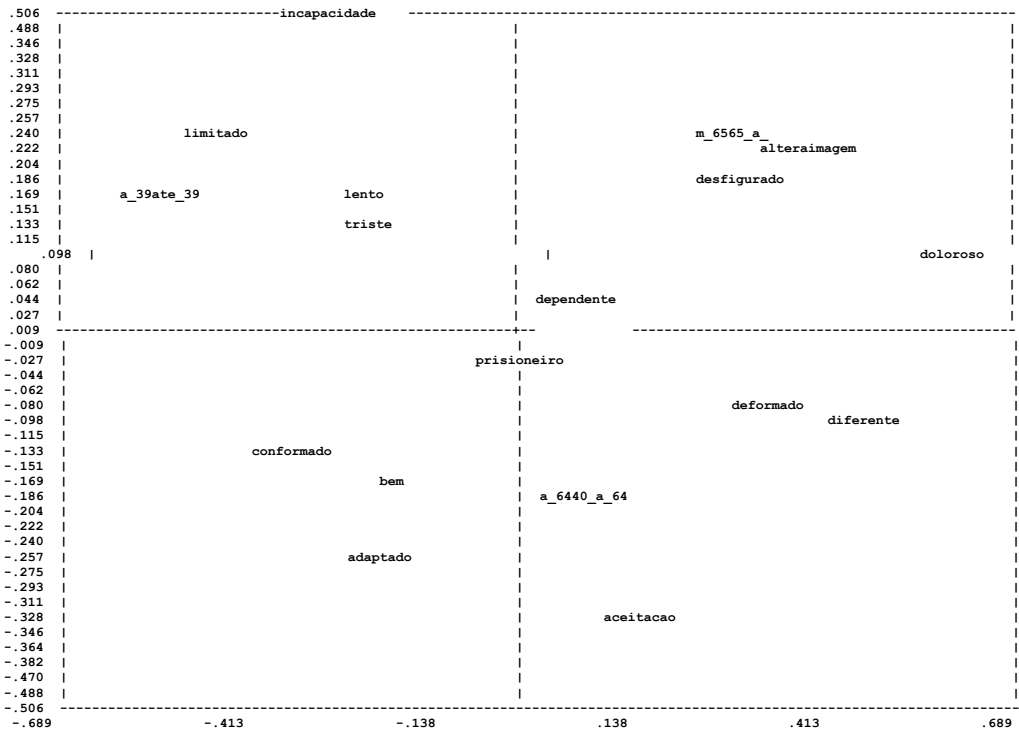


Gráfico 9.3
AFC das palavras associadas a O que sente face ao seu corpo...por anos de doença
Eixo 1 e 2

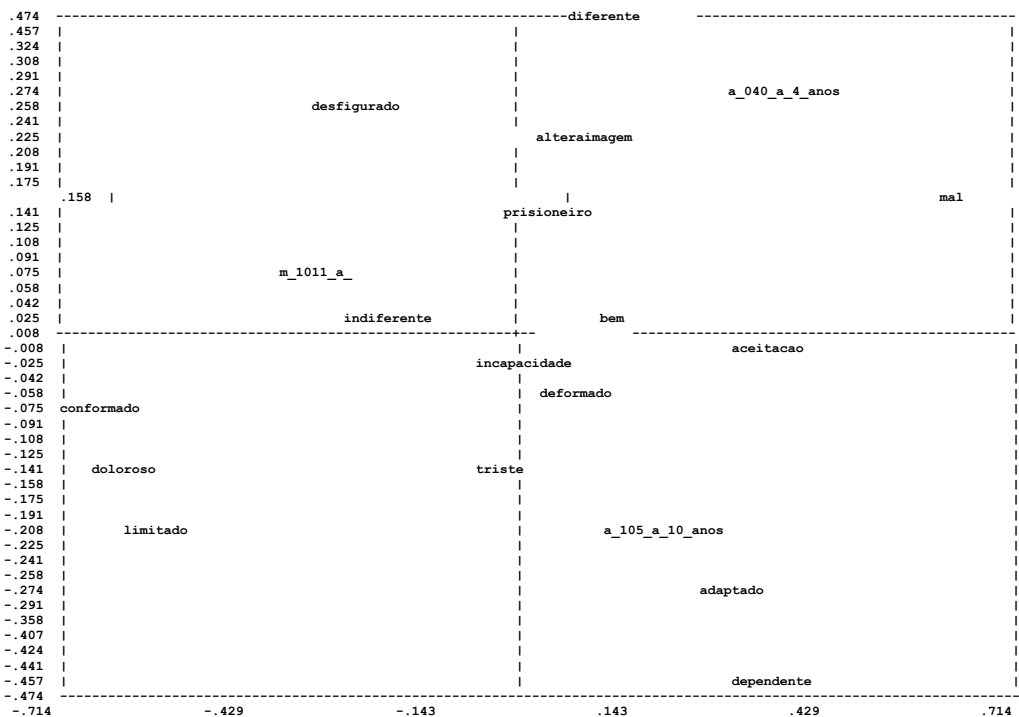


Gráfico 10
AFC das palavras associadas a **Como se sente habitualmente...**
Eixo 1 e 2

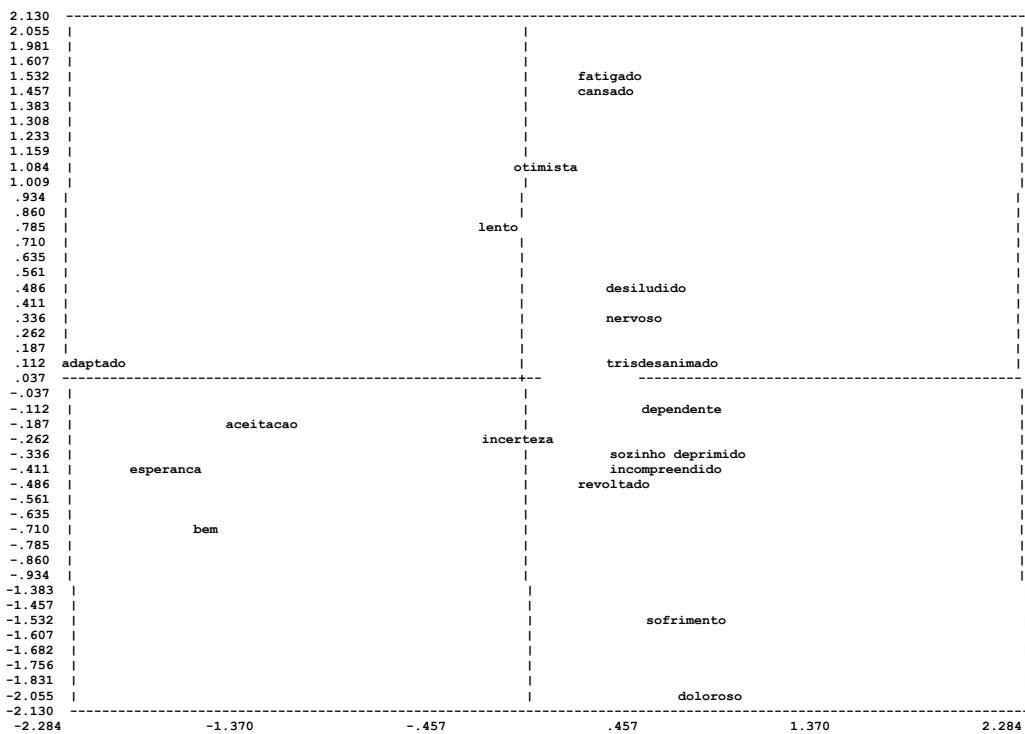


Gráfico 10.1
AFC das palavras associadas a **Como se sente habitualmente...**
Eixo2 e 3

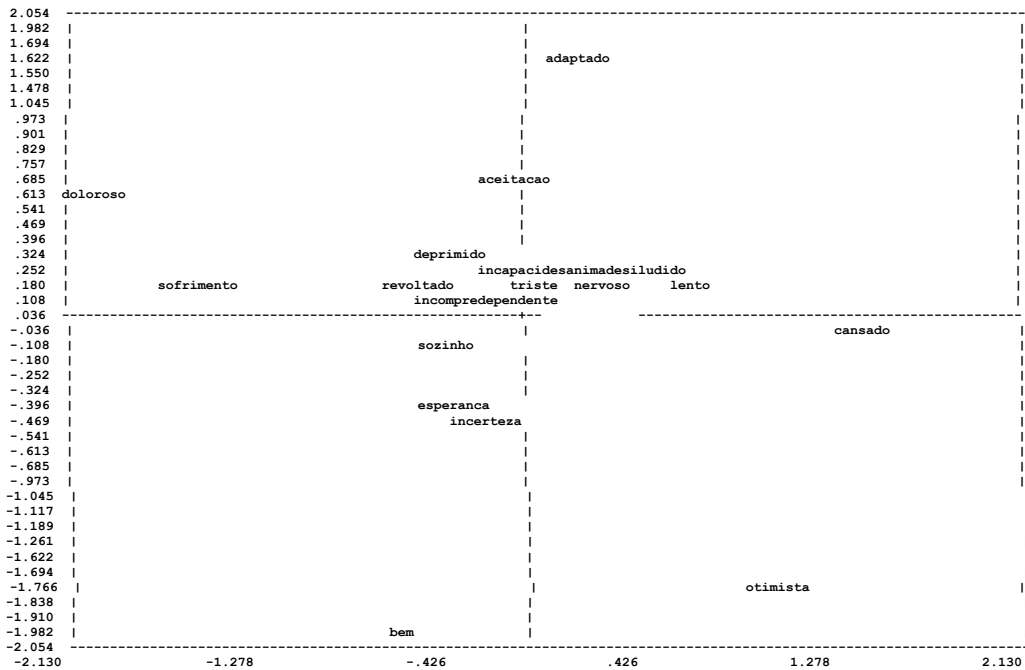


Gráfico 10.2
AFC das palavras associadas a **Como se sente habitualmente...por grupo etário/idade**
Eixo 1 e 2

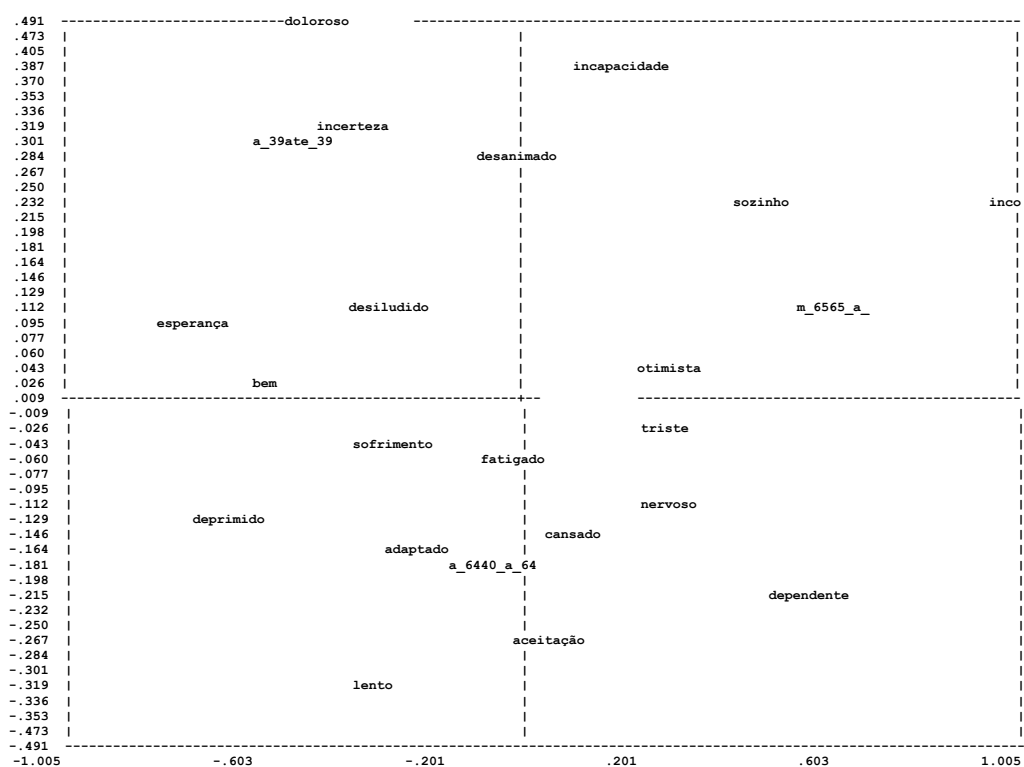


Gráfico 10.3
AFC das palavras associadas a **Como se sente habitualmente...por anos de doença**
Eixo 1 e 2

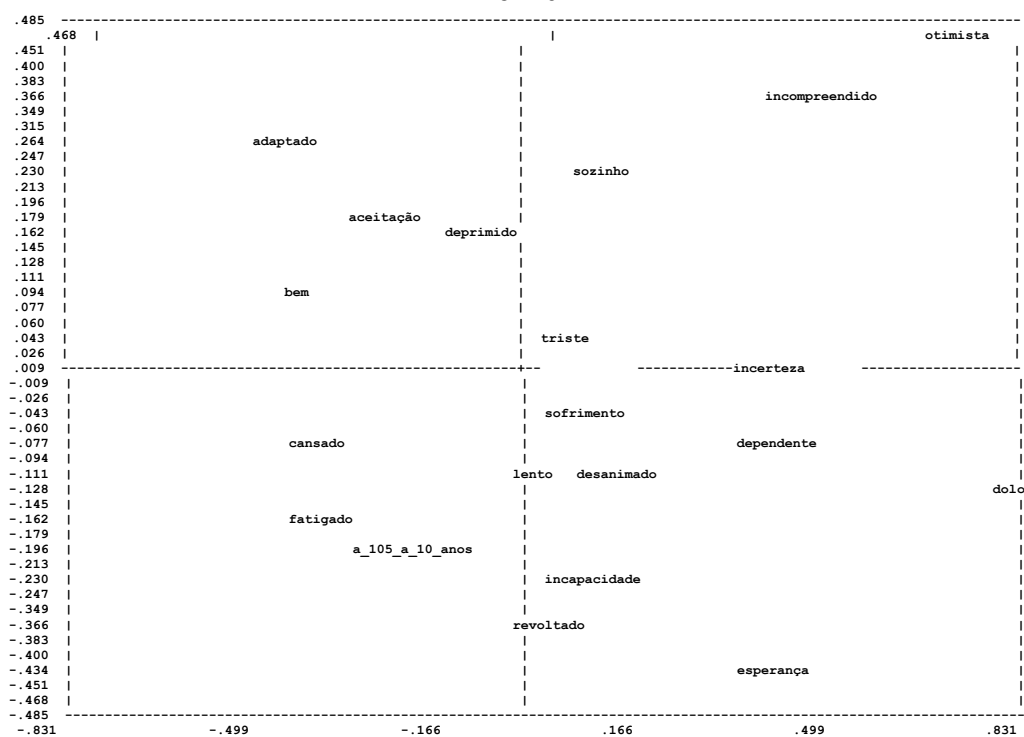


Gráfico 11
 AFC das palavras associadas a
Que alterações a doença o obrigou a fazer na vida diária ...
 Eixo 1 e 2

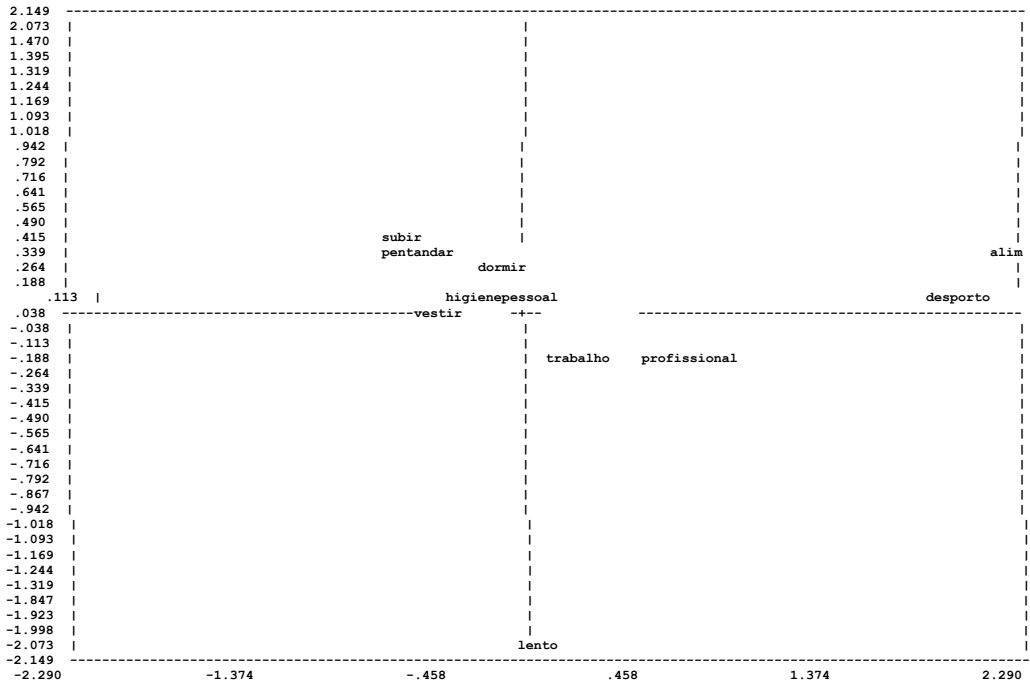


Gráfico 11.1
 AFC das palavras associadas a
Que alterações a doença o obrigou a fazer na vida diária ...
 Eixo 2 e 3

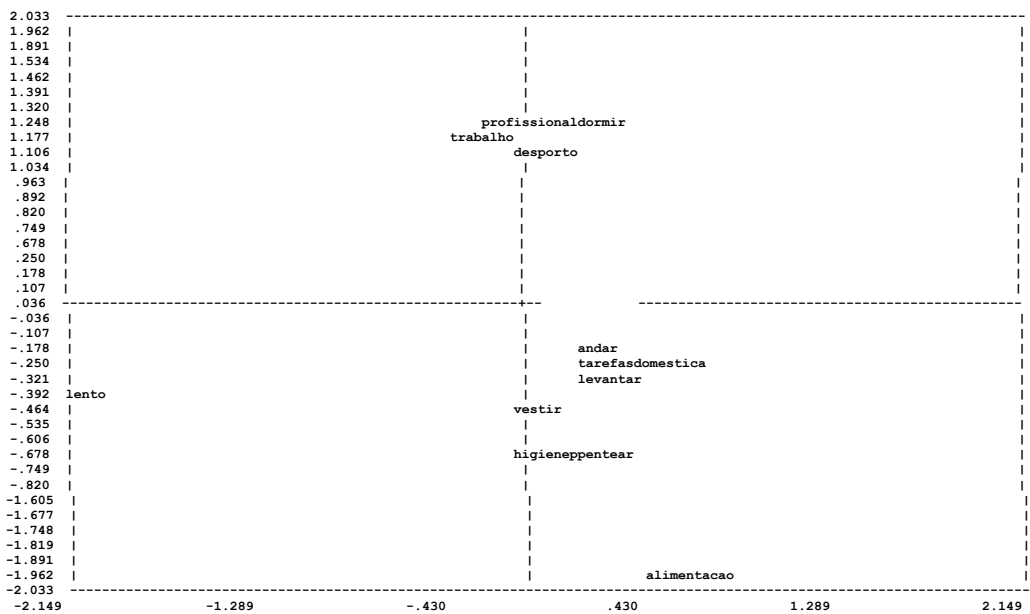


Gráfico 11.2
 AFC das palavras associadas a
 Que alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...por grupo etário/ idade
 Eixo 1 e 2

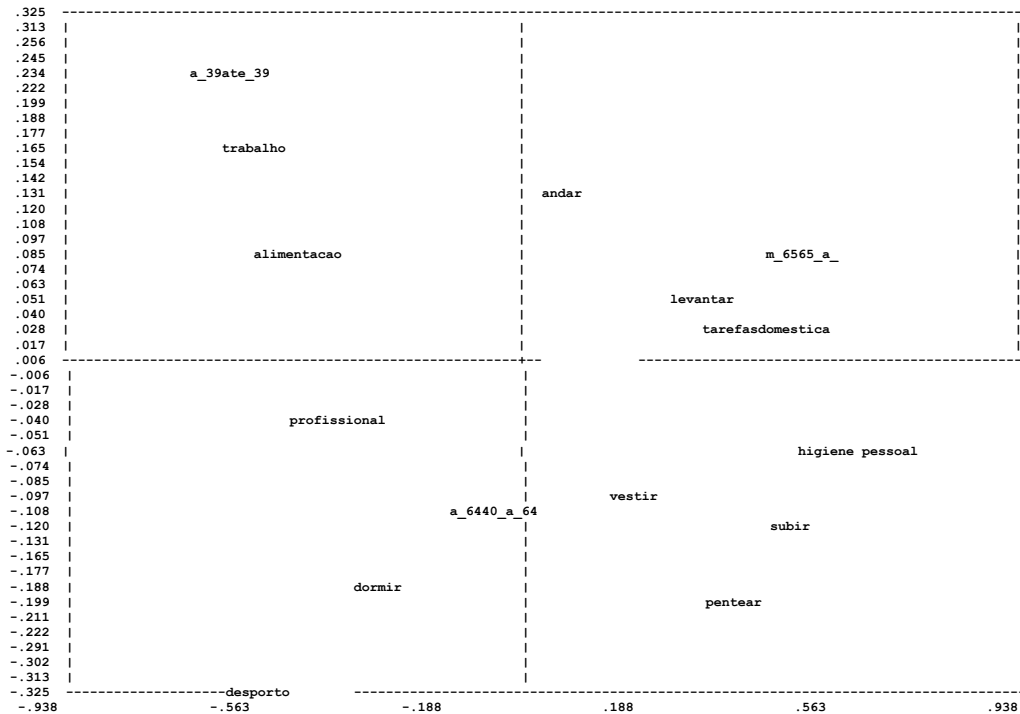
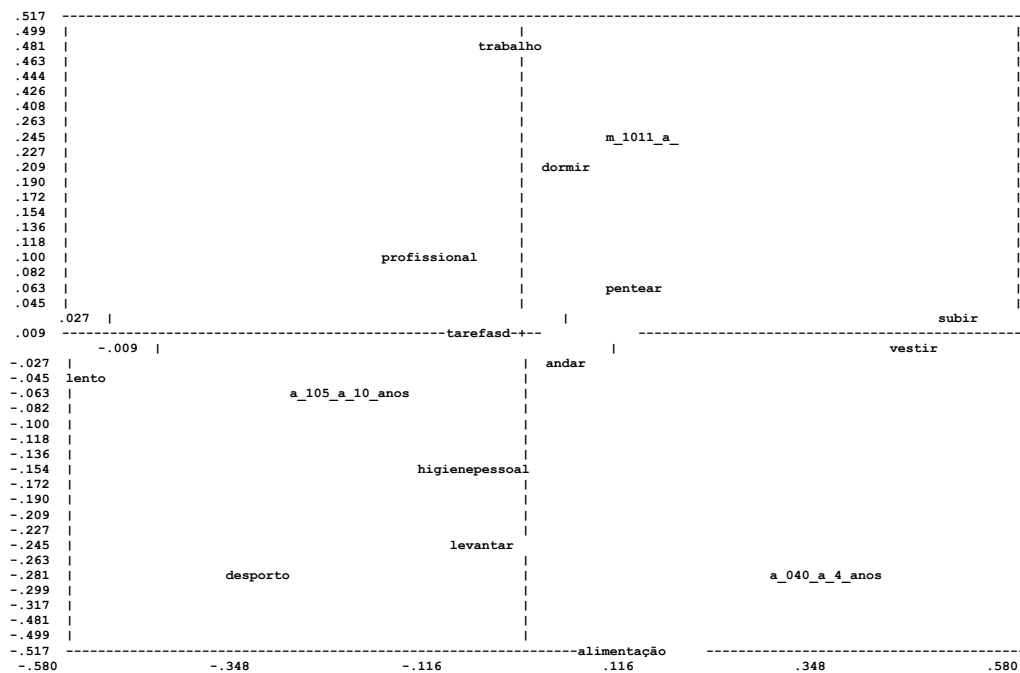


Gráfico 11.3
 AFC das palavras associadas a
 Que alterações a doença obrigou a fazer na vida diária ...por anos de doença
 Eixo 1 e 2



ANEXO VI – Estudo Inferencial - Quadros relativos a Análise Descritiva e Correlações

ANÁLISE DESCRITIVA DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO

Quadro 31.1

Estatística descritiva das respostas sobre a *Saúde*

	N	Mean	Std. Deviation
Aborrecimento	412	2.85	1.084
Aceitação	411	3.10	.922
Adaptação	409	3.21	.878
Afectado(a)	411	3.23	1.424
Alterado(a)	411	3.16	1.101
Animado(a)	412	2.95	.937
Autonomia	410	3.37	.930
Bem-estar	412	3.07	.851
Debilitado(a)	410	2.84	1.068
Dependente	411	2.13	1.126
Destruído(a)	410	2.21	1.226
Esperança	410	3.44	.948
Frágil	412	3.06	1.111
Incapacidade	410	2.56	1.152
Incerteza	412	3.01	1.081
Insignificante	407	2.33	1.122
Limitação	411	2.83	1.141
Mal-estar	412	2.97	1.110
Medo	412	2.92	1.256
Motivação	412	3.28	.902
Optimista	412	3.28	.930
Preocupação	412	3.35	1.002
Revolta	408	2.26	1.189
Satisfação	409	2.84	.952
Saudável	410	2.78	.963
Sobreviver	405	3.22	.954
Sofrimento	411	3.03	1.081
Tranquilidade	411	3.01	.883
Tristeza	412	2.96	1.113
Vulnerável	411	3.10	1.046
Valid N (listwise)	377		

Quadro 33.1

Estatística descritiva das respostas sobre a *Doença*

	N	Mean	Std. Deviation
Aceitação	411	2.60	1.018
Activo(a)	410	2.71	1.028
Adaptação	412	2.96	.873
Amargura	411	2.78	1.267
Animado(a)	411	2.72	.965
Ansiedade	412	3.33	1.135
Bem-estar	412	2.68	.862
Cansaço	411	3.68	1.127
Confiante	410	2.86	.949
Deformado(a)	409	2.63	1.156
Dependente	412	2.34	1.147
Deprimido(a)	410	2.82	1.257
Em Mudança	395	2.93	.972
Esperança	412	3.21	.952
Felicidade	411	2.94	.972
Incapacitado(a)	410	2.64	1.202
Incerteza	410	3.06	1.101
Incompreensão	411	2.86	1.221
Incuravel	411	3.68	1.345
Indiferente	408	2.57	1.133
Inquieto(a)	408	3.11	1.106
Insignificante	407	2.46	1.159
Inválido(a)	412	2.75	1.476
Lentidão	410	3.26	1.277
Limitação	412	3.13	1.218
Mal-estar	410	3.26	1.131
Medo	412	3.17	1.306
Motivação	411	3.17	.965
Nervoso(a)	412	3.43	2.806
Pensativo(a)	412	3.50	1.100
Preocupação	412	3.60	1.073
Revolta	412	2.36	1.228
Sufrimento	411	3.31	1.196
Stress	411	3.35	1.221
Sózinho(a)	409	2.51	1.282
Tranquilidade	411	2.85	.888
Tristeza	412	3.11	1.235
Vontade de Lutar	411	3.74	.925
Valid N (listwise)	365		

Quadro 35.1

Estatística descritiva das respostas sobre a *Dor*

	N	Mean	Std. Deviation
Aborrecimento	410	3.62	1.119
Aceitação	410	2.55	.981
Activo(a)	409	2.63	1.019
Adaptação	411	2.86	.912
Angustia	411	3.22	1.192
Ansiedade	411	3.36	1.205
Assustado(a)	411	3.29	2.312
Controlado	410	3.07	.935
Conviver	411	3.02	.964
Desanimado	411	3.13	1.264
Doença	412	3.77	1.170
Dor forte /Intensa	412	3.68	1.174
Incapacidade	408	2.96	1.284
Incomodado	410	3.53	1.149
Incompreensão	410	2.97	1.286
Insatisfação	410	3.24	1.236
Insuportavel	411	3.12	1.319
Limitação	411	3.23	1.186
Medo	412	3.15	1.338
Moderado	406	2.85	.932
Nervoso	412	3.35	1.188
Preocupação	411	3.57	1.078
Presença Constante	411	3.41	1.225
Prisioneiro	410	2.89	1.342
Revolta	411	2.37	1.183
Satisfeito(a)	411	2.24	.924
Sozinho(a)	410	2.42	1.221
Sufrimento	411	3.40	1.094
Stress	410	3.37	1.138
Tolerância	412	2.72	.904
Tristeza	412	3.19	1.261
Valid N (listwise)	378		

Quadro 37.1
Estatística descritiva das respostas sobre a *Corpo*

	N	Mean	Std. Deviation
Aceitação	412	3.02	.861
Adaptação	412	3.14	.838
Bem-estar	411	2.76	.827
Confiante	411	2.90	.983
Conformado(a)	410	3.16	.952
Contente	410	2.66	.991
Deformação	411	2.84	1.208
Dependência	411	2.41	1.176
Deteriorado(a)	409	2.84	1.271
Desanimado(a)	412	2.94	1.251
Diferente	410	3.19	1.266
Doloroso	412	3.70	1.194
Envelhecido(a)	409	3.27	1.320
Feio(a)	410	2.85	1.332
Felicidade	410	2.83	.941
Indiferente	409	2.54	.902
Inseguro(a)	410	2.93	1.115
Lentidão	410	3.30	1.184
Limitação	410	3.20	1.198
Mal-estar	411	3.20	1.126
Menosprezado(a)	407	2.33	1.154
Nervosismo	412	3.23	1.204
Prisioneiro(a)	409	2.81	1.324
Satisfeito(a)	411	2.63	.957
Saudável	412	2.46	.931
Segurança	408	2.66	.883
Solidão	410	2.53	1.187
Stress	409	3.18	1.155
Tensão	412	3.16	1.165
Tristeza	411	3.10	1.225
Valorizado(a)	412	2.94	.886
Vivo(a)	411	3.57	.868
Valid N (listwise)	376		

Quadro 39.1

Estatística descritiva das respostas sobre as *Actividades de dia-a dia*

	N	Mean	Std. Deviation
Andar a pé	411	3.02	1.213
Andar transportes publicos	359	2.58	1.328
Abrir frascos	412	2.84	1.307
Calçar	410	2.53	1.237
Conduzir	293	2.17	1.202
Cortar/manipular Alimentos	409	2.55	1.296
Cozinhar	406	2.34	1.216
Descalçar	408	2.16	1.127
Descer	408	2.91	1.323
Desporto	241	2.89	1.267
Dormir	407	3.22	1.202
Escrever	409	2.07	1.142
Higiene Pessoal	409	1.99	1.119
Intimidade	325	2.28	1.169
Ir às compras	403	3.03	1.283
Ir ao médico/Centro de Saúde/Hospital	410	2.70	1.243
Lentidão	411	3.23	1.278
Levantar da cama/sofá	411	3.08	1.240
Pentear	411	2.12	1.203
Pegar em pesos	406	3.68	1.162
Profissional/Trabalho	348	3.15	1.291
Relacionamento com os amigos	411	2.66	1.253
Relacionamento com a família	410	2.64	1.290
Relações sexuais	275	2.38	1.228
Sentar	410	2.52	1.193
Subir	410	3.14	1.292
Tarefas domésticas	404	3.03	1.188
Tomar banho	411	2.14	1.112
Vestir	411	2.19	1.094
Outras	0		
Valid N (listwise)	0		

Quadro 41.1
 Estatística descritiva das respostas sobre os *Sentimentos*

	N	Mean	Std. Deviation
Aborredido(a)	412	2.87	1.210
Activo(a)	412	3.14	1.034
Adaptado(a)	408	3.23	.965
Afectado(a)	408	3.21	1.150
afrito(a)	407	2.83	1.266
Alegre	411	3.05	.967
Angustiado(a)	411	2.89	1.253
Animado(a)	410	2.98	.961
Ansioso(a)	411	3.23	1.167
Bem-estar	411	2.87	.840
Cansado(a)	412	3.56	1.096
Confiante	410	3.05	1.029
Deprimido(a)	411	2.78	1.221
Debilitado(a)	408	2.97	1.089
Dependente	410	2.18	1.146
Desconfortavel	411	2.98	1.217
Descontraído(a)	410	2.93	.993
Desiludido(a)	411	2.83	1.221
Determinado(a)	410	3.40	1.014
Empenhado(a)	410	3.50	1.033
Energico(a)	409	3.09	1.064
Em Mudança	385	2.91	1.059
Esperança	410	3.36	.985
Feliz	411	3.29	.954
Frágil	412	3.27	1.144
Incerteza	410	3.15	1.079
Indiferente	407	2.51	1.045
Incompreendido(a)	409	2.80	1.249
Irritado(a)	411	2.53	1.113
Insatisfeito(a)	411	2.92	1.203
Inseguro(a)	411	2.86	1.178
Limitado(a)	412	3.01	1.213
Mal-estar	411	3.11	1.121
Medo	410	3.01	1.295
Nervoso(a)	412	3.41	1.198
Motivado(a)	411	3.24	.974
Pessimista	410	2.60	1.231
Preocupado(a)	409	3.36	1.060
Queixoso(a)	409	3.25	1.190
Raiva	411	1.87	1.051
Revoltado(a)	412	2.24	1.251
Sufrimento	410	3.21	1.143
Sozinho(a)	409	2.37	1.298
Tensão	408	2.96	1.160
Tranquilo(a)	412	3.04	.927
Triste	412	2.98	1.218
Valorizado(a)	411	3.08	.862
Vivo(a)	409	3.72	.852
Zangado(a)	412	2.11	1.064
Valid N (listwise)	334		

Quadro 44.1

Estatística descritiva das respostas sobre o *Perfil de Autocuidado*

	N	Mean	Std. Deviation
Decidi sempre tudo sobre a minha vida	409	3.50	.897
Sinto-me relativamente novo(a)	411	2.87	1.061
Os problemas de envelhecimento não me transtornam	409	2.61	1.050
Considero-me relativamente saudável, apesar da medicação	409	2.74	1.019
Sou dominado(a) pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde	412	3.03	1.172
Quero ser responsável pela minha medicação	410	3.58	.994
Consulto os profissionais de saúde assim que preciso	412	3.80	.745
Colaboro bem com os médicos e enfermeiros de igual para igual	409	3.97	.727
Conheço os meus problemas de saúde e sei como lidar com eles	408	3.54	.858
Gosto de realizar as minhas tarefas diárias em casa	407	3.38	1.067
Tomo todos os medicamentos receitados pelos médicos	410	3.91	.831
Tomo todos os medicamentos, pois confio no meu médico	409	4.01	.801
Tomo os medicamentos, por minha iniciativa, quando preciso	407	2.62	1.039
Trato eu mesmo a doença reumática em vez de procurar ajuda	409	1.95	.869
Creio que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	408	3.75	.748
Conheço bem o que me causa problemas de saúde	410	3.26	.887
Sou capaz de cuidar de mim	408	3.69	.926
Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias	407	2.10	1.031
Gosto da companhia de outras pessoas	412	3.84	.873
Consigo manter proximidade com os meus filhos/netos	373	4.06	.864
Consigo manter proximidade com outras pessoas	408	3.79	.890
Preencho os meus dias com actividades agradáveis	409	3.25	.934
Confio no futuro	407	3.22	.976
Acredito que as pessoas vão cuidar de mim	409	2.91	1.027
À medida que envelheço passo mais tempo sozinho	402	2.88	1.154
À medida que envelheço, vou abdicando de várias coisas	403	3.16	1.026
Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	400	3.45	.744
Trato das minhas necessidades e não preciso de ajuda	408	3.22	1.001
Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos	410	2.10	1.095
É importante para mim não ser um fardo para ninguém	408	4.09	.886
Mantenho relações sociais que me ajudam a lidar com as dificuldades	408	3.30	.945
Sinto que já não sirvo para nada	412	1.95	.886
Tenho medo do futuro	412	3.30	1.278
Valid N (listwise)	309		

Quadro 47

Correlações entre as dimensões dos **Sentimentos** vs dimensões da Saúde, Doença, Dor, Corpo, Alterações da vida diária

1. DIM. SENTIMENTOS 2. DIM SAUDE 3. DIM. DOENÇA 4. DOR 5. CORPO 6 ALTERAÇÕES DA VIDA DIÁRIA	Mal-estar Ansiedade	Ânimo Motivação	Desânimo/ Ira	Resignação	Depreciação
Mal-estar	-				
Ânimo	-.71***	-			
Ira	.60***	-.40***	-		
Resignação	.62***	-.45***	.29**	-	
Depreciação	.62***	-.60***	.39***	.45***	-
Apreensão	.84***	-.63***	.63***	.51***	.53***
Boa disposição	-.40***	.48***	-.44***	-.24***	-.32***
Dependência	.62***	-.59***	.45***	.59***	.48***
Vontade de viver	-.43***	.61***	-.36***	-.29***	-.46***
Adaptação	-.22***	.34***	-.34***	-.17***	-.20***
Apreensão	.88***	-.62***	.50***	.56***	.55***
Incapacidade funcional	.77***	-.62**	.33***	.63***	.50***
Determinação	-.61***	.76***	-.37***	-.42***	-.56***
Insatisfação	-.66***	.68***	-.30***	-.44***	-.42***
Desvalorização	.59***	-.43***	.27***	.52***	.39***
Inquietação	.85***	-.59***	.50***	.59***	.57***
Sofrimento	.81***	-.57***	.41***	.59***	.49***
Adaptação/Tolerância	-.51***	.58***	-.23***	-.32***	-.47***
Desgaste Físico/Alt.Imagem corporal	.74***	-.60***	.33***	.62***	.55***
Desgaste Emocional	.83***	-.63***	.46***	.56***	.60***
Conformismo	-.51***	.60***	-.43***	-.30***	-.44***
Satisfação	-.57***	.60***	-.35***	-.29***	-.43***
Mobilidade	.69***	-.55***	.33***	.48***	.47***
Arranjo Pessoal	.36***	-.35***	.31***	.28***	.31***
Manipular Alimentos	.41***	-.34***	.22***	.34***	.38***
Relacionamento social	.55***	-.51***	.14***	.41***	.46***
Lazer/Intimidade	.56***	-.34***	.38***	.14*	.28***

Nota: *p<0.05; **p<0.01;*** p<0.001.

Quadro 48

Correlações entre as dimensões da **Saúde** vs dimensões Doença, Dor, Corpo e Alterações da vida diária

1. DIM SAUDE 2. DIM DOENÇA 3. DIM DOR 4. DIM CORPO 5. ALTERAÇÕES DA VIDA DIÁRIA	Aprensão	Boa Disposição	Dependência	Vontade de viver	Adaptação
Aprensão	-				
Boa disposição	-.63***	-			
Dependência	.75***	-.64***			
Vontade de viver	-.52***	.63***	-.54***	-	
Adaptação	-.36***	.51***	-.37***	.42***	-
Aprensão	.79***	-.33**	.54***	-.35***	-.18***
Incapacidade funcional	.69***	-.35***	.72***	-.40***	-.17***
Determinação	-.56***	.49***	-.55***	.67***	.29***
Insatisfação	-.55***	.38***	-.47***	.42***	.29**
Desvalorização	.51***	-.16***	.40***	-.26***	-.12*
Inquietação	.76***	-.32***	.57***	-.33***	-.20***
Sofrimento	.68***	-.34***	.61***	-.32***	-.17***
Adaptação/Tolerância	-.43***	.35***	-.38***	.40***	.23***
Desgaste Físico/Alt. Imagem corporal	.66***	-.33***	.65***	-.39***	-.17***
Desgaste Emocional	.74***	-.34***	.56***	-.42***	-.20***
Conformismo	-.56***	.53***	-.52***	.52***	.41***
Satisfação	-.60**	.53***	-.52***	.46***	.21***
Mobilidade	.61***	-.28***	.54***	-.26***	-.15***
Arranjo Pessoal	.42***	-.32***	.56***	-.25***	-.14**
Manipular Alimentos	.38***	-.19***	.35***	-.16***	-.18***
Relacionamento social	.45***	-.19***	.39***	-.24***	-.11**
Lazer / Intimidade	.54***	-.41***	.45***	-.17**	-.03

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Quadro 49

Correlações entre as dimensões da **Doença** vs dimensões Doença, Dor, Corpo e Alterações da vida diária

1. DIM DOENÇA 2. DIM DOR 3. DIM CORPO 4. ALTERAÇÕES DA VIDA DIÁRIA	Apreensão	Incapacidade funcional	Determinação	Insatisfação	Desvalorização
Apreensão	-				
Incapacidade funcional	.77***	-			
Determinação	-.61***	-.60***	-		
Insatisfação	-.70***	-.64***	.70***	-	
Desvalorização	.61***	.57***	-.35***	-.43***	-
Inquietação	.87***	.72***	-.54***	-.63***	.57***
Sofrimento	.76***	.77***	-.53***	-.60***	.51***
Adaptação/Tolerância	-.49***	-.44***	.62***	.63***	-.26***
Desgaste Físico/Alt. Imagem corporal	.72***	.82***	-.56***	-.56***	.51***
Desgaste Emocional	.88***	.72***	-.61***	-.65***	.57***
Conformismo	-.47***	-.45***	.65***	.53***	-.29***
Satisfação	-.55***	-.55***	.66***	.56***	-.29***
Mobilidade	.70***	.68***	-.47***	-.54***	.47***
Arranjo Pessoal	.29***	.49***	-.29***	-.20***	.31***
Manipular Alimentos	.37***	.37***	-.30***	-.33**	.30**
Relacionamento social	.56***	.56***	-.37***	-.48***	.46***
Lazer/Intimidade	.54***	.54***	-.30***	-.31***	.24***

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Quadro 50

Correlações entre as dimensões da **Dor** vs dimensões Corpo e Alterações da vida diária

1. DIM DOR 2. DIM CORPO 3. ALTERAÇÕES DA VIDA DIÁRIA	Inquietação	Sufrimento	Adaptação/ Tolerância
Inquietação	-		
Sufrimento	.83***	-	
Adaptação/Tolerância	-.51***	-.49**	-
Desgaste Físico/Alt. Imagem corporal	.73***	.75***	-.44***
Desgaste Emocional	.87***	.72***	-.52***
Conformismo	-.44***	-.43***	.53***
Satisfação	-.50***	-.51***	.54***
Mobilidade	.66***	.68***	-.42***
Arranjo Pessoal	.34***	.42***	-.11
Manipular Alimentos	.38***	.44***	-.24***
Relacionamento Social	.54***	.50***	-.41***
Lazer / Intimidade	.47***	.59***	-.25***

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Quadro 51

Correlações entre as dimensões do **Corpo** vs dimensões Atividades do dia-a-dia

1. DIM CORPO 2. ALTERAÇÕES DA VIDA DIÁRIA	Desgaste Físico/ Alt. Imagem corporal/	Desgaste Emocional	Conformismo	Satisfação
Desgaste Físico/ Alt. Imagem corporal	-			
Desgaste Emocional	.77***	-		
Conformismo	-.46***	-.49***	-	-
Satisfação	-.60***	-.58***	.66***	-
Mobilidade	.71***	.67***	-.38***	-.49***
Arranjo Pessoal	.47***	.29***	-.29***	-.28***
Manipular Alimentos	.39***	.33***	-.27***	-.27***
Relacionamento Social	.54***	.59***	-.29***	-.34***
Lazer / Intimidade	.61***	.47***	-.34***	-.45***

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Quadro 52

Correlações entre as dimensões **Atividades** do dia-a-dia vs atividades do dia-a-dia

1. DIM ALTERAÇÕES DA VIDA DIARIA	Mobilidade	Arranjo Pessoal	Manusear Alimentos	Relacionamento social	Lazer e Intimidade
Mobilidade	-				
Arranjo Pessoal	.67***	--			
Manusear Alimentos	.57***	.62***	-		
Relacionamento social	.63***	.50**	.37**	-	
Lazer /Intimidade	.74***	.61***	.46***	.50***	-

Nota: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.