

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



Dedicatória

Aos meus filhos Eduardo e Gabriel pelos carinhos, sorrisos e amor.

À minha família. Avós, Pai, Mãe, Irmã, Marido... por tudo!

Ao Professor Doutor Carlos Albuquerque, não só pela orientação indispensável para a realização deste trabalho, como pela disponibilidade, apoio e confiança.

A todas as pessoas que aceitaram participar no estudo, permitindo a sua realização.

À ANEA, em especial à Fisioterapeuta Ana Gomes pela sua dedicação.

E por último a todos os que me ajudaram e apoiaram durante este percurso!

RESUMO

Introdução – As doenças reumáticas integram um grupo de doenças cada vez mais frequentes, pelo que devem ser vistas como um importante problema socioeconómico, com impacto negativo crescente a nível da saúde pública, considerando os atuais estilos de vida e o aumento da longevidade. Entre essas doenças está a Espondilite Anquilosante (EA), considerada uma condição com caráter evolutivo e comprometimento progressivo no cotidiano das pessoas portadoras, influenciando a sua qualidade de vida. Neste pressuposto, o objetivo central deste trabalho pretende identificar as variáveis preditivas (sociodemográficas, clínicas e psicossociais) da qualidade de vida dos indivíduos portadores de Espondilite Anquilosante em Portugal.

Metodologia - Conceptualizamos um estudo de natureza quantitativa, transversal, descritivo – correlacional, recorrendo a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 51 portugueses portadores de EA, 15 mulheres e 36 homens, com idades compreendidas entre os 19 e 79 anos (M= 47,00; Dp=14,14). O instrumento de colheita inclui uma secção de caracterização sócio-demográfica e familiar, outra secção de caracterização clínica e uma secção de caracterização psicossocial. Utilizámos instrumentos de medida aferidos e validados para a população portuguesa: escala de APGAR familiar, questionário SF-36, Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) e os questionários BASDAI e BASFI.

Resultados – Verificamos que existem variáveis determinantes na qualidade de vida da pessoa portadora de EA. Portadores com mais idade apresentam tendencialmente menor qualidade de vida; portadores integrados em famílias mais funcionais apresentam maior qualidade de vida; maior idade de diagnóstico da doença revela menor *qualidade de vida*; a existência de sintomatologia interfere de modo negativo na qualidade de vida dos indivíduos; quanto maior a intensidade de dor, menor a qualidade de vida; níveis mais elevados de bem-estar psicológico conduzem a uma melhor qualidade de vida; quanto maior a atividade da doença e a capacidade funcional menor a qualidade de vida da pessoa com EA.

Conclusão – As evidências encontradas salientam a importância de uma reflexão multidisciplinar de forma a promover uma melhor qualidade de vida da pessoa com EA. É pertinente a implementação de um programa de reabilitação, integrando a família como elemento participativo no processo assistencial, visando a melhoria da qualidade de vida nos portadores de EA.

PALAVRAS-CHAVE

Espondilite Anquilosante, Qualidade de vida, Reabilitação

ABSTRACT

Introduction - Rheumatic diseases are a group of diseases increasingly frequent and should be seen as an important social and economic problem, with a growing negative impact on public health, given the current styles life and increased longevity. Among these diseases are ankylosing spondylitis (AS), a condition considered with an evolution and progressive character impairment in daily life of people, witch influence their quality of life. This assumption, the goal of this paper is to identify the predictive variables (sociodemographic, clinical and psychosocial) of quality of life of individuals with ankylosing spondylitis in Portugal.

Methodology -We conceptualize a study of quantitative, cross-sectional, descriptive - correlational nature, using a non-probability sample of convenience, consisting of 51 Portuguese patients with ankylosing spondylitis, 15 women and 36 men, aged between 19 and 79 years ($M = 47.00$, $SD = 14.14$). The collection instrument includes a socio-demographic and familiar section characterization, another section of clinical characterization, a section of psychosocial characteristics. We used measuring instruments calibrated and validated for the Portuguese population: Family APGAR scale, SF-36 scale, the Psychological Well-Being (EBEP) and BASDAI and BASFI questionnaires.

Results – We verified that there are variables that determine the quality of life of the person with EA. Older patients tend to have lower quality of life; holders integrated into functional families have a higher quality of life; higher age at diagnosis of the disease, reveals lower quality of life; the existence of symptoms interfere negatively in the quality of life of individuals; greater pain intensity leads to a lesser quality of life. Higher levels BEP lead to a better quality of life: the greater the disease activity and functional capacity the lower the quality of life of the person with AS.

Conclusion – The evidence underline the importance of a multidisciplinary reflection in order to promote a better quality of life of people with AS. The implementation of a rehabilitation program is pertinent, with the help of a family member as a participatory element in the care process, aiming at improving the quality of life in patients with EA.

KEYWORDS

Ankylosing spondylitis, Quality of life, Rehabilitation

ÍNDICE

Página

ÍNDICE QUADROS

ÍNDICE TABELAS E FIGURAS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓMIOS

SÍMBOLOS

| | |
|--|-----|
| 1 – INTRODUÇÃO | 21 |
| 2 – MATERIAIS E MÉTODO | 33 |
| 2.1 – PARTICIPANTES | 34 |
| 2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS | 35 |
| 2.3 – PROCEDIMENTOS | 41 |
| 3 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 45 |
| 3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA | 45 |
| 3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL | 62 |
| 4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 77 |
| 5 – CONCLUSÕES | 93 |
| BIBLIOGRAFIA | 97 |
| APÊNDICES | 109 |

APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de Dados

ÍNDICE QUADROS

| | Página |
|---|--------|
| Quadro 1 – <i>Critérios de Bernard Amor para as Espondiloartropatias</i> | 24 |
| Quadro 2 – <i>Profissões agregadas em grupos segundo a CNP</i> | 36 |
| Quadro 3 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões do SF-36 e valores de conversão de “0” a “100”</i> | 38 |
| Quadro 4 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões da EBEP</i> | 40 |
| Quadro 5 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões do BASDAI e sistema de pontuação</i> | 41 |
| Quadro 6 – <i>Caraterização do indivíduo portador de EA por género: estado civil, filhos e número de filhos</i> | 48 |
| Quadro 7 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; área de residência e coabitação</i> | 49 |
| Quadro 8 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; habilitações literárias, grupo profissional e situação laboral</i> | 50 |
| Quadro 9 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; funcionalidade familiar e subsídio de doença</i> | 51 |
| Quadro 10 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; idade do portador aquando do diagnóstico de doença, familiares com EA e sintomatologia atual</i> | 53 |
| Quadro 11 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; patologias associadas e prática de exercício físico</i> | 54 |
| Quadro 12 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; realização de um programa de reabilitação, exercícios de reabilitação em casa e prática de exercícios de reabilitação acompanhados por um profissional de saúde</i> | 56 |
| Quadro 13 – <i>Caraterização da pessoa portadora de EA por género; intensidade de dor na última semana e medicação</i> | 57 |
| Quadro 14 – <i>Estatísticas relativas aos fatores do SF-36 segundo o género</i> | 59 |
| Quadro 15 – <i>Estatísticas relativas aos fatores da EBEP segundo o género</i> | 60 |
| Quadro 16 – <i>Resultados do Teste t de student: Qualidade de vida em função do género</i> | 63 |

| | | |
|------------------|---|----|
| Quadro 17 | – <i>Resultados da Correlação de Pearso: Qualidade de vida em função da idade</i> | 64 |
| Quadro 18 | – <i>Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey da variável idade sobre as dimensões da SF-36</i> | 64 |
| Quadro 19 | – <i>Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função do estado civil</i> | 65 |
| Quadro 20 | – <i>Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey da variável funcionalidade familiar sobre as dimensões da SF36</i> | 66 |
| Quadro 21 | – <i>Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função da idade do portador aquando do diagnóstico da doença</i> | 67 |
| Quadro 22 | – <i>Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função da sintomatologia atual</i> | 68 |
| Quadro 23 | – <i>Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função de patologias associadas</i> | 68 |
| Quadro 24 | – <i>Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função de exercício físico</i> | 69 |
| Quadro 25 | – <i>Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função de um programa de reabilitação</i> | 70 |
| Quadro 26 | – <i>Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey das variáveis número de ciclos de reabilitação/ano e intensidade de dor na última semana sobre as dimensões da SF36</i> | 72 |
| Quadro 27 | – <i>Resultados do Teste t de Student: qualidade de vida em função da medicação</i> | 73 |
| Quadro 28 | – <i>Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função do Bem- estar psicológico</i> | 74 |
| Quadro 29 | – <i>Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função da atividade da doença</i> | 74 |
| Quadro 30 | – <i>Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da capacidade funcional</i> | 75 |

ÍNDICE TABELAS E FIGURAS

| | Página |
|--|--------|
| Tabela 1 – <i>Estatísticas relativas à idade segundo o género</i> | 46 |
| Tabela 2 – <i>Distribuição da amostra por grupo etário segundo o género</i> | 47 |
| Tabela 3 – <i>Estatísticas relativas ao número de filhos segundo o género</i> | 48 |
| Tabela 4 – <i>Estatísticas relativas à funcionalidade familiar segundo o género</i> | 51 |
| Tabela 5 – <i>Estatísticas relativas à idade do portador aquando do diagnóstico da doença segundo o género</i> | 52 |
| Tabela 6 – <i>Estatísticas relativas à atividade da doença segundo o género</i> | 61 |
| Tabela 7 – <i>Estatísticas relativas à capacidade funcional segundo o género</i> | 62 |
| Figura 1 – <i>Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica</i> | 34 |
| Figura 2 – <i>Modelo fatorial SF-36 com duas componentes</i> | 37 |

ÍNDICE DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓMIOS

| | |
|--------|---|
| AINEs | Anti-inflamatórios Não Esteroides |
| ANEA | Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante |
| ANOVA | Análise de Variâncias |
| BASDAI | Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index |
| BASFI | Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index |
| BEP | Bem- Estar Psicológico |
| BES | Bem- Estar Subjetivo |
| cf. | Conforme |
| cm | Centímetros |
| CNP | Classificação Nacional de Profissões |
| CV | Coeficiente de Variação |
| Dp | Desvio padrão |
| EA | Espondilite Anquilosante |
| EBEP | Escala de Bem-Estar Psicológico |
| EVA | Escala Visual Analógica |
| Fem. | Feminino |
| ICD | Instrumento de Colheita de Dados |
| K | Curtose |
| Masc. | Masculino |
| Nº | Número |
| QDV | Qualidade de Vida |
| SK | Skewness |
| SF36 | Short Form 36 |
| SPR | Sociedade Portuguesa de Reumatologia |
| SPSS | Statistical Package for Social Sciences |
| WHO | World Health Organization |

SÍMBOLOS

| | |
|-----------|-----------------------------------|
| α | Alpha cronbach |
| $>$ | Maior que |
| $<$ | Menor que |
| \geq | Maior ou igual |
| \leq | Menor ou igual |
| $\%$ | Porcentagem |
| \bar{x} | Média |
| \pm | Mais ou menos |
| p | Índice de significância |
| X^2 | Valor estatístico de Qui Quadrado |

1- INTRODUÇÃO

As doenças reumáticas integram um grupo de doenças cada vez mais frequentes, pelo que devem ser vistas como um importante problema social e económico, com impacto negativo a nível da saúde pública e com tendência a ser crescente, tendo em conta os atuais estilos de vida e o aumento da longevidade. Estas doenças causam grande morbidade, inúmeros casos de incapacidade temporária importantes, influenciando o aumento do número de taxas de absentismo laboral, o aumento de reformas antecipadas por invalidez, redução da esperança de vida e um forte impacto económico e social negativo na vida da pessoa.

Contudo, esta problemática ainda não é conhecida com rigor em Portugal. Existindo ainda poucos estudos que mostrem o verdadeiro impacto que estas doenças têm na vida dos indivíduos, nomeadamente com espondilite anquilosante (EA).

A nova condição a que as pessoas portadoras de doenças crónicas estão impostas determina restrições e mudanças a nível do seu estilo de vida e consequente qualidade de vida. Verifica-se toda uma reestruturação e compreensão do quotidiano da pessoa, a adesão ao tratamento, o desenvolvimento de estratégias de coping de forma a melhor saber lidar com os incómodos e limitações físicas, sócio-económicas.

A complexidade inerente á vivência e convivência com as doenças crónicas levou a que muitos autores desenvolvem-se estudos científicos com o objetivo de analisar o impacto que essas doenças têm sobre a qualidade de vida (QDV) das pessoas acometidas por doenças crónicas, nas mais variadas vertentes.

Podemos dizer que a qualidade de vida é um conceito intensamente marcado pela subjetividade, podendo ser descrito e interpretado de forma muito pessoal que envolve componentes do foro psicológico, físico, social, cultural e espiritual.

A assistência em enfermagem encontra assim um fundamento básico para o desenvolvimento da profissão, observando o indivíduo como um todo, de forma holística que se interliga em todas as suas dimensões. O sucesso do tratamento e a própria aceitação da doença está dependente da perceção que o indivíduo e os seus familiares têm da doença e do significado simbólico atribuído por cada um a essa experiência.

A Espondilite anquilosante (EA) caracteriza-se por ser uma patologia de foro reumatológico crónico, de etiologia desconhecida, com carácter evolutivo e comprometimento progressivo no quotidiano das pessoas portadoras, influenciando a sua qualidade de vida.

A EA é caracterizada por ser uma patologia dolorosa e progressiva, que afeta predominantemente o esqueleto axial (articulações entre as vértebras) e a região sacro-ilíaca (articulações entre o sacro e os ossos ilíacos). A sua manifestação é feita, essencialmente, pela presença de dores nas costas e rigidez na coluna. As articulações dos membros também podem ser afetadas, assim como ocorrer o comprometimento sistémico extra articular (Queiroz, 2006; Sampaio-Barros et al., 2004; Silva & Portelinha, 2006).

De acordo com a descrição de Rocha (2002) a história remete-nos para a primeira descrição oficial da EA no ano de 1961 por um Médico Irlandês Bernard Connor, que ao ser confrontado com a descoberta de um esqueleto, identifica os ossos unidos, os ligamentos ossificados e as ligações extintas, verificando-se uma continuidade óssea. Contudo, é no final do séc. XIX que, com Pierre Marrie em França (1898) e Von Bechterew na Rússia (1899) e mais tarde Strumpell na Alemanha (1987), surgem os primeiros relatos clínicos da doença, adotando a mesma uma designação correspondente ao nome dos seus autores. Atualmente, a terminologia evolui de espondilite anquilopoiética para espondilite anquilosante. O termo espondilite deriva do grego: *spondylos* que significa vértebra e associada ao prefixo “*ite*” designa a inflamação, representando uma inflamação ao nível das vértebras; *arton*, articulação; e *agkúlosis*, que significa curvado, termo que posteriormente ficou ligada à ausência de movimento. Por isso, quando uma articulação perde a mobilidade e apresenta rigidez, diz-se estar anquilosada (Mediavilla & Ferreira, 1998; Khan, 2004).

De acordo com a Direção Geral de Saúde (2004, p.44) a Espondilite Anquilosante (EA) está inserida no grupo das Espondilartropatias Seronegativas (EASN), que as define como sendo “um grupo de doenças reumáticas crónicas, que partilham algumas manifestações clínicas comuns, como o envolvimento do esqueleto axial, artrite periférica assimétrica, entesopatia e manifestações muco-cutâneas e alguns dados laboratoriais típicos, como alta prevalência do antigénio de histocompatibilidade HLA-B27 e ausência de fatores reumatóides”.

Silva e Portelinha (2006) reiteram que se verifica uma importante suscetibilidade genética no desenvolvimento destas doenças reumáticas, traduzida por prevalências do alelo HLA-B27 na população de indivíduos afetados que variam entre 50 e 95 %, existindo uma tendência para a agregação familiar das EASN, reconhecida em múltiplos contextos epidemiológicos.

Segundo a DGS (2004, p.44) “Trata-se de um grupo de doenças multi-sistémicas, caracterizado pela inflamação da coluna, articulações periféricas e estruturas periarticulares”. Refere que um dos aspetos característicos e comuns das EASN é o envolvimento inflamatório das articulações sacro-ilíacas e da coluna lombar, condicionando perda de mobilidade e rigidez articular.

Complementarmente, Rocha (2002, p.11) caracteriza a Espondilite Anquilosante (EA) “como uma doença sistémica de origem imunogenética dependente de um contexto multifatorial, tanto genético (terreno biológico) como ambiental, que se exprime na clínica como um síndrome inflamatório muito variável no respeitante a:

- 1) Estrutura tecidual que é alvo dessas manifestações inflamatórias;
- 2) Topografia das regiões corporais atingidas;
- 3) Agressividade do processo patogénico gerador de lesões;
- 4) Expansão da área atingida e rapidez com que esse alargamento se processa ao longo da evolução que é crónica;
- 5) Continuidade evolutiva ou descontinuidade com períodos de remissão e/ou exacerbação dos sintomas.

Esta patologia tem implicações que lhe são características na organização mecânica do sistema esquelético, especialmente a nível do esqueleto axial dorsal.”

Segundo Braun e Sieper (2007) a confirmação do diagnóstico tem por base os critérios modificados de Nova York, em que se verifica uma combinação entre critérios clínicos e radiológicos. Rocha (2002) também os identifica como os mais indicados para a pesquisa e estudos epidemiológicos. São eles: Dor lombar com mais de três meses de duração que melhora com o exercício e não é aliviada pelo repouso; Limitação da coluna lombar nos planos frontal e sagital; Expansibilidade torácica diminuída (corrigida para idade e sexo). Os critérios radiográficos são: Sacroiliíte bilateral, grau 2, 3 ou 4 e Sacroiliíte unilateral, grau 3 ou 4. Sendo o diagnóstico de EA definitivo se estiver presente o critério radiológico associado a pelo menos um dos critérios clínicos (Canhão, Fonseca, Castelão, & Queiroz 2001; Braun & Sieper, 2007; Silva & Portelinha,2006).

Como podemos inferir os critérios apresentados anteriormente, supõe a existência de alterações e lesões visíveis radiologicamente, o que compromete o diagnóstico precoce. Desta forma, Rocha (2002) e Freitas (2011) indicam os critérios de Benard Amor para as Espondiloartropatias e os critérios do Grupo Europeu para o Estudo das Espondiloartropatias como os mais adequados e convenientes aos doentes espondilíticos da prática clínica, conforme estão expressos no quadro 1. Se estão presentes critérios que atinjam a soma de 6

ou mais pontos, estamos perante um caso de Espondiloartropatias com necessidade de esclarecimento clínico.

Quadro 1 - Critérios de Bernard Amor para as Espondiloartropatias (EAPTs)

| Critérios de Bernard Amor para as Espondiloartropatias (EAPTs) | Pontuação |
|---|------------------|
| 1. Lombalgias ou dorsalgias noturnas e/ou rigidez matinal | 1 |
| 2. Oligoartrite assimétrica | 2 |
| 3. Dores glúteas: Mal definidas----- | 1 |
| Saltando de lateralidade----- | 2 |
| 4. Dedo (mão ou pé) em salsicha | 2 |
| 5. Talalgia ou qualquer outra entesopatia | 2 |
| 6. Uveíte anterior aguda | 2 |
| 7. Uretrite não gonocócica ou cervicite que antecedeu uma artrite em menos de um mês | 1 |
| 8. Diarreia que antecedeu uma artrite em menos de um mês | 1 |
| 9. Presença de lesões ou antecedentes de psoríase ou balanite ou enterocolopatia crónica | 2 |
| 10. Sinais radiográficos de sacro-ileíte bilateral, se em estadio dois ou acima ou unilateral, se em estágio três ou acima | 3 |
| 11. Presença do HLA-B27 ou antecedentes familiares de EA, síndrome de Reiter, psoríase, UAA ou enterocolopatia crónica | 2 |
| 12. Melhoria das dores após 48 horas de aine em doses terapêuticas e retorno rápido das queixas às 48 horas de suspensão do mesmo | 2 |

Fonte: Rocha (2002, p.37)

São Critérios do Grupo Europeu para o Estudo das Espondiloartropatias (EAPts), a associação de raquialgia Inflamatória ou Sinovite assimétrica ou predominando nos membros inferiores com uma das seguinte situações: História familiar de espondiloartropatia, uveíte ou enterocolopatia; Psoríase; Enterocolopatia inflamatória; Entesopatia; Imagem radiográfica de sacro-ileíte.

Silva e Portelinha (2006, p.1) mencionam que “nas Espondilartropatias há inflamação nas entesis (local da inserção dos ligamentos e tendões nos ossos). A persistência da entesopatia (inflamação nas áreas de contacto dos ligamentos com as vértebras) origina lesões que podem evoluir para calcificação dos ligamentos entre cada duas vértebras, levando à sua fixação. A fusão das articulações da coluna vertebral e das articulações sacro-ilíacas leva à anquilose da coluna, que se torna rígida e deformada, impedindo a mobilização normal.”

Rocha (2002) corrobora o quadro clínico apresentado anteriormente, referindo que as manifestações esqueléticas das espondiloartropatias têm predomínio na localização da agressão inflamatória nas inserções ósseas (entesis) de estruturas como os ligamentos, as cápsulas articulares, os tendões e origens musculares. Refere ainda a probabilidade do quadro

inflamatório incluir as membranas sinoviais, ou sinóvia articular com consequente origem de artrite.

Uma das principais manifestações a nível músculo-esquelético é a perda de mobilidade da coluna, com restrições na sua flexão e extensão da coluna lombar (Sieper, Braun, Rudwaleit, Boonan & Zink., 2002). A dor é relatada como a principal consequência do movimento e pressão.

A dor, de acordo com os mesmos autores, é geralmente sentida na zona lombar baixa, de caráter inflamatório, com maior incidência em períodos de repouso, que melhora com o início da atividade. Esta mesma dor torna-se persistente e bilateral piorando no período noturno. Rodrigues (2009) refere no seu estudo, que diversos autores demonstraram que ao longo do tempo, numa tentativa de limitar a dor, ocorrem modificações posturais, que podem frequentemente comprometer a mobilidade. Estevez et al. (2001) acrescenta que com a evolução da doença, a sintomatologia de dor lombar se estende aos segmentos torácicos, restringindo o movimento da coluna, tanto no plano frontal como no plano sagital, provocando assim, o surgimento de uma cifose marcada, com consequente projeção do tronco e da cabeça para a frente, ao qual se dá o nome de coluna em ponto de interrogação, diminuindo a expansão torácica. Costa e Monteagudo (2006) referem que a um ritmo lento se vai verificando o atrofio dos músculos paravertebrais iniciando-se a retificação da lordose lombar. Refere ainda que a falta de tratamento promove a evolução da doença, assistindo-se ao processo de ossificação vertebral e paravertebral com o aparecimento de sindesmófitos e ossificação dos ligamentos laterais e anteriores característicos da anquilose. A Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA, 2006) corrobora que a EA pode atingir a parte inferior ou superior do tronco, podendo evoluir para rigidez e imobilização permanente de toda a coluna (anquilose), curvatura (cifose) e enfraquecimento dos músculos das regiões dorsal e lombar.

Complementarmente, Rocha (2002) faz, ainda, referência a outro tipo de manifestações esqueléticas, as periféricas articulares, em que descrever a mono-artrite (sinovite) de uma articulação periférica (joelho) ou uma oligoartrite assimétrica; as periféricas não articulares, em que surgem queixas de talalgias plantares, unilaterais ou bilaterais, ou dores calcâneas, traduzindo estas a existência de entesite da inserção calcânea da fáschia plantar ou do tendão de Aquiles. Descreve como manifestações oculares a uveíte anterior aguda unilateral, em que os clínicos devem valorizar uma intensa inflamação, queixas de “areias” no olho que apresenta a inflamação, fotofobia. Keat (2010) e Sociedade Portuguesa de Reumatologia (2005) também referem para além dos problemas esqueléticos, problemas extra-esqueléticos

tais como lesões gastro-intestinais, cardíacas (insuficiência aórtica), oculares (uveíte) e cutâneas. Por vezes, a primeira manifestação de doença surge nos olhos, frequentemente atingidos por processos inflamatórios, com dor e congestão (Keat, 2010; Silva. & Portelinha, 2006). Rocha (2002) descreve também que nas manifestações viscerais, alerta para o surgimento de complicações a nível sanguíneo, da junção cárdio-aórtica, dos lobos superiores dos pulmões, do tubo digestivo (com predominância intestinal), da pele, dos rins. Este tipo de manifestações só surge se o estado da doença já for bastante evoluído.

Concluindo, poderá existir o comprometimento das articulações vertebrais, da região sacro-iliaca com dores glúteas, joelhos e ombros e dores no peito resultantes da inflamação das articulações da caixa torácica. Por vezes também se verifica a afeção das cavidades oculares (uveíte), distúrbios intestinais, manifestações hematológicas (VS elevada, ligeira e moderada anemia normocítica e normocrómica, moderada elevação da imunoglobulina A (IgA), moderada fosfatase alcalina, presença do factor antigénico B27 e aumento da PCR), cardíacas e pulmonares.

A EA é assim uma patologia que tem impacto direto na qualidade de vida do paciente, conduzindo a diferentes graus de incapacidade física, emocional e social. Como já foi referido anteriormente, é no início da década de 90 que são descritos e introduzidos na prática clínica instrumentos de avaliação da EA, que ajudam a definir o grau e evolução da doença, qual o seu nível de comprometimento funcional, o grau de lesão estrutural e a qualidade de vida e o bem-estar destes doentes.

Apesar de se verificarem algumas discordâncias, dados estatísticos revelam que a sua prevalência é maior no sexo masculino, as suas manifestações podem ter início tanto na infância como na puberdade ou mais tardiamente na fase de adultos jovens, correspondendo a um intervalo de maior incidência entre os 15 e 30 anos (Queiroz, 2006).

A manifestação dos primeiros sintomas ocorre habitualmente na segunda ou terceira décadas de vida (Pereira, 2004). A média situa-se nos 24 anos de idade mas pode manifestar-se entre os 8 e os 45 anos (Khan, 2004). Sendo que, cerca de 80% dos indivíduos com E.A. desenvolvem os primeiros sintomas antes dos 30 anos de idade e menos de 5% depois dos 45 anos (Braun & Sieper, 2007). Contudo o diagnóstico de EA, muitas das vezes é realizado vários anos após a sintomatologia inicial podendo ocorrer após os 40 anos (Canhão, Godinho e Associação Nacional de doentes com espondilite anquilosante, 2006). Segundo Braun et al. (2000) a espondilite anquilosante (EA) geralmente inicia-se na segunda ou terceira década de vida, acometendo principalmente indivíduos do sexo Masculino. De acordo com Silva e Portelinha (2006) em Portugal existem 30000 a 50000 casos com espondilite anquilosante.

Rocha (2002) refere que estima-se que em Portugal 3 pessoas sofrem de EA em cada mil, com uma taxa correspondente de 0,2% a 0,3%, ou seja, 20 a 30.000 casos. Defende ainda que “embora continuem a ser feitos mais diagnósticos no sexo masculino, a relação homens/mulheres espondilíticos tem baixado à medida que são propostos, aceites e utilizados critérios mais clínicos. Os dados mais recentes aconselham a referir uma proporção de 2,4 diagnósticos de EA em homens para 1 diagnóstico de EA em mulheres” (Rocha 2002, p.64)

Para Siper, Braun, Rudwaleit, boonen e Zink (2002) os padrões da doença são variáveis consoante o sexo. No sexo masculino é mais comum encontrar afeções a nível da coluna e da pélvis, com algum envolvimento a nível da caixa torácica, ancas, ombros e pés. No sexo feminino verifica-se um menor envolvimento da coluna, mas com maiores queixas a nível dos joelhos, pulsos, tornozelos, ancas e pélvis. Esta doença tende a manifestar-se de forma mais severa no sexo masculino.

Devido aos fatores genéticos, a doença pode aparecer em mais de um membro da mesma família o que é conhecido pelo nome de fenómeno de agregação familiar (Khan, 2004), havendo uma forte ligação ao antigénio HLA-B27 (Queiroz, 2002). A frequente associação com o HLA-B27, que se verifica ao longo da literatura, faz com que a doença seja mais comum em populações caucasianas, onde se verifica uma maior prevalência do HLAB27. Contudo não se quer dizer que não possa acometer outras populações de diferentes etnias. Fatores ambientais, infeções bacterianas e genéticos e hormonais são também referenciados em estudos como potenciais determinantes na EA.

De uma forma resumida, podemos inferir que os fatores de risco que predispõe uma pessoa ao desenvolver EA são: HLA- B27 positivo; história familiar de EA; sexo masculino e infeções genotípicas. Atualmente a Espondilite Anquilosante, embora classificada como uma doença crónica, já apresenta boas perspetivas terapêuticas. O tratamento é inicialmente dirigido ao alívio das dores e à supressão da mesma, em segundo à conservação da mobilidade articular evitando assim o aparecimento de deformidades.

De acordo com Rocha (2002) o tratamento da EA incide na prevenção da disfunção mecânica, através da realização do exercício físico diário definido semanalmente com a participação ativa do doente. A reconquista da liberdade de movimentos vai influenciar de forma positiva a pessoa e reforçar as aferências proprioceptivas e restabelecimento do equilíbrio do tónus muscular. O mesmo autor refere que este reforço positivo, para além de melhorar a auto-estima, possivelmente favorece a libertação de endorfinas que vão estar diretamente ligadas com o efeito analgésico.

Cardoso, Capela e Pires (2010) corroboram com a ideia referindo que a reabilitação surge como meio fundamental no tratamento de doentes com esta patologia, verifica-se uma melhoria e alívio da sintomatologia, da função e conseqüentemente a melhoria da qualidade de vida. A reabilitação é descrita em determinados artigos científicos como o principal meio de preservação da flexibilidade espinhal, prevenção de deformidades posturais, fortalecimento muscular, redução da dor e melhoria funcional.

A literatura refere os anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) como a terapêutica indicada no controle da dor, no alívio sintomático, estando a sua eficácia dependente da resposta individual, tanto em termos de tolerância como em termos de eficácia, tendo que ser adequada a cada caso clínico. O uso destes anti-inflamatórios reduzem a dor e bloqueiam os mecanismos de inflamação articular entésica, mas não têm qualquer tipo de ação nos mecanismos de defesa orgânica geral. Contudo, de acordo com Elewaut e Matucci-Cerinic (2009), o uso dos AINEs é normalmente limitado pelos efeitos secundários a nível do trato gastrointestinal. Rocha (2002) sugere que a prescrição de um protetor gástrico deve ser uma decisão tomada e ponderada, tendo em conta a individualidade de cada caso, pelo médico.

O uso dos AINEs vai permitir ao doente ter um padrão de sono melhorado; efetuar os exercícios favoráveis ao condicionamento da evolução da doença, prevenindo também a incapacidade motora; uma melhoria no desempenho da sua atividade profissional; uma melhoria na participação da vida familiar e social de uma forma geral. São importantes para o aumento ou manutenção de uma certa qualidade de vida.

Os planos de cuidados elaborados para os doentes de EA têm de integrar os prestadores de cuidados informais, de forma, a que o doente sinta um maior apoio na realização das suas atividades de vida diária, assim como na realização e execução dos exercícios que lhe serão propostos nos seus planos de cuidados. Previne-se assim as possíveis situações de disfunções familiares. Younes e Jalled (2010) concluíram num estudo que o suporte físico da família foi relatado por 74% dos indivíduos, o apoio financeiro por 52% e o apoio psicológico por 90% dos indivíduos. São vários os estudos realizados, que evidenciam o apoio financeiro e psicológico como positivos (Rkain et al., 2007).

De acordo com Queiroz (2003) o tratamento da EA tem como objetivo preservar a mobilidade articular e as suas deformações. Atribui aos medicamentos, exercícios diários e a outras medidas de carácter geral, como fatores essenciais à promoção de qualidade de vida e à melhoria da capacidade funcional do indivíduo espondilítico. Nenhuma cura é conhecida

para a EA, contudo, os exercícios de reabilitação e a medicação contribuem para a redução e alívio da dor e consequentemente uma melhoria na qualidade de vida.

A EA é uma doença que afeta a vida dos indivíduos portadores nas mais variadas formas, Vesovic-Potic et al. (2009) no seu estudo concluem que a EA afeta principalmente os domínios físicos, em que uma diminuição da capacidade funcional presente nestes doentes tem efeitos a nível da sua qualidade de vida. Referem ainda que as medidas que avaliam a mobilidade da coluna estão associadas à função física, à saúde em geral, ao papel emocional e à saúde mental. Calin (2001) reitera que a EA tem implicações a nível da alteração da qualidade de vida do seu portador, acarretando diferentes graus de incapacidade física, social ou psicológica, tendo em conta o grau de atividade e gravidade.

A definição de qualidade de vida é subjetiva, uma vez que deve ser baseada na perspetiva do doente e nas suas dimensões múltiplas, tais como os sintomas da doença, as funções físicas, a capacidade que os doentes têm no desempenho do seu trabalho, as interações sociais, qual o impacto emocional, quais os resultados atingidos com o tratamento.

A qualidade de vida é compreendida como a perceção que o indivíduo tem da sua forma de estar na vida tendo em conta o seu contexto social, cultural, familiar, relacional e o que espera e determina para si. A ausência de doença ou incapacidade não é vista por si só como uma condicionante para ter qualidade de vida, é necessário existir um sentimento de bem-estar a nível físico, como psicológico e social (World Health Organization, 1995). Ward (1998) acrescenta que a qualidade de vida refere-se habitualmente aos sintomas, à função física, à capacidade em trabalhar, às interações sociais, ao estado psicológico, aos efeitos do tratamento e custos financeiros.

Ward (1998) no seu estudo conclui que a maioria dos doentes com EA apresentam moderadamente queixas de dores, rigidez, fadiga em que na sua maioria, estes sintomas se mantêm e pioram com o evoluir da doença. Contudo, a maioria destes doentes mantinham uma boa capacidade funcional, continuavam a desenvolver a sua atividade laboral e mantinham boa interação social. Refere ainda que a depressão pode afetar 1/3 dos doentes.

Aissaoui et al. (2012) no seu estudo conclui que a maioria dos indivíduos refere a fadiga como o terceiro sintoma mais comum nos relatos dos doentes, representando 50 a 60% dos casos. A fadiga foi associada pelos intervenientes do estudo ao grau de atividade da doença, assim como o estado psicológico e o distúrbio do padrão de sono. Missaoui e Revel (2006) corroboram esta mesma ideia, acrescentando que a fadiga também é influenciada negativamente por distúrbios de sono e tem uma forte relação com a dor e a rigidez.

Considera ainda que a qualidade de vida dos indivíduos com EA é significativamente reduzida, e atribui importância à atividade física regular no alívio da fadiga e consequentemente no aumento da qualidade de vida.

Os doentes com EA têm de conviver com a dor, com disfunções no padrão de sono, com incapacidades funcionais, com variações emocionais, diariamente têm de desenvolver estratégias de coping que os façam lutar e ultrapassar as limitações que lhes são impostas com o avanço da doença, diariamente tem de se sentir preparados para melhorar a sua qualidade de vida.

Segundo Calin (2001) desde o início da década de 90, tem sido descritos diversos instrumentos para avaliar os diferentes problemas apresentados pelos indivíduos portadores de EA, que auxiliam a quantificar a atividade da doença, o comprometimento funcional, o grau de lesão estrutural, a evolução do paciente e a qualidade de vida. Neste sentido um grupo constituído por fisioterapeutas, doentes, clínicos e investigadores associados desenvolveram os índices de Bath para a espondilite anquilosante, sendo eles, o Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), o Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI), o Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), o Bath Ankylosing Spondylitis Global Score (BAS-G) e por fim, o Bath Ankylosing Spondylitis Radiology Index (BASRI) (Calin, 2001). Neste estudo apenas vamos utilizar o BASDAI e o BASFI.

Como já foi referido o exercício físico está diretamente relacionado com uma melhoria no bem-estar psicológico dos doentes com EA. Costa e Monteagudo (2008) reforçam esta mesma ideia com base em sucessivas investigações que demonstram a relação positiva entre a prática do exercício físico e o aumento do bem-estar da pessoa, influenciando diretamente uma melhoria na qualidade de vida dos mesmos.

O Bem-estar psicológico (BEP) não significa apenas a saúde psicológica, remete-nos para o bem-estar necessário para considerar que se está bem na vida. Quem apresenta BEP, sabe valorizar-se, apresenta mais autoconfiança, sentindo-se com capacidade para ajustar e controlar a realidade em que estão inseridas. Permite identificar o grau de satisfação com a vida e felicidade que um indivíduo sente em domínios psicológicos diversos e quais os recursos psicológicos que dispõe quer na relação consigo, quer com outros, com o meio ou nas suas capacidades de adaptação (Novo, 2003).

Em relação aos custos que a EA pode acarretar aos seus doentes Younes e Jalled (2010) reitera que o diagnóstico precoce, a determinação de um tratamento adequado podem

contribuir para a diminuição dos custos socioeconómicos da doença. No seu estudo conclui que o suporte físico da família foi relatado por 74% dos indivíduos, o apoio financeiro por 52% e o apoio psicológico por 90% dos indivíduos.

Para Martindale et al. (2006), em jeito de conclusão do seu estudo que tinha como objetivo descrever possíveis associações entre a EA e o estado psicológico dos indivíduos portadores da doença, verifica não existir diferença significativa entre homens e mulheres relativamente ao estado da doença e as pontuações de dimensão psicológica. No mesmo estudo os indivíduos que apresentavam níveis de ansiedade e/ou depressão obtiveram piores pontuações na escala de BASFI e BASDAI.

Brionez et al. (2010) e os seus colaboradores demonstraram, naquele que é considerado o primeiro estudo a dar destaque à importância das variáveis psicológicas, que na escala BASDAI se observou uma variação de 32% para 56% quando introduzidas as variáveis psicológicas (resistência ativa e passiva de enfrentamento, depressão, desamparo e internalidade). Contudo, a diminuição das capacidades funcionais, o aumento da dor e as alterações psicológicas, resultantes da doença, são os fatores que mais contribuem para a deterioração da qualidade de vida nestes doentes de acordo com Bostam et al. (2003)

Shinjo, Gonçalves e Gonçalves (2006) referem que a alteração da qualidade de vida do indivíduo espondilítico está dependente da gravidade e atividade da EA, conduzindo a diferentes graus de incapacidade. Rodrigues (2009) verifica que a população com EA apresenta níveis de satisfação com a vida e níveis de qualidade de vida médios, satisfatórios, e níveis nas auto-percepções no domínio físico mais baixos. A idade, a duração da doença e o grau de gravidade, as auto-percepções das limitações a nível físico e ao nível dos relatos de satisfação com a vida e com o estado de saúde em geral diminuem.

Sieper, Rudwaleit, Khan, e Braun (2006) na sua investigação concluem que os doentes com manifestações severas de sintomatologia da EA têm um nível de qualidade de vida reduzido, manifestam uma perda de produtividade no trabalho e níveis altos de absentismo do mesmo. Refere ainda que os custos diretos ou indiretos associados à EA são elevados.

A Espondilite Anquilosante tem sido relatada, ao longo de diversos estudos consultados, como responsável pelo impacto negativo que tem na qualidade de vida do doente espondilítico, envolve aspetos pessoais, familiares, profissionais e sociais. Podemos inferir que o impacto desta patologia na qualidade de vida da pessoa está fortemente relacionada e diretamente proporcional com a intensidade de dor sentida; com o grau de fadiga sentida e com o decréscimo da capacidade funcional. Atualmente, os doentes com Espondilite

anquilosante já têm ao seu alcance meios para o seu diagnóstico precoce e tratamentos mais efetivos, contudo, alguns desafios ainda permanecem.

Conscientes desta realidade, elaborámos como questão central do presente estudo: **Em que medida os determinantes sócio-demográficos, clínicos e psicossociais são preditivos da qualidade de vida dos indivíduos portadores de Espondilite Anquilosante em Portugal?**

Desta forma existe uma crescente necessidade em Portugal da realização de estudos na área da reumatologia, uma vez que é uma especialidade pouco explorada, consideramos pertinente a realização do presente estudo de forma a verificar qual o impacto da Espondilite Anquilosante na qualidade de vida do doente e de que forma a Enfermagem de Reabilitação atua junto da pessoa com EA de forma a devolver a sua autonomia e a criar estratégias de alcance do bem-estar físico e psicológico. Pretendemos assim, atingir os seguintes objetivos:

- 1- Descrever as características sócio-demográficas, familiares e clínicas da amostra estudada;
- 2- Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e familiares sobre o Bem-estar Psicológico da pessoa com EA;
- 3- Avaliar a influência das variáveis clínicas sobre a qualidade de vida da pessoa com EA;
- 4- Indagar se o bem-estar psicológico influencia a qualidade de vida da pessoa com EA;
- 5- Analisar a relação entre a atividade da doença e capacidade funcional e a qualidade de vida da pessoa com EA;
- 6- Refletir sobre a qualidade de vida da pessoa com EA, contribuindo para a produção de conhecimentos endereçados ao desenvolvimento de programas de intervenção de enfermagem de reabilitação.

2-MATERIAIS E MÉTODO

O presente capítulo terá como finalidade descrever o planeamento metodológico necessário ao desenvolvimento da nossa pesquisa, primeiramente caracterizamos os participantes e, posteriormente, fazemos a descrição do instrumento de recolha de dados, assim como dos procedimentos que estiveram subjacentes à colheita e tratamento dos dados.

A presente investigação insere-se num estudo não experimental, de natureza quantitativa, transversal (sendo que todas as medições são feitas num único "momento", não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos) e do tipo descritivo-correlacional uma vez que no estudo não há manipulação de variáveis independentes e com ele se pretende efetuar a descrição das características da amostra, bem como o estabelecimento de relações entre variáveis, por forma a atingir os objetivos pré-definidos, ou seja, descrever e analisar as variáveis que influenciam a qualidade de vida da pessoa com EA.

Como variáveis independentes considerámos variáveis de contexto sócio-demográfico, familiar, clínico e psicossocial. No domínio das variáveis de contexto sócio-demográfico consideramos o sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, profissão, residência, coabitação, subsídio de doença; como variáveis de contexto familiar: a existência e número de filhos e funcionalidade familiar; no que diz respeito às variáveis de contexto clínico, decidimos mensurar idade do portador aquando do diagnóstico da doença, pessoas na família portadoras da doença, presença de sintomas, utilização de medicação, existência de patologias associadas, prática de exercício físico, programa de reabilitação e número de sessões, ensinos de exercício por profissionais de saúde, intensidade de dor, atividade da doença e a capacidade funcional; já no que concerne às variáveis de contexto psicossocial considerámos o Bem-Estar Psicológico.

O processo de operacionalização destas variáveis coincide com a descrição funcional dos fatores/dimensões dos instrumentos utilizados, tal como é referenciada na interpretação dos mesmos que é feita no subcapítulo (2.2), subjacente ao material utilizado no âmbito desta investigação.

Tendo por referência a questão de investigação, o enquadramento dos objetivos e a delimitação das variáveis, apresenta-se, na figura 1, a representação esquemática do desenho do nosso estudo, por forma a proporcionar uma mais fácil e rápida visualização das relações

entre as variáveis independentes e dependente, explicativas das determinantes na qualidade de vida da pessoa com EA, que participaram no estudo.

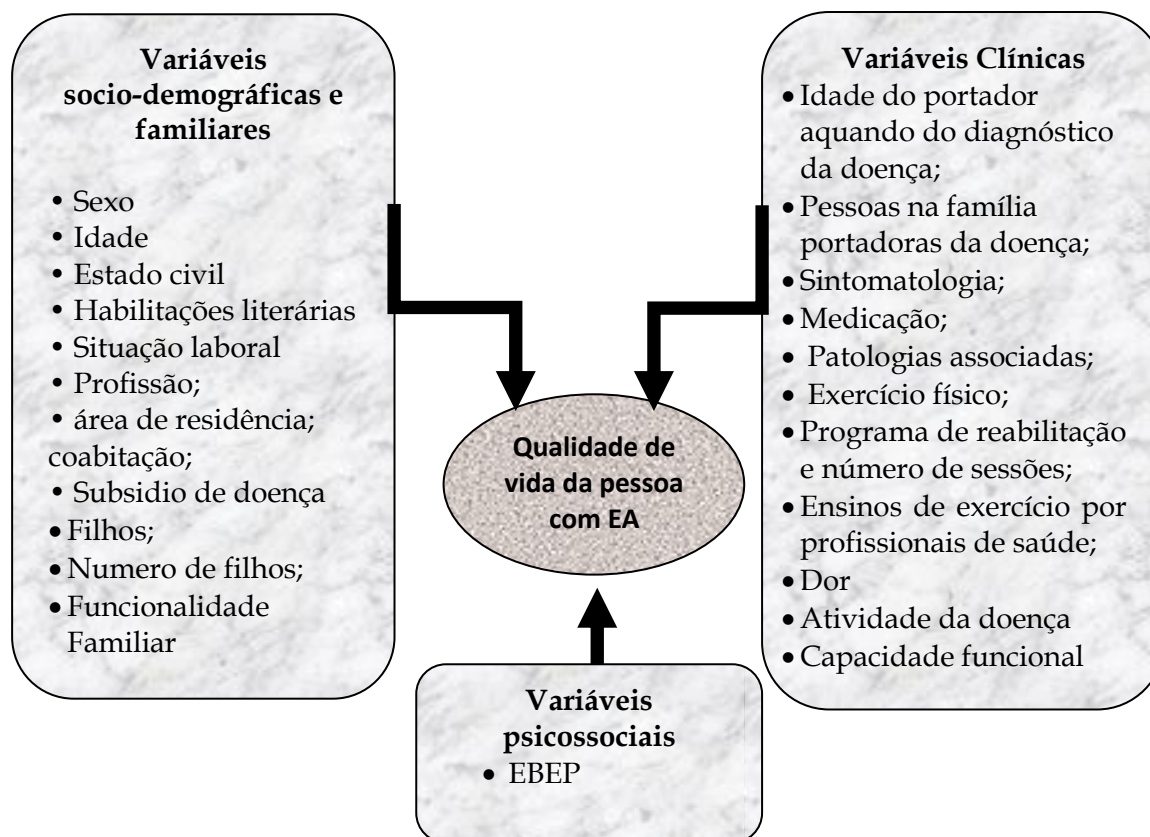


Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica

2.1 – PARTICIPANTES

De acordo com Fortin (2009) uma população é um conjunto de pessoas ou elementos que têm características em comum. Sabendo que para estudar uma população é necessário tempo, disponibilidade e recursos elevados, recorreremos à seleção de uma amostra, pois seria impossível estudar a totalidade da população.

No presente estudo, recorreremos a uma amostragem do tipo não-probabilístico, por conveniência. “A amostragem é um processo pelo qual um grupo de pessoas ou uma porção da população (amostra) é escolhido de maneira a representar uma população inteira” (Fortin 2009, p.310). Sendo este tipo de amostra suscetível de provocar enviesamento de alguns resultados, podendo não ser uma representação fiel da população alvo, houve a preocupação

de realizar a colheita de dados na sua maioria através da ANEA, de modo a minimizar eventuais erros de amostragem. A amostra deste estudo formada por sujeitos que estão facilmente acessíveis, num determinado momento, consistiu na seleção de indivíduos de acordo com os seguintes critérios de inclusão: indivíduos com Espondilite Anquilosante; ter capacidade de compreensão e preenchimento do instrumento de colheita de dados; consentir a sua participação no estudo depois de devidamente informados e esclarecidos; ter idade superior a 18 anos de idade; ter um ou mais anos de diagnóstico de doença.

Sendo assim, a amostra final ficou constituída por 51 indivíduos portadores de EA, na sua maioria do sexo masculino (70,59%) e com uma média de idades de 47 anos.

2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Para a colheita de dados recorreremos a um questionário de auto-preenchimento como instrumento de colheita de dados (Apendice I), uma vez que é o método de colheita mais utilizado pelos investigadores (Fortin, 2009). Optámos por uma abordagem mista, através do uso de instrumentos construídos por nós, com vista à caracterização sócio-demográfica, familiar, clínica e psicossocial dos elementos amostrais e incorporamos medidas de avaliação aferidas e validadas para a população portuguesa. O instrumento de colheita de dados (ICD) inicia-se por uma breve introdução, onde são explicados os objetivos do estudo e onde é solicitada a colaboração dos indivíduos portadores de EA. É constituído por perguntas abertas e fechadas e está estruturado em 5 secções.

A *primeira secção* integra a caracterização da pessoa com EA relativamente às suas características sócio- demográficas e familiares: sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, profissão, área de residência, coabitação, subsídio de doença e funcionalidade familiar. Avalia-se a funcionalidade da família através do Apgar Familiar.

O Apgar Familiar, da autoria de Smilkstein em 1978 (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982), é um instrumento avaliação das relações familiares, constituída por cinco itens de avaliação (Adaptação; Participação; Crescimento; Afecto e Decisão), pontuados de 0 a 2 pontos, sendo que 0 corresponde ao quase nunca, 1 a algumas vezes e o 2 a quase sempre. A sua pontuação global oscila entre 0 e 10 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, maior a funcionalidade da família. A soma resultante enquadra-se nas seguintes categorias: 0 a 3 – disfuncional; 4 a 6 – moderadamente funcional; 7 a 10 – altamente funcional.

Para a operacionalização da variável profissão (cf. Quadro 2), salientamos que foi utilizada a nomenclatura utilizada na Classificação Nacional de Profissões (CNP). Os grandes

grupos profissionais incluem em cada um deles, profissões que de algum modo estão ligadas entre si pela formação exigida e tipo de trabalho realizado.

Quadro 2 – Profissões agregadas em grupos segundo a CNP

| <i>Grande grupo</i> | <i>Designação</i> |
|---------------------|---|
| 1 | Quadros superiores da Administração Pública, dirigentes e quadros superiores de empresa |
| 2 | Especialistas das profissões intelectuais e científicas |
| 3 | Técnicos e profissionais de nível intermédio |
| 4 | Pessoal administrativo e similares |
| 5 | Pessoal dos serviços e vendedores |
| 6 | Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas |
| 7 | Operários, artífices e trabalhadores similares |
| 8 | Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem |
| 9 | Trabalhadores não qualificados |

Fonte: <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>

Na *segunda secção* pretendemos mensurar dados de carácter clínico como: idade do portador aquando do diagnóstico da doença, familiares com EA, sintomatologia atual, medicação, patologias associadas, prática de exercício físico e sua frequência, prática de um programa de reabilitação, sua regularidade, local onde o mesmo é praticado e por quem foi instruído (profissional de saúde), intensidade de dor.

Na *terceira secção*, avaliamos a Qualidade de Vida da pessoa com EA através do Questionário SF-36, desenvolvido por Ware e Sherbourne em 1992 e validado para a população portuguesa por Pais Ribeiro (2005) em — “O Importante é a Saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde -SF-36”.

O SF-36 é um questionário multidimensional formado por 36 itens, que se distribuem por oito dimensões: funcionamento físico (10 itens), desempenho físico (4 itens), dor corporal (2 itens), saúde geral (5 itens), vitalidade (4 itens), funcionamento social (2 itens), desempenho emocional (3 itens), saúde mental (5 itens) e transição de saúde (1 item). Estas oito dimensões associam-se em dois grandes componentes: a componente física e a componente mental, que agrupam quatro das dimensões referidas como se pode ver na figura 2. O SF36 inclui ainda uma questão sobre a “Transição ou Mudança em saúde” que não integra nenhuma das oito dimensões, com esta questão procura medir a mudança geral do estado de saúde dos inquiridos, tendo como referência o que acontecia há um ano atrás (Pais-Ribeiro, 2005). Ao contrário dos valores nas oito dimensões, neste caso, valores mais elevados, correspondem a piores transformações percebidas no estado de saúde do indivíduo (Carneiro, Biscaia & Santos, 2002).

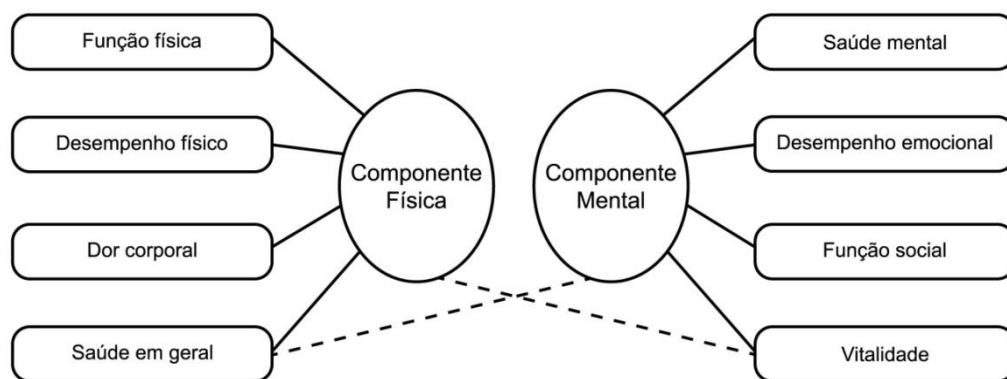


Figura 2 – Modelo fatorial SF-36 com duas componentes (Ferreira, 1998, p.23)

A dimensão funcionamento físico (FF) avalia o impacto das limitações físicas na qualidade de vida, desde os cuidados de higiene, como o tomar banho ou vestir-se sozinho, até as atividades que requerem um maior desempenho e esforço físico desde pequenas tarefas domésticas até ao próprio caminhar de curta e longa distância. O impacto das limitações a nível da saúde relacionadas com problemas físicos ou de foro emocional são avaliadas por escalas de desempenho físico (DF), em que se tem em conta o tipo e quantidade de trabalho realizado assim como a necessidade de redução de trabalho ou quais as dificuldades sentidas na sua realização. A dor corporal (DC) é avaliada não só na sua componente de intensidade e desconforto, assim como na forma como a dor esta diretamente relacionada com o desenvolvimento normal do trabalho. A escala direcionada à saúde em geral (SG) avalia a perceção holística da saúde, tendo em conta fatores como o estado de saúde atual; a resistência à doença e o aspeto saudável. Os níveis de energia e fadiga são agrupados e avaliados através da escala de vitalidade (VT). A quantidade e qualidade das atividades sociais e o impacto que elas sofrem decorrentes dos problemas físicos e emocionais relatados, são avaliadas pela escala de função social (FS). Por fim, conceitos como a ansiedade, depressão, perda de controlo comportamental ou emocional e bem-estar psicológico são agrupados na escala de saúde mental (SM).

O questionário pode ser aplicado e dirigido a qualquer indivíduo a partir dos 14 anos inclusive, tendo em conta os seus conhecimentos e desenvolvimento de capacidades de leitura (Pais-Ribeiro, 2005). As várias dimensões contêm itens que estão representados no Quadro 3 e são pontuadas através de uma escala tipo Likert.

Quadro 3 – Itens integrantes de cada uma das dimensões do SF-36
valores de conversão de “0” a “100”

| <i>Dimensões</i> | <i>Nº de itens</i> | <i>Itens constituintes de cada dimensão</i> | <i>Valor mais baixo e mais elevado possível</i> |
|----------------------|--------------------|---|---|
| Funcionamento físico | 10 | 3a + 3b + 3c + 3d + 3e + 3f + 3g + 3h + 3i + 3j | 10 – 30 |
| Desempenho físico | 4 | 4a + 4b + 4c + 4d | 4 – 8 |
| Dor corporal | 2 | 7 + 8 | 2 – 12 |
| Saúde em geral | 5 | 1 + 11a + 11b + 11c + 11d | 5 – 25 |
| Vitalidade | 4 | 9a + 9e + 9g + 9i | 4 – 24 |
| Funcionamento social | 2 | 6 + 10 | 2 – 10 |
| Desempenho emocional | 3 | 5a + 5b + 5c | 3 – 6 |
| Saúde mental | 5 | 9b + 9c + 9d + 9f + 9h | 5 – 30 |
| Transição de saúde* | 1 | 2 | |

*Não é considerado um conceito de saúde

Na atribuição de pontuação, as respostas correspondentes a cada item são agrupadas e contabilizadas (somadas) tendo em conta a sua sub-escala. A cotação dos itens do questionário implica: **a)** a recodificação dos itens 1, 6, 7, 8, 9d, 9e, 9h, 11b, e 11d; **b)** o cálculo das notas das dimensões somando os itens que pertencem à mesma dimensão (notas brutas das dimensões); e **c)** a transformação das notas brutas numa escala de “0” a “100”, conforme a formula em baixo representada.

$$\text{Nota transformada} = [(\text{nota bruta da dimensão} - \text{valor mais baixo possível da dimensão}) / \text{Variação}] * 100$$

Os resultados são posteriormente modificados para escalas de percentagem que variam de 0 a 100, utilizando a fórmula apresentada, obtendo-se assim a percentagem de qualidade de vida referente a cada escala. Os resultados que se situam entre estes valores representam a percentagem total dos resultados possíveis alcançados, correspondendo 100 ao melhor score possível do estado subjetivo de saúde/ qualidade de vida.

Este questionário é um dos questionários mais utilizados como indicador da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, estando a sua validade e fidelidade bem documentada. Os valores alfa de Cronbach¹ globais foram de 0,82 e 0,87 para as componentes física e mental respetivamente (Severo, Santos, Lopes & Barros, 2006).

¹ O coeficiente alpha de Cronbach é uma das medidas utilizadas para a verificação da consistência interna de um grupo de itens, isto é, permite verificar se os itens que compõem cada uma das dimensões dos instrumentos estão, ou não, positivamente correlacionados entre si, sendo que esta medida é baseada na correlação média entre os itens dum fator. Traduz, essencialmente, a média de todos os coeficientes de bipartição possíveis. Varia entre 0 e 1, sendo que a regra básica é que se deve situar entre 0.7 e 1 (Pestana & Gageiro, 2008).

Na *quarta secção*, é apresentada a versão reduzida da escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP-R), que segue a matriz do modelo proposto por C. Ryff. Este conceito é desenvolvido e constituído a partir de uma perspetiva multidimensional, reunindo em si características de natureza cognitiva e afetiva, subdivididas em seis dimensões: Aceitação de Si, Crescimento Pessoal, Objetivos na Vida, Relações Positivas com os Outros, Domínio do Meio e Autonomia (Novo, 2003). No sentido de operacionalizar essas dimensões teóricas, C. Ryff desenvolveu uma escala de autoavaliação para cada uma das seis dimensões e designou o conjunto das seis escalas de BEP (Ryff, 1989b), representado no Quadro 3, são elas: **Autonomia** – dimensão caracterizada pela independência, autodeterminação, regulação interna do comportamento face às pressões externas (itens 1, 7 e 13); **Domínio do Meio** – correspondente à capacidade para gerir satisfatoriamente a vida, para enfrentar e responder eficazmente às exigências externas (itens 2, 8 e 14); **Crescimento Pessoal** – dimensão respeitante à capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio (itens 3, 9 e 15); **Relações Positivas Com os Outros** – definida pelo envolvimento em relações interpessoais agradáveis e de confiança, bem como sentimentos de afeto e empatia (itens 4, 10 e 16); **Objetivos na Vida** – existência de objetivos que contribuam para direcionar o comportamento e atribuir sentido à vida (itens 5, 11 e 17); **Aceitação de Si** – atribuída à manutenção de atitudes positivas para com o self, a aceitação dos seus múltiplos aspetos, bons e maus e sentimentos positivos acerca da vida passada (itens 6, 12 e 18).

As seis escalas de BEP foram construídas como medidas independentes e autónomas, contudo, podem ser aplicadas em conjunto e constituírem um inventário único de auto-avaliação, sendo alternada a apresentação dos conteúdos que definem os itens de avaliação. Os itens constituem afirmações descritivas com respostas tipo Likert que variam de 1 a 6, em que de forma correspondente o: 1 – Discordo completamente; 2 – Discordo em grande parte; 3 – Discordo parcialmente; 4 – Concordo parcialmente; 5 – Concordo em grande parte e 6 – Concordo completamente. A pontuação final obtida vai corresponder ao nível de bem-estar no domínio em que é avaliado. Quanto mais elevado for o score melhor é o nível de bem-estar psicológico (Novo,2003). As Escalas de BEP podem ser apresentadas de três formas diferentes: a forma original (Ryff, 1989a) composta de 20 itens por escala, num total de 120 itens, uma outra composta de 14 itens por escala, ou seja, 84 itens no total (Ryff & Essex, 1992) e a forma reduzida que é composta de 3 itens por escala sendo o conjunto das escalas composto por 18 itens (Ryff & Keyes, 1995), tendo sido esta última escala a escolhida para a realização deste trabalho, validada e aferida para a população portuguesa por Ferreira e

Simões (1999). O número de itens invertidos nesta escala é de 8 correspondendo aos itens 1,4, 5,8, 15, 16, 17,18 respetivamente.

Quadro 4 – Itens integrantes de cada um dos fatores da EBEP

| <i>Fator</i> | <i>Nº de itens</i> | <i>Questões correspondentes</i> |
|----------------------------------|--------------------|---------------------------------|
| Autonomia | 3 | 1, 7, 13 |
| Domínio do meio | 3 | 2, 8, 14 |
| Crescimento pessoal | 3 | 3, 9, 15 |
| Relações positivas com os outros | 3 | 4, 10, 16 |
| Objetivos de vida | 3 | 5, 11, 17 |
| Aceitação de si | 3 | 6, 12, 18 |

As escalas de 18 itens apresentam os coeficientes de correlação com as escalas originais de 20 itens entre valores de 0,70 e 0,89 (Novo 2003).

Na *quinta secção* é avaliada a atividade da doença e a capacidade funcional através do questionário Bath Ankilosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) e do questionário The Bath Ankilosing Spondylitis Funcional Index (BASFI).

Foi Garrett et al.(1994), que propôs o Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) como instrumento de avaliação específico para Espondilartrite anquilosante, cujo objetivo é medir e avaliar a atividade da espondilite anquilosante e a gravidade dos sintomas fadiga e rigidez. Composto por seis perguntas avaliadas através de uma escala visual analógica (EVA), de 0 a 10 cm, com as palavras ausente no início da linha e muito intenso no seu final, permite que a pessoa descreva cinco sintomas: o grau de fadiga, a dor a nível do pescoço, coluna ou ancas, a dor a nível de outras articulações, o grau de desconforto a nível das zonas dolorosas à pressão ou ao tato e a rigidez matinal (cf. Quadro 5). Este questionário foi validado e traduzido para a população portuguesa por Lages (2008), O valor de Coerência interna (alfa de Cronbach) é de 0,92 (Pimentel-Santos et al, 2012).O BASDAI é altamente confiável, reflete todo o espectro da doença e é sensível às mudanças clínicas (Irons & Jeffries, 2004).

As respostas são pontuadas de 0 a 10. De modo a atribuir a mesma importância a todos os sintomas, é primeiro calculada a média entre as duas respostas alusivas á rigidez matinal, depois é então calculada a média entre todos os sintomas e dividido o valor por cinco, obtendo-se o score do BASDAI, entre 0 e 10. Quanto maior a pontuação, maior é o grau de atividade de EA. A doença é considerada ativa quando o score do BASDAI for superior a 4. É um teste simples e rápido com duração de três minutos, apresentando uma boa

reprodutibilidade e confiabilidade. Para além destas características é ainda sensível a mudanças clínicas (Lages, 2008).

Quadro 5 – Itens integrantes de cada uma das dimensões do BASDAI e sistema de pontuação

| <i>Dimensões</i> | <i>Itens</i> | <i>Pontuação</i> |
|----------------------------------|--------------|------------------|
| Grau de fadiga | P1 | 0 a 10 |
| Dor na coluna | P2 | 0 a 10 |
| Dor nas articulações periféricas | P3 | 0 a 10 |
| Desconforto ao toque | P4 | 0 a 10 |
| Rigidez matinal | P5 – 6 | 0 a 10 |

O BASFI, Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) elaborado por Calin em 1994, é um instrumento que avalia a capacidade funcional do doente. É composto por dez questões sendo oito associadas a atividades relativas à capacidade funcional dos doentes e duas que avaliam a capacidade de integração do doente nas atividades de vida diária. O doente responde utilizando uma escala visual analógica de 10 cm sem traços intermédios, apenas com as palavras “fácil” e “impossível” nos extremos. A pontuação total é expressa numa escala de orientação negativa, de melhor nível de capacidade funcional (0) a pior nível de capacidade funcional (10), sendo que o resultado final do score BASFI é calculado pela média dos valores de cada questão. É um teste rápido com duração de dois minutos, apresentando uma boa reprodutibilidade, confiabilidade e sensibilidade às mudanças clínicas. Com uma Coerência interna de 0,95. O BASFI encontra-se validado para a população portuguesa (Pimentel- Santos, et al., 2012).

No nosso estudo ambas as escalas – BASDAI e BASFI – foram sujeitas a transformação em relação à sua leitura, através da conversão de uma EVA para uma escala tipo likert pontuada de 0 a 10. Na escala BASDAI zero significa ausente e dez muito intenso, já na BASFI zero significa fácil e dez significa impossível. Esta transformação foi efetuada seguindo a matriz espanhola de Ariza-Ariza et al. (2004).

2.3 – PROCEDIMENTOS

Após delinear a questão de investigação, os objetivos e as variáveis em estudo iniciaram-se um conjunto de ações, com vista a atingir os objetivos do estudo. Primariamente, através de um requerimento foi pedida a autorização à Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante (ANEA), para realizarmos o presente estudo. Nesse requerimento foram apresentados os responsáveis pela pesquisa, explicados os objetivos e importância do

estudo. A autorização foi deferida pela direção da ANEA, telefonicamente, representada pela Fisioterapeuta Ana Gomes, coordenadora da ANEA. No mês de Junho de 2012, procedeu-se ao envio por correio do ICD à ANEA tendo a recolha de dados decorrido de 1 de Julho a 30 de Novembro de 2012.

A ANEA assegurou que todos os participantes no estudo foram informados acerca dos objetivos do estudo, sendo transmitida toda informação necessária para a obtenção dos seus consentimentos livres e esclarecidos. Foi assegurado o anonimato e confidencialidade dos participantes, através da não identificação dos questionários e na colocação dos mesmos numa caixa fechada. A recolha do instrumento de colheita de dados foi feita através da receção dos questionários enviados pela Associação Nacional de Espondilite Anquilosante.

Após a colheita de dados, efetuámos uma primeira análise a todos os questionários, no intuito de eliminarmos os que se encontrassem incompletos ou mal preenchidos, tendo-se seguidamente efetuado a sua codificação e tabulação de modo a prepararmos o tratamento estatístico.

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa de tratamento estatístico IBM SPSS (International Business Machines - *Statistical Package for the Social Sciences*), na versão 20.0.

Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados utilizámos técnicas de Estatística Descritiva e da Estatística Inferencial. Utilizou-se a estatística descritiva para a caracterização dos dados da amostra, de acordo com as características das variáveis em estudo, através de: frequências absolutas (n) e percentuais (%); medidas de tendência central como a média (\bar{x}); medidas de dispersão como o desvio padrão e o coeficiente de variação (CV); medidas de assimetria² e achatamento³.

Relativamente à estatística inferencial, e tendo como objectivo o estabelecimento de relações entre variáveis, os resultados foram apurados tendo em conta os dados estatisticamente significativos em função dos testes paramétricos^a utilizados, são eles: (1) teste *t* de *Student*, não emparelhado para amostras independentes, de forma a avaliar se existe diferenciação entre os sujeitos da amostra e as características sociodemográficas da variável dependente em estudo; (2) *análise de variância* (ANOVA), procedimento One-Way com

^a Tal como referem Pestana e Gageiro (2008) se o tamanho da amostra for inferior a 30, os testes estatísticos exigem a verificação da sua normalidade, cuja validação se faz, habitualmente, pela utilização do teste K-S ou do teste de Shapiro-Wilk e no caso de violação da normalidade leva a que se recorra aos testes não paramétricos. Como a nossa amostra tem um n superior a 30, segundo estes autores poderá optar-se pela realização de testes paramétricos como foi o caso da opção tomada.

² Quando [Skewness/stdError] oscilar entre -1.96 e 1.96 a distribuição é simétrica. Quando [Skewness/stdError]<-1.96, a distribuição é assimétrica negativa ou enviesada à direita. Por sua vez, quando [Skewness/stdError]> 1.96 estamos perante uma distribuição assimétrica positiva ou enviesada à esquerda (Pestana & Gageiro, 2008);

³ Uma distribuição pode ser: Mesocúrtica quando [Kurtosis/stdError] <1.96; Platicúrtica quando [Kurtosis/stdError] <-1.96 ou Leptocúrtica quando [Kurtosis/stdError]> 1.96 (Pestana & Gageiro, 2008).

teste de contrastação entre grupo Tukey, para estimar a existência de diferenças entre os grupos suscetíveis de se formar com as amostras do estudo; (3) *correlação de Pearson* para mensurar a intensidade da associação entre as variáveis intervalo/rácio em estudo, em que a proximidade a (\pm) 1 indica uma associação muito forte, (\pm) 0.70 indica uma forte correlação, entre (\pm) 0.30 a 0.7 indica correlação moderada e de 0 a (\pm) 0.30 indica fraca correlação (Fortin, 2009).

Também utilizamos o Teste de Qui-Quadrado (X^2)⁴ para o estudo de relações entre variáveis nominais, aplicando-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias, comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência, ou seja, os valores do teste pertencem à região crítica (Pestana & Gageiro, 2008).

Ao longo da análise estatística foi assumido o valor de 0.05 como referência de significância para os resultados obtidos dos testes estatísticos rejeitando-se a existência de associações/diferenças quando a probabilidade do erro for superior a este valor. Em consonância com Pestana e Gageiro (2008) foram assumidos os seguintes níveis de significância: $p \geq 0.05$ - não significativo; $p < 0.05$ - ligeiramente significativo; $p < 0.01$ - muito significativo e $p < 0.001$ - muitíssimo significativo. A análise do coeficiente de variação (CV), que possibilita a comparação de percentagens de dispersão de uma variável em relação a outra, foi realizada, através da referência dos graus de dispersão apresentados pelos autores referidos anteriormente. São eles: $CV \leq 15\%$ – dispersão fraca; $15\% < CV \leq 30\%$ – dispersão moderada e $CV > 30\%$ – dispersão elevada.

Efetuamos também análises de resíduos ajustados para identificação dos valores significativos, pois como referem Pestana e Gageiro (2008) o uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de qui quadrado na medida em que os valores residuais ajustados na forma estandardizada dão-nos a informação sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis, ou os valores residuais elevados indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis. Os mesmos autores consideram para uma probabilidade igual a 0,05, os seguintes valores de referência:

⁴ O teste Qui-Quadrado pressupõe que em tabelas superiores a 2x2, nenhuma célula da tabela tenha frequência inferior a 1 e que não mais do que 20% das células tenham frequência esperada inferior a 5 unidades. Se estes pressupostos não foram garantidos, o nível de significância pode ser enganador pelo que é aconselhável recorrer aos resíduos ajustados estandardizados.

- $\geq 1,96$ diferença estatística significativa;
- $<1,96$ diferença estatística não significativa.

Para a interpretação dos valores residuais ajustados é necessário um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna.

Salientamos ainda que, em toda a análise estatística, assumimos 0,05 como valor crítico de significância para os resultados dos testes estatísticos, rejeitando-se a existência de associações/diferenças quando a probabilidade do erro for superior a este valor. Assumimos os seguintes níveis de significância: $p \geq 0,05$ - não significativo; $p < 0,05$ - ligeiramente significativo; $p < 0,01$ - muito significativo e $p < 0,001$ - muitíssimo significativo (Pestana e Gageiro, 2008).

3 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo integra a análise de resultados, onde procedemos à caracterização da amostra em estudo e à análise da possível associação existente entre a variável dependente e independentes, tendo em conta os objetivos propostos para a realização desta investigação.

Realizamos inicialmente a caracterização da amostra, através da análise descritiva, e posteriormente apresentamos a análise inferencial. A apresentação dos resultados surge esquematizada em várias tabelas e quadros, onde serão demonstrados os dados mais relevantes do estudo, precedidas das análises correspondentes. Omitimos as fontes uma vez que se referem sempre ao presente estudo, sendo que a descrição e análise dos dados foram elaboradas com base na ordem temática do instrumento de recolha de dados.

3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA

A análise da estatística descritiva consiste na descrição das características da amostra em estudo, da qual provêm os dados colhidos. Permite ainda descrever os valores obtidos através da medida das variáveis (Fortin, 2009). Por uma questão de organização estrutural, subdividimos a análise descritiva dos resultados da amostra estudada em:

- Caracterização sociodemográfica e familiar;
- Caracterização do contexto clínico;
- Caracterização da qualidade de vida;
- Caracterização do bem-estar psicológico;
- Caracterização da atividade da doença;
- Caracterização da capacidade funcional.

A apresentação destes dados surge esquematizada em várias tabelas e quadros, precedidas das análises correspondentes, salientando-se que a análise inerente às frequências relativas e percentuais será processada em função dos valores expressos na coluna das respetivas tabelas e quadros

- **Caraterização sócio-demográfica e familiar**

Os resultados apresentados neste capítulo contextualizam todo um conjunto de características sócio-demográficas e familiares da amostra, com referência para o sexo, idade, estado civil, nº de filhos, habilitações literárias, situação perante o trabalho, profissão, área de residência, coabitação, se recebe ou não algum subsídio de doença e funcionalidade familiar.

- ***Idade e Género***

Pela análise da tabela 1, podemos constatar que a amostra utilizada no estudo é constituída por 51 pessoas portadoras de espondilite anquilosante, 15 (29.41%) do sexo feminino e 36 (70.59%) do sexo masculino. Constatamos igualmente que a idade dos 51 elementos da amostra total oscila entre um mínimo de 19 anos e um máximo de 79 anos, correspondendo-lhe uma idade média atual de 47.00 anos, um desvio padrão de 14.14 anos e um coeficiente de variação de 30.09%, que nos indica a existência de uma dispersão muito elevada em torno da média.

Analisando as estatísticas relativas à idade em função do sexo, verificamos que a média de idades para o sexo masculino ($\bar{x}=48.67$) é superior à do sexo feminino ($\bar{x}=43.00$), apresentando uma dispersão moderada para o sexo feminino ($15\% < CV \leq 30\%$) e uma dispersão elevada para o sexo masculino ($CV > 30\%$). Contudo, as diferenças entre sexos não são estatisticamente significativas ($t=1.314$; $p=0.195$).

Analisando as medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos concluir que a distribuição das idades, em ambos os sexos, é simétrica e mesocúrtica.

Tabela 1: Estatísticas relativas à idade segundo o género

| Idade | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|------------------|-----------|------------|------------|--------------|--------------|----------------------------|----------------------------|---------------|
| Masculino | 36 | 19 | 79 | 48,67 | 14,75 | -0,34 | -0,60 | 30,31 |
| Feminino | 15 | 20 | 60 | 43,00 | 12,06 | -0,97 | -0,09 | 28,05 |
| Total | 51 | 19 | 79 | 47,00 | 14,14 | -0,29 | -0,51 | 30,09 |

($t=1,314$; $p=0,195$)

Analisando os resultados em função da distribuição dos elementos da amostra por grupos etários (cf. Tabela 2), constata-se que o grupo etário com maior representatividade é o dos 39-58 anos (47.1%), seguindo-se o grupo com idades compreendidas entre 19 e os 38 anos de

com 29.4%. O grupo etário menos representativo (23.5%) é o que agrupa as pessoas portadoras de EA com idades entre superiores ou igual a 59 anos.

Particularizando esta análise em função do sexo, verificamos que as pessoas portadoras de EA do sexo feminino, com idade compreendida entre os 39-58 anos, são as que apresentam uma maior percentagem (53.4%), sendo o grupo etário de idade superior ou igual a 59 anos o menos representativo (13.3%). No que concerne ao sexo masculino, podemos observar que a expressão da distribuição das idades é a mesma, em virtude do grupo etário mais representativo continuar a ser o dos 39-58 anos (44.4%) e os restantes grupos com igual representatividade o dos 19-38 anos e superior ou igual a 59 anos (27.8%). Pela análise dos valores residuais constatamos que as diferenças estatísticas são não significativas ($res < 1.96$).

Tabela 2: Distribuição da amostra por grupo etário em função do género

| Grupo Etário \ Género | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|-----------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|------|
| | n | % | n | % | n | % | Masc. | Fem. |
| 19-38 | 10 | 27,8 | 5 | 33,3 | 15 | 29,4 | -0,4 | 0,4 |
| 39-58 | 16 | 44,4 | 8 | 53,4 | 24 | 47,1 | -0,6 | 0,6 |
| ≥59 | 10 | 27,8 | 2 | 13,3 | 12 | 23,5 | 1,1 | -1,1 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |

■ Estado civil, filhos e número de filhos

Analisando os dados representados no quadro 6, em relação ao estado civil, verificamos que a maioria da amostra é casada (64.7%) e possui filhos (74.5%). Esta representatividade é igualmente evidenciada em função do género, sendo o estado civil viuvez representado por apenas dois indivíduos no sexo feminino (13.3%). Porém, analisando os valores residuais ajustados, podemos concluir que as diferenças estatísticas são não significativas ($res < 1.96$).

Em relação ao número de filhos, dos indivíduos que responderam que possuem filhos (74.5%), a maioria tem apenas um filho (35.2%), representatividade esta que em função do género, mantém-se para o sexo masculino, em relação ao sexo feminino a maioria da amostra respondeu ter dois filhos (53.3%). A análise dos valores residuais ajustados indica que não existem diferenças estatísticas entre ambos os sexos, no que respeita à existência de filhos. No entanto, relativamente ao número de filhos, os valores residuais revelam que as diferenças estão no sexo masculino no grupo de 1 filho e no sexo feminino no grupo de dois filhos ($res > 1.96$).

Quadro 6 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género: estado civil, filhos e número de filhos

| Váriáveis \ Género | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|-------------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------------|
| | n | % | n | % | n | % | Masc. | Fem. |
| Estado Civil | | | | | | | | |
| Solteiro | 8 | 22,2 | 2 | 13,3 | 10 | 19,6 | 0,7 | -0,7 |
| Casado | 23 | 63,9 | 10 | 66,7 | 33 | 64,7 | -0,2 | 0,2 |
| Viúvo | - | 0,0 | 2 | 13,3 | 2 | 3,9 | Não aplicável | |
| Divorciado | 5 | 13,9 | 1 | 6,7 | 6 | 11,8 | Não aplicável | |
| Possuir Filhos | | | | | | | | |
| Sim | 27 | 75,0 | 11 | 73,3 | 38 | 74,5 | 0,1 | -0,1 |
| Não | 9 | 25,0 | 4 | 26,7 | 13 | 25,5 | -0,1 | 0,1 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Número de Filhos | | | | | | | | |
| Zero | 9 | 25,0 | 4 | 26,7 | 13 | 25,5 | -0,1 | 0,1 |
| Um | 16 | 44,5 | 2 | 13,3 | 18 | 35,2 | 2,1 | -2,1 |
| Dois | 8 | 22,2 | 8 | 53,3 | 16 | 31,4 | -2,2 | 2,2 |
| Quatro | - | 0,0 | 1 | 6,7 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |

Analisando a tabela 3 podemos observar que a média do número de filhos é de 1,24, e segundo o valor expresso pelo coeficiente de variação existe uma dispersão elevada para ambos os sexos ($CV > 30\%$). Tendo como referência as medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), a distribuição do número de filhos, é simétrica e mesocúrtica, para ambos os sexos. Através da análise detalhada do teste t verificamos que as diferenças entre sexos não são estatisticamente significativas ($t = -1.100$; $p = 0.277$).

Tabela 3: Estatísticas relativas ao número de filhos segundo o género

| Nº Filhos | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|--------------|-----------|----------|----------|-------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Masculino | 36 | 0 | 3 | 1,14 | 0,90 | 1,175 | -0,514 | 78,95 |
| Feminino | 15 | 0 | 4 | 1,47 | 1,13 | 0,464 | 0,330 | 76,87 |
| Total | 51 | 0 | 4 | 1,24 | 0,97 | 1,366 | -0,099 | 78,23 |

($t = -1,100$; $p = 0,277$)

■ Área de Residência e coabitação

Através do quadro 7, podemos verificar que em relação ao local de residência, 80.4% da amostra reside em meio urbano e 19.6% em meio rural. Em termos de coabitação familiar constatamos que na maioria, 84.3% dos participantes do estudo residem acompanhados, 66.7% vive com o conjugue, com igual percentagem (66.7%) a maioria da amostra refere que não vive com os filhos, tendo-se verificando semelhança em função do género. Não foi

verificada diferença estatística entre a amostra total e o sexo em relação a residirem com o conjugue. Apenas 2.0% da amostra coabita com o companheiro e 15.7% coabitam com outros familiares. Fazendo uma análise detalhada dos valores residuais ajustados, as diferenças não são significativas ($res < 1,96$).

Quadro 7 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; área de residência e coabitação

| Variáveis | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|---------------------------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | n | % | n | % | n | % | Mas. | Fem. |
| Área de residência | | | | | | | | |
| Rural | 8 | 22,2 | 2 | 1,3 | 10 | 19,6 | 0,7 | -0,7 |
| Urbana | 28 | 77,8 | 13 | 86,7 | 41 | 80,4 | -0,7 | 0,7 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Vive sozinho(a) | | | | | | | | |
| Sim | 6 | 16,7 | 2 | 13,3 | 8 | 15,7 | 0,3 | -0,3 |
| Não | 30 | 83,3 | 13 | 86,7 | 43 | 84,3 | -0,3 | 0,3 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Vive com o conjugue | | | | | | | | |
| Sim | 24 | 66,7 | 10 | 66,7 | 34 | 66,7 | 0,0 | 0,0 |
| Não | 12 | 33,3 | 5 | 33,3 | 17 | 33,3 | 0,0 | 0,0 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Vive com filho(s) | | | | | | | | |
| Sim | 11 | 30,6 | 6 | 40,0 | 17 | 33,3 | -0,7 | 0,7 |
| Não | 25 | 69,4 | 9 | 60,0 | 34 | 66,7 | 0,7 | -0,7 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Vive com companheiro(a) | | | | | | | | |
| Sim | 1 | 2,8 | - | 0,0 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| Não | 35 | 97,2 | 15 | 100 | 50 | 98,0 | -0,7 | 0,7 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Vive com outro(s) familiar(es) | | | | | | | | |
| Sim | 5 | 13,9 | 3 | 20,0 | 8 | 15,7 | -0,5 | 0,5 |
| Não | 31 | 86,1 | 12 | 80,0 | 43 | 84,3 | 0,5 | -0,5 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |

■ Habilitações Literárias, grupo profissional e situação laboral

Relativamente às habilitações literárias (cf. quadro 8) podemos afirmar que os indivíduos registam graus elevados de escolaridade em ambos os sexos, 37.3% concluiu o ensino secundário e 35.2% frequentou o ensino superior. Apenas 2.0% não possui escolaridade estando representado por um elemento do sexo feminino. Analisando os valores residuais verificamos que não existem diferenças estatísticas significativas ($res < 1.96$).

Quanto às atividades profissionais que os indivíduos exercem, podemos observar que são, predominantemente, especialistas intelectuais e científicos e trabalhadores não qualificados com igual percentagem (25.6%). Seguem-se os técnicos de nível intermédio (11.8%) e com igual percentagem (7.8%): os quadros superiores, o pessoal administrativo, operários, artífices e operadores de instalações e máquinas. Outro aspeto relevante diz

respeito à situação perante o trabalho em que a maioria encontra-se empregada (58.8%). Analisando em função do género, o sexo masculino à semelhança dos resultados para a amostra total, desempenha principalmente a função de especialistas intelectuais e científicos (25.0%), seguida dos não qualificados, com uma percentagem de 22.2%. No sexo feminino a maioria (33.3%) são trabalhadoras não qualificadas e 26.7% representam o grupo de especialistas intelectuais e científicos. Também aqui, não se verificaram diferenças estatísticas significativas ($res < 1.96$). No que diz respeito à situação perante o trabalho, a maioria (58.8 %), encontra-se empregado, seguida do grupo dos reformados com 19.6% e apenas 2.0% se encontra em situação de baixa/atestado por doença. Não existem diferenças estatísticas significativas entre ambos os sexos ($res < 1.96$).

Quadro 8– Caracterização do indivíduo portador de EA por género; habilitações literárias, grupo profissional e situação laboral

| Variáveis | Género | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|--|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | Masculino | | n | % | n | % | Mas. | Fem. |
| Habilitações literárias | | | | | | | | |
| Sem escolaridade | - | 0,0 | 1 | 6,7 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| 1.º ciclo ensino básico | 4 | 11,1 | 1 | 6,7 | 5 | 9,8 | Não aplicável | |
| 2.º ciclo ensino básico | 2 | 5,6 | 1 | 6,7 | 3 | 5,9 | Não aplicável | |
| 3.º ciclo ensino básico | 3 | 8,3 | 1 | 6,7 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Ensino Secundário | 13 | 36,1 | 6 | 39,9 | 19 | 37,3 | -0,3 | 0,3 |
| Ensino Superior | 13 | 36,1 | 5 | 33,3 | 18 | 35,2 | 0,2 | -0,2 |
| Outro | 1 | 2,8 | - | 0,0 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Grupo Profissional | | | | | | | | |
| Quadros Superiores | 4 | 11,1 | - | 0,0 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Especialistas Intelectuais e científicos | 9 | 25,0 | 4 | 26,7 | 13 | 25,6 | -0,1 | 0,1 |
| Técnicos de nível intermédio | 5 | 13,9 | 1 | 6,7 | 6 | 11,8 | Não aplicável | |
| Pessoal administrativo e similar | 3 | 8,3 | 1 | 6,7 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Comércio / Vendedores | 2 | 5,6 | 1 | 6,7 | 3 | 5,9 | Não aplicável | |
| Operários, artífices e similares | 3 | 8,3 | 1 | 6,7 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Operadores de instalações e máquinas | 2 | 5,6 | 2 | 13,3 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Não qualificados | 8 | 22,2 | 5 | 33,2 | 13 | 25,5 | -0,8 | 0,8 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Situação laboral | | | | | | | | |
| Empregado(a) | 21 | 58,3 | 9 | 60,0 | 30 | 58,8 | -0,1 | 0,1 |
| Desempregado(a) | 3 | 8,3 | - | 0,0 | 3 | 5,9 | Não aplicável | |
| Reformado(a) | 9 | 25,0 | 1 | 6,7 | 10 | 19,6 | 1,5 | -1,5 |
| Doméstico(a) | - | 0,0 | 2 | 13,3 | 2 | 3,9 | Não aplicável | |
| Estudante | 2 | 5,6 | 2 | 13,3 | 4 | 7,8 | Não aplicável | |
| Atestado/baixa | - | 0,0 | 1 | 6,7 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| Outros | 1 | 28,8 | - | 0,0 | 1 | 2,0 | Não aplicável | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |

Em relação à funcionalidade familiar (cf. tabela 4), verificamos que o sexo feminino ($\bar{x}=2.80$) apresenta melhor valor médio na funcionalidade familiar, em comparação com o sexo masculino homens ($\bar{x}=2.67$), apresentando uma dispersão moderada para ambos os sexos ($15\% < CV \leq 30\%$). Analisando as medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos afirmar que a distribuição da funcionalidade familiar, em ambos os sexos, é assimétrica negativa enviesada à direita e leptocúrtica. Recorrendo ao teste *t de Student* ($t= -0.813$; $p= 0.420$) constatamos, através da tabela 4 que, em não existem diferenças estatisticamente significativas, entre homens e mulheres.

Tabela 4: Estatísticas relativas à funcionalidade familiar segundo o género

| Nº Filhos | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|--------------|-----------|----------|----------|-------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Masculino | 36 | 1 | 3 | 2,67 | 0,59 | -4,09 | 2,25 | 22,10 |
| Feminino | 15 | 1 | 3 | 2,80 | 0,56 | -5,03 | 7,48 | 20,00 |
| Total | 51 | 1 | 3 | 2,71 | 0,58 | -5,57 | 3,86 | 21,29 |

($t= -0,813$; $p= 0,420$)

Pela análise dos dados apresentados no quadro 9, uma apreciável maioria manifesta-se no sentido da existência de uma família altamente funcional (homens: 72.2%; mulheres: 86.6%). Outro aspeto reporta-se à totalidade da amostra referir não receber subsídio de doença (100%). Analisando os valores residuais verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas ($res < 1.96$).

Quadro 9 – Caracterização do indivíduo portador de EA por género: Funcionalidade familiar e subsídio de doença

| Variáveis | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | | |
|---------------------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|--|
| | n | % | n | % | n | % | % | Fem. | |
| Funcionalidade familiar | | | | | | | | | |
| Família disfuncional | 2 | 5,6 | 1 | 6,7 | 3 | 5,9 | Não aplicável | | |
| Família moderadamente funcional | 8 | 22,2 | 1 | 6,7 | 9 | 17,6 | 1,3 | -1,3 | |
| Família altamente funcional | 26 | 72,2 | 13 | 86,6 | 39 | 76,5 | -1,1 | 1,1 | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | | |
| Subsídio de doença | | | | | | | | | |
| Sim | - | 0,0 | - | 0,0 | - | 0,0 | Não aplicável | | |
| Não | 36 | 100,0 | 15 | 100,0 | 51 | 100,0 | 0,0 | 0,0 | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | | |

- **Caraterização do contexto clínico**

A caraterização do contexto clínico permite conhecer a amostra em relação à idade de diagnóstico da doença, familiares com EA, sintomatologia, patologias associadas, prática de exercício físico, qual o tipo de exercício praticado e a sua frequência por semana, bem como a prática de programa de reabilitação e a sua regularidade, local onde o mesmo é praticado e por quem foi instruído (profissional de saúde) é ainda avaliado a existência ou não de dor.

- Idade do portador aquando do diagnóstico da doença, Familiares com EA e Sintomatologia

Em relação à caraterização da amostra de acordo com à caracterização da amostra de acordo com a idade do portador aquando do diagnóstico da doença, verificamos (cf. Tabela 5) que a idade do portador oscila entre os 11 anos e os 57 anos, a idade média é de 35.49 anos, e o desvio padrão é de 12.25 anos, com um coeficiente de variação de 34.51%, que nos permite afirmar que existe uma elevada dispersão em torno da média.

Centrando-nos agora nas estatísticas relativas à idade de diagnóstico da doença em função do sexo, verificamos que a média de idades de diagnóstico do sexo feminino ($\bar{x}=38,08$) é superior à do sexo masculino ($\bar{x}=34,42$), sendo que o sexo masculino apresenta uma dispersão elevada ($CV >30\%$) e o sexo feminino apresenta uma dispersão moderada ($15\% < CV \leq 30\%$). No que diz respeito às medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos concluir que a distribuição das da idade do portador aquando o diagnóstico da doença, em ambos os sexos e amostra total, é simétrica e mesocúrtica. Através do teste *t de Student* ($t=-0,969$; $p=0,337$), verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, entre homens e mulheres.

Tabela 5 – Estatísticas relativas à idade do portador aquando do diagnóstico da doença segundo o género

| Idade do portador aquando do Diagnóstico da Doença | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|--|-----------|-----------|-----------|--------------|--------------|-----------------|-----------------|--------------|
| Masculino | 36 | 11 | 54 | 34,42 | 13,03 | -0,24 | -1,60 | 37,85 |
| Feminino | 15 | 19 | 57 | 38,08 | 10,06 | -0,78 | 0,58 | 26,41 |
| <i>Total</i> | 51 | 11 | 57 | 35,49 | 12,25 | -0,69 | -1,46 | 34,51 |

($t=-0,969$; $p=0,337$)

O quadro 10 mostra que 35.3% dos indivíduos portadores de EA referem que a idade aquando do diagnóstico da doença foi superior ou igual a 42 anos; 27.5% das pessoas tiveram como início da doença na idade compreendida entre os 33 e 42 anos, seguido de 23.5% das pessoas que iniciaram a doença numa idade mais jovem entre os 11 e os 22 anos. Em relação ao Género, o sexo masculino representa 36.1% dos inquiridos com início da doença em idade superior ou igual a 42 anos, seguida da idade compreendida entre os 11 e os 22 anos com 27.8%. No sexo feminino a faixa etária predominante corresponde ao intervalo entre os 33 e 42 anos (46.7%) seguida de uma percentagem de 33.3% de idade superior ou igual a 42 anos. A análise dos valores residuais ajustados permite-nos concluir que existem diferenças estatísticas significativas explicada pelos indivíduos que consideram a idade de diagnóstico da doença compreendida entre os 33 e 42 anos, do sexo feminino.

Relativamente a familiares com a mesma patologia, a maioria da amostra (72.5%) respondeu não ter familiares com EA, contudo não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 10 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; idade do portador aquando do diagnóstico de doença, familiares com EA e sintomatologia

| Variáveis | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|---|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | n | % | n | % | n | % | Mas. | Fem. |
| Idade do portador aquando do diagnóstico da doença | | | | | | | | |
| 11-22 | 10 | 27,8 | 2 | 13,3 | 12 | 23,5 | 1,1 | -1,1 |
| 23-32 | 6 | 16,7 | 1 | 6,7 | 7 | 13,7 | Não aplicável | |
| 33- 42 | 7 | 19,4 | 7 | 46,7 | 14 | 27,5 | -2,0 | 2,0 |
| > 42 | 13 | 36,1 | 5 | 33,3 | 18 | 35,3 | 0,2 | -0,2 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Familiares com EA | | | | | | | | |
| Sim | 10 | 27,8 | 4 | 26,7 | 14 | 27,5 | 0,1 | -0,1 |
| Não | 26 | 72,2 | 11 | 73,3 | 37 | 72,5 | -0,1 | 0,1 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Sintomatologia atual | | | | | | | | |
| Sim | 29 | 80,6 | 11 | 73,3 | 40 | 78,4 | 0,6 | -0,6 |
| Não | 7 | 19,4 | 4 | 26,7 | 11 | 21,6 | -0,6 | 0,6 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Sintomatologia com mais relevo | | | | | | | | |
| Comprometimento da coluna | 11 | 37,9 | 2 | 18,2 | 13 | 32,5 | 1,2 | -1,2 |
| Comprometimento da anca, joelhos, calcanhar | 8 | 27,6 | 6 | 54,5 | 14 | 35,0 | -1,6 | 1,6 |
| Fadiga | 8 | 27,6 | 2 | 18,2 | 10 | 25,0 | 0,6 | -0,6 |
| Rigidez | 2 | 6,9 | 1 | 9,1 | 3 | 7,5 | Não aplicável | |
| Total | 29 | 100,00 | 11 | 100,00 | 40 | 100,00 | | |

Quando questionados/as sobre a existência de sintomatologia no momento do preenchimento do questionário, 78.4% respondem afirmativamente e 21.6% negam a existência de sintomas. 35.0% dos/as que respondem afirmativamente referem

comprometimento da anca, joelhos e calcanhar e 32.5% refere comprometimento da coluna. A existência de sintomatologia prevalece em ambos os sexos tendo em conta a variável género. No sexo masculino o comprometimento da coluna é predominante com 37.9% dos inquiridos; o comprometimento da anca, joelhos, calcanhar e fadiga é referido em 27.6%. No sexo feminino a sintomatologia mais frequente (54.5%) é o comprometimento da anca, joelhos e calcanhar, seguida com 18.2% do comprometimento da coluna e a fadiga. Também aqui não existem diferenças estatísticas significativas.

▪ *Patologias Associadas, Prática de Exercício Físico*

Através do quadro 11 observamos que 54.9% dos indivíduos apresenta patologias associadas. A hipertensão arterial (HTA) aparece como predominante, representada por 42.9%, segue-se a uveíte com 21.4%, a artrite reumatoide com 14.3% e a diabetes mellitus com 10.7%. A HTA aparece associada a ambos os sexos, em que no sexo masculino aparece com 42.1% e no sexo feminino com 44.4%. A uveíte aparece em 21.2% dos casos no sexo masculino, seguida da fibromialgia e a osteoartrose representadas pelo valor de 10.5%.

Quadro 11 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; patologias associadas e prática de exercício físico

| Variáveis | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|---------------------------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | n | % | n | % | n | % | Masc. | Fem. |
| Patologias associadas | | | | | | | | |
| Sim | 19 | 52,8 | 9 | 60,0 | 28 | 54,9 | -0,5 | 0,5 |
| Não | 17 | 47,2 | 6 | 40,0 | 23 | 45,1 | 0,5 | -0,5 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Quais as patologias associadas | | | | | | | | |
| Artrite reumatoide | 1 | 5,3 | 3 | 33,3 | 4 | 14,3 | Não aplicável | |
| Osteoartrose | 2 | 10,5 | - | 0,0 | 2 | 7,1 | Não aplicável | |
| Fibromialgia | 2 | 10,5 | - | 0,0 | 2 | 7,1 | Não aplicável | |
| Diabetes Mellitus | 1 | 5,3 | 2 | 22,2 | 3 | 10,7 | Não aplicável | |
| Disfunções renais | - | 0,0 | 1 | 11,1 | 1 | 3,6 | Não aplicável | |
| Hipertensão arterial | 8 | 42,1 | 4 | 44,4 | 12 | 42,9 | 1,0 | -1,0 |
| Uveíte | 4 | 21,1 | 2 | 22,2 | 6 | 21,4 | Não aplicável | |
| AVC | 1 | 5,3 | - | 0,0 | 1 | 3,6 | Não aplicável | |
| Psoríase | 1 | 5,3 | - | 0,0 | 1 | 3,6 | Não aplicável | |
| Dermatite Seborreica | 1 | 5,3 | - | 0,0 | 1 | 3,6 | Não aplicável | |
| Colesterol | 1 | 5,3 | - | 0,0 | 1 | 3,6 | Não aplicável | |
| Prática de exercício físico | | | | | | | | |
| Sim | 31 | 86,1 | 12 | 80,0 | 43 | 84,3 | 0,5 | -0,5 |
| Não | 5 | 13,9 | 3 | 20,0 | 8 | 15,7 | -0,5 | 0,5 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Quantas vezes por semana | | | | | | | | |
| 1 | 3 | 9,7 | 1 | 8,3 | 4 | 9,3 | Não aplicável | |
| 2 | 20 | 64,5 | 8 | 66,7 | 28 | 65,1 | -0,1 | 0,1 |
| ≥3 | 8 | 25,8 | 3 | 25,0 | 11 | 25,6 | 0,1 | -0,1 |
| Total | 31 | 100,00 | 12 | 100,00 | 43 | 100,00 | | |

No sexo feminino a segunda patologia associada com mais representação é a artrite reumatoide com 23.2%, seguida da uveíte e diabete melittus, ambas com a percentagem de 22.2%. Em relação ao género, a maioria (60%) com patologias associadas encontra-se no sexo feminino, não havendo diferenças estatísticas significativas a apontar.

Relativamente à prática de exercício físico, 84.3% dos indivíduos refere praticar “contra” 15.7% que não pratica qualquer tipo de exercício. O sexo feminino representa 80% dos inquiridos para a prática de exercício físico e 86.1% para os inquiridos do sexo masculino. Em relação à periodicidade da prática de exercício físico, 61.5% refere praticar duas vezes por semana; 25.6% prática exercício físico três ou mais vezes por semana e apenas 9.3% refere praticar uma vez por semana. Contudo não se registam diferenças estatisticamente significativas.

▪ *Programa de Reabilitação, Exercícios de Reabilitação em Casa, Prática de Exercícios de Reabilitação Acompanhados por um Profissional de Saúde*

Em relação à caracterização da amostra de acordo com a prática de um programa de reabilitação, através do quadro 12 verificamos que dos 51 elementos constituintes da amostra 45.1% praticam regularmente um programa de reabilitação. Também em função do género constatamos que a maioria não pratica qualquer programa de reabilitação, sendo a maioria que pratica um programa de reabilitação do sexo masculino (47.2%). Dos que responderam afirmativamente, 39.1% refere realizar 1 a 2 ciclos anuais e com igual percentagem vem os que referem realizar mais de 4 ciclos anuais, 21.7% refere realizar 3 a 4 ciclos de reabilitação por ano. De acordo com o valor residual, não verificamos significância estatística.

Quanto à prática de exercícios de reabilitação em casa, a maioria refere não fazer (68.6%) em comparação com os que realizam (31.4%), não se verificando diferenças estatisticamente significativas entre o género. Dos que responderam afirmativamente, 43.8% realiza 1 vez por dia, sendo o tipo de exercícios mais frequente os alongamentos. Relativamente ao género, os indivíduos do sexo feminino praticam na maioria (80%) 1 vez por dia sendo o exercício mais frequente os alongamentos, seguindo-se 1 a 2 vezes por dia a ginástica (20%). No género masculino a maioria (36.3%) refere realizar 1 a 2 vezes vários exercícios por dia, segue-se com igual percentagem (27.3%) os que responderam 1 vez ao dia alongamentos e 1 a 2 vezes bicicleta. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas de acordo com os valores residuais ($res < 1.96$).

Quando questionados sobre se alguma vez lhe foi dada a possibilidade de praticar exercícios de reabilitação com um profissional de saúde no sentido de lhe ensinarem a técnica

mais correta, 72.5% dos inquiridos respondeu afirmativamente, dos quais a maioria refere que os ensinamentos foram realizados pelo enfermeiro de reabilitação (32.5%) e o fisioterapeuta (32.4%), de seguida referem ter sido realizados pelo terapeuta da ANEA (16.2%). Em função do género, verificamos para ambos os sexos, que a maioria refere que os ensinamentos foram realizados pelo enfermeiro de reabilitação e o fisioterapeuta, seguindo-se o terapeuta da ANEA. Também nos resultados dos valores residuais relativos a esta questão não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$).

Quadro 12 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; realização de um programa de reabilitação, exercícios de reabilitação em casa e prática de exercícios de reabilitação acompanhados por um profissional de saúde

| Variáveis | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|---|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | N | % | n | % | n | % | Masc. | Fem. |
| Programa de reabilitação | | | | | | | | |
| Sim | 17 | 47,2 | 6 | 40,0 | 23 | 45,1 | -0,2 | 0,2 |
| Não | 19 | 52,8 | 9 | 60,0 | 28 | 54,9 | 0,2 | -0,2 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Ciclos por ano | | | | | | | | |
| 1-2 | 6 | 35,3 | 3 | 50,0 | 9 | 39,1 | -0,6 | 0,6 |
| 3-4 | 4 | 23,5 | 1 | 16,7 | 5 | 21,7 | Não aplicável | |
| >4 | 7 | 41,2 | 2 | 33,3 | 9 | 39,2 | 0,3 | -0,3 |
| Total | 17 | 100,00 | 6 | 100,00 | 23 | 100,00 | | |
| Exercícios de reabilitação em casa | | | | | | | | |
| Sim | 11 | 30,6 | 5 | 33,3 | 16 | 31,4 | -0,2 | 0,2 |
| Não | 25 | 69,4 | 10 | 66,7 | 35 | 68,6 | 0,2 | -0,2 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Quais e quantas vezes por dia | | | | | | | | |
| 2 a 3 vezes, alongamentos e exercícios ao pescoço | 1 | 9,1 | - | 0,0 | 1 | 6,2 | Não aplicável | |
| 1 a 2 vezes, diversos | 4 | 36,3 | - | 0,0 | 4 | 25,0 | Não aplicável | |
| 1 a 2 vezes, bicicleta | 3 | 27,3 | - | 0,0 | 3 | 18,8 | Não aplicável | |
| 1 a 2 vezes, ginástica | - | 0,0 | 1 | 20,0 | 1 | 6,2 | Não aplicável | |
| 1 vez, alongamentos | 3 | 27,3 | 4 | 80,0 | 7 | 43,8 | Não aplicável | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Prática de exercícios de reabilitação acompanhado por um profissional de saúde | | | | | | | | |
| Sim | 26 | 72,2 | 11 | 73,3 | 37 | 72,5 | -0,1 | 0,1 |
| Não | 10 | 27,8 | 4 | 26,7 | 14 | 27,5 | 0,1 | -0,1 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Ensinos realizados por: | | | | | | | | |
| Enfermeiro de reabilitação | 7 | 26,9 | 5 | 45,4 | 12 | 32,5 | -0,5 | 0,8 |
| Enfermeiro | 2 | 7,7 | 1 | 9,1 | 3 | 8,1 | Não aplicável | |
| Fisiatra | 2 | 7,7 | 1 | 9,1 | 4 | 8,1 | Não aplicável | |
| Fisioterapeuta | 9 | 34,7 | 3 | 27,3 | 12 | 32,4 | 0,2 | -0,3 |
| Terapeuta ANEA | 5 | 19,2 | 1 | 9,1 | 6 | 16,2 | Não aplicável | |
| Médico | 1 | 3,8 | - | 0,0 | 1 | 2,7 | Não aplicável | |
| Total | 26 | 100,00 | 11 | 100,00 | 37 | 100,00 | | |

▪ Intensidade de Dor na Última Semana

Em relação ao relato de presença de dor na última semana (cf. Quadro13), 43.1% apresentou dor ligeira, apenas 13.7% não referem presença de dor ou a dor não teve qualquer influência no seu dia-a-dia. Relativamente à variável género, verifica-se que 50% do sexo masculino refere dor ligeira, 30.6% apresentou dor moderada e 11.1% refere não ter tido dor ou que esta não foi suficiente para alterar a sua postura e desempenho no seu quotidiano. No sexo feminino, 40.0% sentiu dor moderada; 36.7% refere dor ligeira e 20.0% refere não ter sentido qualquer tipo de dor. As diferenças estatísticas aqui retratadas também não são significativas ($res < 1.96$).

Quando questionados se tomavam medicação a maioria da amostra respondeu afirmativamente (74.5%), dos quais 57.9% respondeu ser entre 1 a 5 anos. Em relação ao género tanto o sexo masculino (72.2%) como o sexo feminino (80.0 %) a maioria da amostra respondeu afirmativamente, sendo que também aqui a maioria da amostra do sexo masculino (53.9%) e feminino (66.7%) referiu tomar medicação há 1 a 5 anos. Analisando os valores residuais, verificamos que não se encontram diferenças estatísticas significativas ($res < 1.96$).

Quadro 13 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género em função da intensidade de dor na última semana e medicação

| Variáveis \ Género | Masculino | | Feminino | | Total | | Residuais | |
|-----------------------------|-----------|---------------|-----------|---------------|-----------|---------------|---------------|------|
| | n | % | n | % | n | % | Masc. | Fem. |
| Dor na última semana | | | | | | | | |
| Sem dor | 4 | 11,1 | 3 | 20,0 | 7 | 13,7 | Não aplicável | |
| Dor ligeira | 18 | 50,0 | 4 | 26,7 | 24 | 43,1 | 1,5 | -1,5 |
| Dor moderada | 11 | 30,6 | 6 | 40,0 | 17 | 33,2 | -0,7 | 0,7 |
| Bastante dor | 3 | 8,3 | 2 | 13,3 | 5 | 9,8 | Não aplicável | |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Toma medicação | | | | | | | | |
| Sim | 26 | 72,2 | 12 | 80,0 | 38 | 74,5 | -0,6 | 0,6 |
| Não | 10 | 27,8 | 3 | 20,0 | 13 | 25,5 | 0,6 | -0,6 |
| Total | 36 | 100,00 | 15 | 100,00 | 51 | 100,00 | | |
| Há quantos anos | | | | | | | | |
| 1-5 | 14 | 53,9 | 8 | 66,7 | 22 | 57,9 | -0,7 | 0,7 |
| 6-10 | 4 | 15,4 | 2 | 16,7 | 6 | 15,8 | - 0.1 | 0.1 |
| 11-15 | 0 | 0,0 | 1 | 8,3 | 1 | 2,6 | Não aplicável | |
| 16-20 | 3 | 11,5 | 1 | 8,3 | 4 | 10,5 | Não aplicável | |
| >20 | 5 | 19,2 | 0 | 0,0 | 5 | 13,2 | Não aplicável | |
| Total | 26 | 100,00 | 12 | 100,00 | 38 | 100,00 | | |

▪ **Caraterização da qualidade de vida**

Analisando o quadro 14 referente à avaliação da QDV em relação ao género, verificamos que existem, indivíduos que apresentam valores mínimos de 0 e valores máximos de 100, sendo que ao valor mais elevado corresponde uma melhor perceção do estado de saúde. Os sujeitos percecionam, em média, o seu estado de saúde como mais afetado ao nível das dimensões *saúde em geral* ($\bar{x} = 43,08$; $Dp = 20,00$) e *dor corporal* ($\bar{x} = 55,57$; $Dp = 21,07$). As dimensões onde, em média, os indivíduos apresentam melhores valores são: *Desempenho emocional*, com valor médio de 84.31 e desvio padrão de 32.22; *Funcionamento social*, com valor médio de 75.25 e desvio padrão 21.29; e *Desempenho físico*, com um valor médio de 67.16 e desvio padrão de 35.53.

Os resultados do coeficiente de variação apontam para uma dispersão elevada ($CV > 30\%$), com exceção das dimensões: *Funcionamento social*, *vitalidade e saúde metal* em que apresentam uma dispersão moderada ($15\% < CV \leq 30\%$). Na análise em função do género encontramos discrepância na dimensão *dor corporal*, esta relaciona-se com a intensidade de dor sentida, onde é perceptível menor intensidade de dor e desconforto no sexo feminino, apresentando nesta dimensão, um valor médio de 56.13 e desvio padrão de 21.41, comparativamente com os indivíduos masculinos, com o valor médio de 55.33 e desvio padrão de 21.23.

As medidas de assimetria e achatamento revelam que estamos perante uma amostra assimétrica, com enviesamento a direita, e mesocúrtica, exceto nas dimensões: *dor corporal*, *saúde geral e saúde mental* onde a amostra se apresenta simétrica e mesocúrtica, tanto na amostra total como em ambos os sexos. Na dimensão *desempenho emocional* a amostra é assimétrica, com enviesamento a direita, e leptocúrtica. Através do cálculo do teste *t* de *Student*, verificamos que existem diferenças estatísticas significativas na dimensão *vitalidade* a favor do género masculino, sendo que essas diferenças apresentam ligeira significância ($t=2.494$; $p=0.016$). Nas restantes dimensões os níveis de significância não são estatisticamente significativos.

Os valores médios relativos à dimensão *transição em saúde* não são apresentados no quadro 14 uma vez que esta dimensão é habitualmente utilizada para medir alterações no estado de saúde do indivíduo, implicando que houvesse dois momentos de avaliação distintos, o que não se verifica neste estudo.

Quadro 14 – Estatísticas relativas aos fatores do SF36 segundo o género

| VARIÁVEIS | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) | Teste t Student |
|-----------------------------|-----------|-----------|------------|--------------|--------------|--------------------|--------------------|--------------|---------------------|
| Funcionamento Físico | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 5 | 100 | 67,22 | 22,05 | -2,49 | 1,36 | 32,80 | t=1,174 p=0,246 |
| Feminino | 15 | 10 | 95 | 59,00 | 24,51 | 1,36 | -0,92 | 41,54 | |
| Total | 51 | 5 | 100 | 64,80 | 22,87 | -2,44 | 0,40 | 35,29 | |
| Desempenho Físico | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 0 | 100 | 71,53 | 35,43 | -2,75 | -0,12 | 49,53 | t=1,373 p=0,176 |
| Feminino | 15 | 0 | 100 | 56,67 | 34,68 | -0,31 | -0,86 | 61,19 | |
| Total | 51 | 0 | 100 | 67,16 | 35,53 | -2,29 | -1,04 | 52,90 | |
| Dor Corporal | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 0 | 88 | 55,33 | 21,23 | -1,72 | 1,36 | 38,36 | t=-0,122 p=0,903 |
| Feminino | 15 | 24 | 88 | 56,13 | 21,41 | 0,28 | -0,82 | 38,14 | |
| Total | 51 | 0 | 88 | 55,57 | 21,07 | -1,30 | 0,65 | 37,92 | |
| Saúde em Geral | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 0 | 77 | 43,92 | 19,66 | -1,23 | -0,53 | 44,76 | t=0,460 p=0,648 |
| Feminino | 15 | 5 | 72 | 41,07 | 21,36 | 0,02 | -0,71 | 52,00 | |
| Total | 51 | 0 | 77 | 43,08 | 20,00 | -0,98 | -0,98 | 46,42 | |
| Vitalidade | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 20 | 85 | 60,28 | 13,94 | -1,73 | 0,98 | 23,13 | t=2,494 p=0,016 |
| Feminino | 15 | 25 | 75 | 49,00 | 16,50 | 0,40 | -0,98 | 33,67 | |
| Total | 51 | 20 | 85 | 56,96 | 15,46 | -1,32 | -0,63 | 27,15 | |
| Funcionamento Social | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 13 | 100 | 76,04 | 13,94 | -1,73 | 2,70 | 18,33 | t=0,411 p=0,683 |
| Feminino | 15 | 25 | 75 | 73,33 | 16,50 | -1,43 | 0,29 | 22,50 | |
| Total | 51 | 13 | 100 | 75,25 | 21,29 | -3,21 | 1,45 | 28,29 | |
| Desempenho emocional | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 0 | 100 | 88,89 | 28,73 | -6,81 | 7,95 | 32,32 | t=1,595 p=0,117 |
| Feminino | 15 | 0 | 100 | 73,33 | 38,21 | -1,90 | 0,26 | 52,11 | |
| Total | 51 | 0 | 100 | 84,31 | 32,22 | -5,86 | 3,72 | 38,21 | |
| Saúde mental | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 32 | 88 | 65,89 | 12,26 | -0,36 | 0,81 | 18,61 | t=0,891 p=0,377 |
| Feminino | 15 | 20 | 88 | 61,87 | 19,47 | -0,58 | -0,08 | 31,47 | |
| Total | 51 | 20 | 88 | 64,71 | 14,66 | -1,30 | 1,11 | 22,65 | |

• Caracterização do bem-estar psicológico

De acordo com o quadro 15, o score relativo ao bem-estar psicológico em função do género varia entre um mínimo de 4 e um máximo de 104, sendo que os valores limite admitidos pela escala utilizada se situam no intervalo entre 18 e 108. Em relação aos fatores da EBEP, o valor médio mais elevado encontra-se no fator *crescimento pessoal* com 16,00 e desvio padrão de 2.36; *autonomia*, com valor médio de 14.94 e desvio padrão 2.24; e *relações positivas com os outros* com valor médio de 14.67 e desvio padrão 3.39. Analisando em função do género, o sexo masculino apresenta um valor médio de bem-estar psicológico superior ao sexo feminino, nas dimensões: *autonomia* ($\bar{x}=14.94$), *domínio do meio* (

$\bar{x}=14.14$), *crescimento pessoa* ($\bar{x}=16.03$) e *aceitação de si* ($\bar{x}=14.42$). Na dimensão *relações positivas com os outros* ($\bar{x}=15.33$) e *objetivos de vida* ($\bar{x}=13.93$), o sexo feminino apresenta uma média superior.

Para o total da escala EBEP verificamos um valor mínimo de 41 e um máximo de 104, a média é de 87.04 com um desvio padrão de 12.40. O resultados do coeficiente de variação aponta para uma dispersão fraca ($CV \leq 15\%$). Os valores encontrados são idênticos em função do género. As medidas de assimetria e achatamento dizem que estamos em presença de uma amostra assimétrica e leptocúrtica.

Quadro 15 – Estatísticas relativas aos fatores da EBEP segundo o género

| VARIÁVEIS | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) | Teste t Student |
|---|-----------|-----------|------------|--------------|--------------|--------------------|--------------------|--------------|--------------------|
| Autonomia | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 10 | 18 | 14,94 | 2,44 | -0,75 | -2,51 | 16,33 | t=0,018 |
| Feminino | 15 | 12 | 18 | 14,93 | 1,75 | 0,04 | -0,79 | 11,72 | p=0,986 |
| Total | 51 | 10 | 18 | 14,94 | 2,24 | -0,77 | -1,49 | 14,99 | |
| Domínio do meio | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 5 | 18 | 14,14 | 3,25 | -2,07 | 0,85 | 22,98 | t=1,601 |
| Feminino | 15 | 5 | 18 | 12,53 | 3,29 | -1,06 | 0,64 | 26,25 | p=0,116 |
| Total | 51 | 5 | 18 | 13,67 | 3,31 | -2,06 | 0,53 | 24,25 | |
| Crescimento pessoal | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 11 | 18 | 16,03 | 2,09 | -2,22 | -0,57 | 13,04 | t=0,129 |
| Feminino | 15 | 6 | 18 | 15,93 | 2,99 | -5,02 | 8,75 | 18,77 | p=0,898 |
| Total | 51 | 6 | 18 | 16,00 | 2,36 | -5,80 | 8,11 | 14,74 | |
| Relações positivas com os outros | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 7 | 18 | 14,39 | 3,42 | -2,32 | -0,65 | 23,77 | t=-0,906 |
| Feminino | 15 | 6 | 18 | 15,33 | 3,33 | -2,75 | 3,02 | 21,72 | p=0,369 |
| Total | 51 | 6 | 18 | 14,67 | 3,39 | -3,12 | 0,16 | 23,09 | |
| Objetivos de vida | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 9 | 18 | 13,19 | 2,70 | 0,52 | -1,21 | 20,47 | t=-0,613 |
| Feminino | 15 | 4 | 18 | 13,93 | 4,33 | -2,03 | 0,38 | 31,08 | p=0,548 |
| Total | 51 | 4 | 18 | 13,41 | 3,24 | -1,43 | -0,13 | 24,15 | |
| Aceitação de si | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 8 | 18 | 14,42 | 2,70 | -2,26 | -0,02 | 18,72 | t=0,237 |
| Feminino | 15 | 6 | 18 | 14,20 | 3,57 | -2,07 | 0,60 | 25,14 | p=0,814 |
| Total | 51 | 6 | 18 | 14,35 | 2,94 | -3,11 | 0,60 | 20,52 | |
| EBEP Total | | | | | | | | | |
| Masculino | 36 | 57 | 104 | 87,11 | 11,14 | -2,70 | 1,01 | 12,79 | t=0,063 |
| Feminino | 15 | 41 | 102 | 86,87 | 15,47 | -3,48 | 4,62 | 17,80 | p=0,956 |
| Total | 51 | 41 | 104 | 87,04 | 12,40 | -4,59 | 4,66 | 14,25 | |

Em relação às medidas de assimetria nas dimensões da EBEP, verificamos que a amostra é assimétrica e negativa nas dimensões: *crescimento pessoal*, *relações positivas com os*

outros e aceitação de si. Nas restantes dimensões, a distribuição da amostra é simétrica. No que diz respeito aos coeficientes de variação, verificamos dispersões moderadas em todas as dimensões ($15\% < CV \leq 30\%$), exceto na dimensão *autonomia e crescimento pessoal*, onde a dispersão é fraca ($CV \leq 15\%$). Relativamente ao tipo de curva, a distribuição é leptocúrtica, na dimensão *relações positivas com os outros* no género feminino, na dimensão *crescimento pessoal* no género feminino; platicúrtica na dimensão *autonomia* no sexo masculino e mesocúrtica para as restantes dimensões. Com o teste *t de Student* confirmamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

- **Caraterização da atividade da doença**

Em relação à atividade da doença segundo o género, representada na tabela 6, podemos constatar que os níveis variam entre um mínimo de 1.30 e um máximo de 10.20, sendo que a pontuação final varia de 0 a 10 e que quanto maior for a pontuação, em fase mais ativa se encontra a doença. A média da atividade da doença é de 4.24 com um desvio padrão de 1.91 e com uma dispersão elevada ($CV > 30\%$). Em relação ao género os valores da distribuição estatística são semelhantes. No que diz respeito às medidas de assimetria e achatamento a amostra apresenta-se assimétrica, com enviesamento para a esquerda e mesocúrtica. Sendo que, em relação ao género, a amostra apresenta-se assimétrica e leptocúrtica no sexo masculino e simétrica e mesocúrtica para o sexo feminino. Uma análise mais detalhada através da realização do teste *t de Student* ($t = 0.546$; $p = 0.587$) revela que as diferenças não são estatisticamente significativas.

Tabela 6 – Estatísticas relativas à atividade da doença segundo o género

| BASDAI | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|--------------|-----------|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Masculino | 36 | 1,70 | 10,20 | 4,14 | 1,82 | 2,85 | 2,66 | 43,96 |
| Feminino | 15 | 1,30 | 7,90 | 4,47 | 2,16 | 0,60 | -0,95 | 48,32 |
| Total | 51 | 1,30 | 10,20 | 4,24 | 1,91 | 2,49 | 0,92 | 44,96 |

($t = -0,546$; $p = 0,587$)

- **Caraterização da capacidade funcional**

Da análise da tabela 7, em relação à capacidade funcional segundo o género, verificamos que os níveis capacidade funcional da doença variam entre um mínimo de 1 e um máximo de 10, sendo que valores mais elevados traduzem pior função. O valor da média da capacidade funcional da doença é de 4.23 com um desvio padrão de 2.54 e com uma dispersão elevada

(CV>30%). A distribuição estatística quanto ao género é muito idêntica em todos os valores. No que concerne às medidas de assimetria e achatamento a amostra apresenta-se simétrica e mesocúrtica. Em relação ao género, a amostra apresenta-se igualmente simétrica e mesocúrtica para ambos os sexos. Analisando o valor do teste t de Student ($t= 0.296$; $p = 0.768$) verificamos que as diferenças não se revelam estatisticamente significativas.

Tabela 7 – Estatísticas relativas à capacidade funcional segundo o género

| BASFI | n | Min | Máx | \bar{x} | Dp | Skweness/ Std.E | Kurtosis/ Std.E | CV (%) |
|--------------|-----------|----------|-----------|-------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Masculino | 36 | 1 | 10 | 4,30 | 2,57 | 1,17 | 0,80 | 59,77 |
| Feminino | 15 | 1 | 10 | 4,07 | 2,56 | 0,85 | - 0,48 | 62,90 |
| Total | 51 | 1 | 10 | 4,23 | 2,54 | 1,85 | - 0,99 | 60,05 |

($t=0,296$; $p=0,768$)

3.2 – ANÁLISE INFERÊNCIAL

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos à análise inferencial dos mesmos. Procederemos assim, através do estudo dos efeitos das variáveis independentes (género, idade, grupo etário, estado civil, funcionalidade familiar, idade de diagnóstico da doença, sintomatologia atual, patologias associadas, exercício físico, ciclos de reabilitação, intensidade de dor, atividade da doença, funcionalidade da doença e bem estar psicológico) sobre a variável dependente da nossa investigação (Qualidade de vida), à verificação dos objetivos propostos.

- **Género versus Qualidade de Vida**

Quanto ao efeito da influência da variável “género” sobre a qualidade de vida (cf. Quadro 16), os resultados dos testes *t* de Student, tendo por referência as dimensões da SF36, sugerem que os sujeitos do sexo masculino diferenciam-se, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos do sexo feminino apenas na dimensão *Vitalidade* ($t=2.494$; $p=0.016$). Sendo que, são os homens que se sentem mais animados e cheios de energia comparativamente com as mulheres. Nas restantes dimensões existe uma homogeneidade nos valores médios obtidos, não se verificando diferenças estatisticamente significativas em função do género.

Quadro16 – Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função do gênero

| Dimensões SF36 | Sexo | n | \bar{x} | Dp | Levene | P | t | p |
|----------------------|-----------|----|-----------|--------|--------|-------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | Masculino | 36 | 67,22 | 22,053 | 0,867 | 0,356 | 1,174 | 0,246 |
| | Feminino | 15 | 59,00 | 24,509 | | | | |
| Desempenho Físico | Masculino | 36 | 71,53 | 35,509 | 0,005 | 0,944 | 1,373 | 0,176 |
| | Feminino | 15 | 56,67 | 34,675 | | | | |
| Dor Corporal | Masculino | 36 | 55,33 | 21,231 | 0,106 | 0,746 | -0,122 | 0,903 |
| | Feminino | 15 | 56,13 | 21,414 | | | | |
| Saúde em Geral | Masculino | 36 | 43,92 | 19,658 | 0,026 | 0,873 | 0,460 | 0,648 |
| | Feminino | 15 | 41,07 | 21,356 | | | | |
| Vitalidade | Masculino | 36 | 60,20 | 13,936 | 0,966 | 0,331 | 2,494 | 0,016 |
| | Feminino | 15 | 49,00 | 16,497 | | | | |
| Funcionamento Social | Masculino | 36 | 76,04 | 20,349 | 1,068 | 0,307 | 0,411 | 0,683 |
| | Feminino | 15 | 73,33 | 24,029 | | | | |
| Desempenho emocional | Masculino | 36 | 88,89 | 28,730 | 4,360 | 0,042 | 1,418 | 0,171 |
| | Feminino | 15 | 73,33 | 38,214 | | | | |
| Saúde mental | Masculino | 36 | 65,89 | 12,263 | 5,330 | 0,025 | 0,741 | 0,468 |
| | Feminino | 15 | 61,87 | 19,471 | | | | |

Contudo, após uma análise cuidadosa, evidencia-se que, tendencialmente são os homens a apresentar melhores valores nas dimensões: *funcionamento físico* ($\bar{x} = 67.22$), *Desempenho Físico* ($\bar{x} = 71.53$), *Saúde Geral* ($\bar{x} = 43.92$), *Funcionamento Social* ($\bar{x} = 76.04$), *Desempenho emocional* ($\bar{x} = 88.89$) e *saúde mental* ($\bar{x} = 65.89$). Já as mulheres evidenciam um valor médio superior na dimensão *Dor corporal* ($\bar{x} = 56.13$) o que sugere que são as mulheres que expressam menor intensidade de dor e limitações da mesma comparativamente com os homens.

- **Idade versus Qualidade de vida**

Para se quantificar a associação entre a “idade” e a Qualidade de Vida (cf. Quadro 17) recorreremos à *Correlação de Pearson* que, como coeficiente estatístico, nos permite conhecer a força e o sentido da associação linear, existente entre as duas variáveis. Os resultados obtidos pelas correlações expressam a existência de associações muito significativas ($p < 0.01$) e negativas entre a idade e as dimensões: *funcionamento físico*, *Dor corporal* e *saúde em geral*, o que nos leva a inferir que quanto mais velhos são os indivíduos maiores são as limitações na realização das atividades físicas, maior é a expressão de intensidade de dor e limitações da mesma e pior a avaliação da sua saúde em geral.

Quadro 17 - Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de Vida em função da idade

| SF36 | r | p |
|----------------------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | -0,415 | 0,002 |
| Desempenho Físico | -0,127 | 0,373 |
| Dor corporal | -0,375 | 0,007 |
| Saúde em geral | -0,453 | 0,001 |
| Vitalidade | -0,072 | 0,614 |
| Funcionamento social | -0,147 | 0,303 |
| Desempenho emocional | -0,155 | 0,277 |
| Saúde mental | -0,114 | 0,425 |

- **Grupo etário versus Qualidade de vida**

Quanto ao efeito da variável grupo etário sobre a qualidade de vida (cf. Quadro 18), pela análise dos valores médios, verificamos que os indivíduos com idades compreendidas entre os 19 e 38 anos de idade em comparação com os indivíduos com idade superior apresentam melhores scores nas dimensões que caracterizam a qualidade de vida. As análises de variância assinalam um efeito significativo na dimensão *funcionamento físico* (F=4.530; p=0.016) e muito significativo na dimensão *saúde geral* (F=7.796; p=0.001).

Quadro 18 – Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey da variável idade sobre as dimensões da SF36

| FS36 VARIÁVEL | n | Funcionamento Físico | Desempenho Físico | Dor Corporal | Saúde Geral | Vitalidade | Funcionamento Social | Desempenho emocional | Saúde mental | |
|------------------|----|-----------------------|-------------------|--------------|-----------------------|------------|----------------------|----------------------|--------------|--|
| | | Valores Médios | | | | | | | | |
| Grupo etário | | | | | | | | | | |
| A – 19 -38 | 15 | 78,67 | 73,33 | 66,00 | 58,27 | 58,67 | 82,50 | 88,89 | 69,07 | |
| B – 39 – 58 | 24 | 60,00 | 64,58 | 52,00 | 36,83 | 54,79 | 70,31 | 86,11 | 60,50 | |
| C -> =59 | 12 | 57,08 | 64,58 | 49,67 | 36,58 | 59,17 | 76,04 | 75,00 | 67,67 | |
| | | Análise de Variância | | | | | | | | |
| F | | 4,530 | 0,312 | 2,849 | 7,796 | 0,439 | 1,558 | 0,681 | 1,970 | |
| p | | 0,016 | 0,733 | 0,068 | 0,001 | 0,647 | 0,221 | 0,511 | 0,151 | |
| | | Post-Hoc (Tukey) | | | | | | | | |
| p | | 0,029 (A>B) | | | 0,002 (A>B) | | | | | |
| | | 0,032 (A>C) | | | 0,008 (A>C) | | | | | |
| | | | | | 0,002 (B>C) | | | | | |

Pelos testes Post-Hoc de Tukey verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas na dimensão *funcionamento físico* entre os grupos com idade compreendida de 19 a 38 anos (M=78.67) e 39 a 58 anos (M=60.00; Tukey =0.029) e entre o primeiro e o grupo com idade igual ou superior a 59 anos (M=57.08; Tukey =0.032), sendo que o primeiro grupo

apresenta melhor funcionalidade que os restantes grupos. Na dimensão saúde *geral*, o grupo com idade compreendida de 19 a 38 anos ($M=58.27$) apresenta melhor saúde geral que o grupo com idade compreendida de 39 a 58 anos ($M=36.82$, $Tukey=0.002$) e que o grupo com idade igual ou superior a 59 anos ($M=36.58$; $Tukey=0.008$), também o grupo com idade compreendida de 39 a 58 anos apresenta melhor saúde geral que o grupo com idade igual ou superior a 59 anos ($Tukey=0.002$). Estes resultados sugerem que os indivíduos com o avançar da idade apresentam maiores dificuldades quer no funcionamento físico quer na saúde em geral.

• Estado civil versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável *estado civil* (cf. Quadro 19), de forma a encontrar resultados mais consistentes procedemos a uma reestruturação dos dados colhidos, ficando apenas com dois grupos: o grupo de casado(a)/união de facto com 33 indivíduos portadores de EA e o grupo dos solteiros(as) com 10 indivíduos. Devido à baixa representatividade do grupo dos viúvos(as) e divorciados(as), com apenas 2 e 6 elementos respetivamente, os mesmos não foram considerados na análise estatística subjacente a esta associação.

Os resultados dos testes *t* de *Student*, sugerem que os indivíduos *casados/união de facto* diferenciam-se, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos *solteiros* apenas relativamente à dimensão *saúde em geral* ($p=0.018$). Esta constatação, permite concluir que os indivíduos solteiros têm uma melhor perceção da sua saúde, avaliando-a de forma positiva.

Quadro 19 – Resultados do Teste *t* de *Student*: Qualidade de vida em função do estado civil

| Dimensões SF36 | Estado civil | n | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|--------------------------|----|-----------|--------|--------|-------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | Casado(a)/união de facto | 33 | 62,58 | 21,799 | 0,579 | 0,451 | -1,113 | 0,272 |
| | Solteiro(a)/ | 10 | 72,00 | 28,597 | | | | |
| Desempenho Físico | Casado(a)/união de facto | 33 | 62,88 | 35,060 | 0,221 | 0,641 | -0,731 | 0,469 |
| | Solteiro(a) | 10 | 72,50 | 38,097 | | | | |
| Dor Corporal | Casado(a)/união de facto | 33 | 53,21 | 22,095 | 0,683 | 0,413 | -1,501 | 0,141 |
| | Solteiro(a)/ | 10 | 65,00 | 20,553 | | | | |
| Saúde em Geral | Casado(a)/união de facto | 33 | 40,21 | 18,095 | 0,475 | 0,495 | -2,463 | 0,018 |
| | Solteiro(a)/ | 10 | 56,90 | 20,994 | | | | |
| Vitalidade | Casado(a)/união de facto | 33 | 55,91 | 15,932 | 0,097 | 0,757 | -0,285 | 0,777 |
| | Solteiro(a) | 10 | 57,50 | 13,591 | | | | |
| Funcionamento Social | Casado(a)/união de facto | 33 | 75,00 | 21,875 | 0,172 | 0,681 | 0,333 | 0,741 |
| | Solteiro(a) | 10 | 72,50 | 16,457 | | | | |
| Desempenho emocional | Casado(a)/união de facto | 33 | 82,83 | 34,481 | 0,115 | 0,736 | -0,041 | 0,967 |
| | Solteiro(a) | 10 | 83,33 | 32,394 | | | | |
| Saúde mental | Casado(a)/união de facto | 33 | 65,09 | 13,277 | 1,296 | 0,262 | 0,508 | 0,614 |
| | Solteiro(a) | 10 | 62,80 | 9,247 | | | | |

Nas restantes dimensões existe uma homogeneidade nos valores médios segundo o estado civil. Todavia, uma análise cuidadosa dos dados evidencia que, tendencialmente são os solteiros a apresentar melhores valores médios em todas as dimensões à exceção *das dimensões funcionamento social e saúde mental* em que são os casados/ união de fato que apresentam melhores valores médios, sendo que são estes que apresentam por isso melhor bem-estar emocional contribuindo de forma positiva na realização das atividades sociais.

▪ **Funcionalidade familiar versus Qualidade de vida**

Quanto à influência da variável “funcionalidade familiar” sobre a qualidade de vida (cf. Quadro 20), verificamos que em quase todas as dimensões da SF36 o grupo família altamente funcional apresenta melhores valores médios. Pelas análises de variância, verificamos a existência de um efeito significativo na dimensão: *saúde mental*. A realização do teste Post-Hoc de Tukey revelou que a diferença localiza-se entre o grupo de indivíduos integrados em *famílias altamente funcional* (M=67.49) e o grupo *família disfuncional* (M=44.00; Tukey=0.016) sendo que é o grupo de indivíduos integrados em *famílias altamente funcional* que apresenta melhor saúde mental, sugerindo que os indivíduos pertencentes a famílias altamente funcionais apresentam melhor saúde mental, que se traduz num sentimento de paz, felicidade e calma.

Quadro 20 – Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey da variável funcionalidade familiar sobre as dimensões da SF36

| FS36 VARIÁVEL | n | Funcionamento Físico | Desempenho Físico | Dor Corporal | Saúde Geral | Vitalidade | Funcionamento Social | Desempenho emocional | Saúde mental |
|-----------------------------------|----|-----------------------------|-------------------|--------------|-------------|------------|----------------------|----------------------|-----------------------|
| Funcionalidade Familiar | | Valores Médios | | | | | | | |
| A- Família Disfuncional | 3 | 65,00 | 75,00 | 49,33 | 39,00 | 43,33 | 70,83 | 77,78 | 44,00 |
| B-Família moderadamente Funcional | 9 | 60,56 | 58,33 | 47,56 | 42,22 | 51,11 | 68,06 | 70,37 | 59,56 |
| C-Família altamente Funcional | 39 | 65,77 | 68,59 | 57,90 | 43,59 | 59,36 | 77,24 | 88,03 | 67,49 |
| | | Análise de Variância | | | | | | | |
| F | | 0,184 | 0,373 | 1,021 | 0,080 | 2,406 | 0,742 | 1,173 | 4,917 |
| p | | 0,833 | 0,691 | 03068 | 0,923 | 0,101 | 0,482 | 0,318 | 0,011 |
| | | Post-Hoc (Tukey) | | | | | | | |
| p | | | | | | | | | 0,016 (C>A) |

Estes resultados sugerem que, tendencialmente, são os indivíduos pertencentes a famílias altamente funcionais a evidenciarem uma melhor qualidade de vida em comparação com os indivíduos que pertencem a famílias moderadamente funcionais e a famílias com disfunção acentuada, ou seja, quanto mais funcional é a família melhor é a qualidade de vida evidenciada pelos indivíduos portadores de espondilite anquilosante.

- **Idade do portador aquando do diagnóstico da doença versus Qualidade de vida**

Para estudar a associação entre a “idade do portador aquando do diagnóstico da doença” e qualidade de vida recorreremos à *Correlação de Pearson* (cf. Quadro 21). Os resultados obtidos pelas correlações, expressam a existência de: associações muito significativas ($p < 0.01$) entre a idade de diagnóstico da doença e as dimensões: Funcionamento físico ($r = 0,386$) e Saúde geral ($r = 0,478$); e associação ligeiramente significativa ($p < 0.05$) entre a idade do portador aquando do diagnóstico da doença e a dimensão Desempenho físico ($r = 0,278$).

O fato de as associações serem negativas leva-nos a inferir que quanto maior é a idade do portador aquando do diagnóstico da doença maiores são as limitações na realização das atividades físicas, maiores são os problemas com o trabalho e outras atividades de vida diárias, bem como pior é a avaliação da saúde. Em suma, o aumento do tempo decorrido até ao diagnóstico da doença diminui a qualidade de vida.

Quadro 21 – Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função da idade do portador aquando do diagnóstico da doença

| SF36 | r | p |
|----------------------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | -0,386 | 0,005 |
| Desempenho Físico | -0,278 | 0,048 |
| Dor corporal | -0,225 | 0,113 |
| Saúde em geral | -0,478 | 0,000 |
| Vitalidade | -0,209 | 0,141 |
| Funcionamento social | -0,276 | 0,050 |
| Desempenho emocional | -0,245 | 0,083 |
| Saúde mental | -0,230 | 0,105 |

- **Sintomatologia atual versus Qualidade de Vida**

Para testar a influência da variável sintomas da doença sobre a qualidade de vida recorreremos ao teste *t de Student*. Pelos resultados apresentados no quadro 22, constatamos que, existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões: *funcionamento físico* ($p = 0.02$), *dor corporal* (0.000), *saúde em geral* ($p = 0.026$) e *saúde mental* ($p = 0.024$), sendo

que são os indivíduos que não apresentam sintomas que apresentam melhores valores médios em todas as dimensões. O que nos permite constatar que a existência de sintomas interfere de modo negativo na qualidade de vida dos indivíduos.

Quadro 22 – Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função da sintomatologia atual

| Dimensões SF36 | Sintomatologia atual | n | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|----------------------|----|-----------|--------|--------|-------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | sim | 40 | 59,88 | 22,716 | 3,607 | 0,063 | -3,194 | 0,002 |
| | não | 11 | 82,73 | 12,321 | | | | |
| Desempenho Físico | sim | 40 | 63,75 | 36,228 | 1,961 | 0,168 | -1,315 | 0,195 |
| | não | 11 | 79,55 | 31,261 | | | | |
| Dor Corporal | sim | 40 | 49,65 | 19,038 | 1,034 | 0,314 | -4,502 | 0,000 |
| | não | 11 | 77,09 | 12,534 | | | | |
| Saúde em Geral | sim | 40 | 39,85 | 20,297 | 1,142 | 0,290 | -2,290 | 0,026 |
| | não | 11 | 54,82 | 14,127 | | | | |
| Vitalidade | sim | 40 | 55,25 | 15,399 | 0,028 | 0,868 | -1,527 | 0,133 |
| | não | 11 | 63,18 | 14,709 | | | | |
| Funcionamento Social | sim | 40 | 72,81 | 22,448 | 2,330 | 0,133 | -1,579 | 0,121 |
| | não | 11 | 84,09 | 13,769 | | | | |
| Desempenho emocional | sim | 40 | 82,50 | 32,892 | 1,469 | 0,231 | -0,763 | 0,449 |
| | não | 11 | 90,91 | 30,151 | | | | |
| Saúde mental | sim | 40 | 62,30 | 14,518 | 0,291 | 0,592 | -2,332 | 0,024 |
| | não | 11 | 73,45 | 12,036 | | | | |

• **Patologias associadas versus Qualidade de Vida**

Considerando agora o efeito da variável “patologias associadas” (cf. Quadro23), os resultados dos testes permitem-nos verificar que este não adquire significância estatística ($p < 0.05$) em nenhuma dimensão da escala SF36.

Quadro23 – Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função de patologias associadas

| Dimensões SF36 | Patologias associadas | N | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|-----------------------|----|-----------|--------|--------|-------|---------|-------|
| Funcionamento Físico | Sim | 28 | 60,18 | 25,513 | 3,029 | 0,088 | -1,1619 | 0,112 |
| | Não | 23 | 70,43 | 18,148 | | | | |
| Desempenho Físico | Sim | 2 | 64,29 | 38,145 | 1,226 | 0,274 | -0,633 | 0,530 |
| | Não | 23 | 70,65 | 32,554 | | | | |
| Dor Corporal | Sim | 28 | 55,29 | 21,849 | 0,277 | 0,601 | -0,105 | 0,917 |
| | Não | 23 | 55,91 | 20,569 | | | | |
| Saúde em Geral | Sim | 28 | 39,50 | 18,969 | 0,250 | 0,619 | -1,424 | 0,161 |
| | Não | 23 | 47,43 | 20,765 | | | | |
| Vitalidade | Sim | 28 | 56,96 | 17,285 | 2,490 | 0,121 | 0,002 | 0,999 |
| | Não | 23 | 56,96 | 13,292 | | | | |
| Funcionamento Social | Sim | 28 | 75,89 | 23,553 | 0,637 | 0,429 | 0,238 | 0,813 |
| | Não | 23 | 74,46 | 18,647 | | | | |
| Desempenho emocional | Sim | 28 | 77,38 | 37,464 | 10,734 | 0,002 | -1,813 | 0,076 |
| | Não | 23 | 92,75 | 22,375 | | | | |
| Saúde mental | Sim | 28 | 63,43 | 16,855 | 1,604 | 0,211 | -0,683 | 0,498 |
| | Não | 23 | 66,26 | 11,620 | | | | |

Uma análise mais detalhada dos dados permite-nos salientar que as diferenças encontradas, apesar de não serem estatisticamente significativas, vão no sentido de, serem os indivíduos que não apresentam patologias associadas, a apresentar melhores valores médios nas dimensões da SF36, quando comparados com os indivíduos que apresentam patologias associadas.

• Prática de exercício físico versus Qualidade de Vida

Para o estudo do efeito da variável prática de exercício físico, não se verificaram, pelos resultados do teste de *t* de *Student* (cf. Quadro 24), diferenças significativas para nenhuma das dimensões da qualidade de vida. Contudo, há que salientar que apesar das diferenças não serem significativas, a tendência dos resultados vai no sentido de serem os indivíduos que praticam exercício físico que evidenciam uma melhor qualidade de vida por apresentarem maiores valores médios em todas as dimensões da escala em estudo.

Quadro 24 – Resultados do Teste *t* de *Student*: Qualidade de vida em função da prática de exercício físico

| Dimensões SF36 | Prática de exercício físico | n | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|-----------------------------|----|-----------|--------|--------|-------|-------|-------|
| Funcionamento Físico | Sim | 43 | 66,63 | 21,008 | 2,865 | 0,097 | 1,331 | 0,189 |
| | Não | 8 | 55,00 | 30,938 | | | | |
| Desempenho Físico | Sim | 43 | 68,02 | 34,643 | 1,597 | 0,212 | 0,400 | 0,691 |
| | Não | 8 | 32,50 | 42,258 | | | | |
| Dor Corporal | Sim | 43 | 57,40 | 19,657 | 0,670 | 0,417 | 1,451 | 0,153 |
| | Não | 8 | 45,75 | 26,885 | | | | |
| Saúde em Geral | Sim | 43 | 44,86 | 18,884 | 1,543 | 0,220 | 1,493 | 0,142 |
| | Não | 8 | 33,50 | 24,343 | | | | |
| Vitalidade | Sim | 43 | 58,37 | 14,668 | 0,141 | 0,709 | 1,531 | 0,132 |
| | Não | 8 | 49,38 | 18,408 | | | | |
| Funcionamento Social | Sim | 43 | 77,03 | 18,486 | 4,810 | 0,033 | 0,963 | 0,364 |
| | Não | 8 | 65,63 | 32,562 | | | | |
| Desempenho emocional | Sim | 43 | 85,27 | 31,119 | 1,130 | 0,293 | 0,488 | 0,627 |
| | Não | 8 | 79,17 | 39,591 | | | | |
| Saúde mental | Sim | 43 | 66,79 | 12,206 | 4,563 | 0,038 | 1,684 | 0,131 |
| | Não | 8 | 53,50 | 21,693 | | | | |

• Programa de reabilitação versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável “programa de reabilitação”, os resultados dos testes *t* de *Student* (cf. Quadro 25), mostram que os sujeitos que realizam um programa de reabilitação não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos que não o realizam. No entanto, verificamos que os sujeitos que já realizaram um programa de reabilitação são os que tendencialmente apresentam menores níveis médios nas dimensões funcionamento físico,

desempenho físico e desempenho emocional, que se traduz em maiores limitações físicas, maiores problemas com o trabalho e atividades diárias em consequência da saúde física e problemas emocionais, sugerindo que, hipoteticamente, serão esses os motivos que os fazem recorrer a um programa de reabilitação. Nas restantes dimensões quem realiza um programa de reabilitação apresenta valores médios superiores em comparação com os indivíduos que não o realizam.

Quadro 25 – Resultados do Teste t de Student: Qualidade de vida em função de um programa de reabilitação

| Dimensões SF36 | programa de reabilitação | n | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|--------------------------|----|-----------|--------|--------|-------|--------|-------|
| Funcionamento Físico | Sim | 23 | 64,35 | 20,851 | 0,902 | 0,347 | -0,128 | 0,899 |
| | Não | 28 | 65,18 | 24,776 | | | | |
| Desempenho Físico | Sim | 23 | 66,30 | 37,393 | 0,275 | 0,602 | -0,154 | 0,878 |
| | Não | 28 | 67,86 | 34,599 | | | | |
| Dor Corporal | Sim | 23 | 56,00 | 18,251 | 0,953 | 0,334 | 0,131 | 0,896 |
| | Não | 28 | 55,21 | 23,465 | | | | |
| Saúde em Geral | Sim | 23 | 43,43 | 17,018 | 2,578 | 0,115 | 0,114 | 0,910 |
| | Não | 28 | 42,79 | 22,459 | | | | |
| Vitalidade | Sim | 23 | 59,13 | 12,672 | 2,254 | 0,140 | 0,907 | 0,369 |
| | Não | 28 | 55,18 | 17,453 | | | | |
| Funcionamento Social | Sim | 23 | 76,63 | 17,396 | 0,831 | 0,366 | 0,418 | 0,678 |
| | Não | 28 | 74,11 | 24,279 | | | | |
| Desempenho emocional | Sim | 23 | 84,06 | 31,574 | 0,016 | 0,901 | -0,051 | 0,960 |
| | Não | 28 | 84,52 | 33,311 | | | | |
| Saúde mental | Sim | 23 | 67,48 | 12,435 | 1,418 | 0,239 | 1,230 | 0,224 |
| | Não | 28 | 62,43 | 16,123 | | | | |

▪ **Ciclos de reabilitação e nível de intensidade de dor na última semana versus Qualidade de vida**

Considerando o efeito da variável “ciclos de reabilitação” sobre a qualidade de vida (cf. Quadro 26), a análise dos valores médios indica que os indivíduos que realizam mais de 4 ciclos de reabilitação apresentam melhores valores que os restantes grupos na maioria das dimensões, sendo que estes apresentam uma melhor perceção do estado de saúde. No entanto, pelos resultados das análises de variância, estas diferenças não são estatisticamente significativas.

Relativamente à variável “Dor”, analisando os valores médios verifica-se que os indivíduos que não referem dor são os que tendencialmente, apresentam melhor desempenho em todas as dimensões. A análise de variância assinala um efeito muito significativo da variável em todas as dimensões, apresentando-se os resultados a favor do grupo de

indivíduos com dor ausente. Com base nos teste Pós-Hoc de Tukey podemos inferir que as diferenças se localizam entre os grupos: dor ausente e dor moderada, dor ausente e bastante dor e entre dor ligeira e bastante dor, sendo os indivíduos do grupo dor ausente ($M = 87.14$) que apresentam melhor funcionamento físico em comparação com os indivíduos do grupo que manifesta dor moderada ($M = 57.65$; TuKey = 0.002) e o grupo que manifesta bastante dor ($M = 27.00$; TuKey = 0.000), também os indivíduos do grupo que manifesta dor ligeira ($M = 71.82$) apresentam melhor funcionamento físico que os do grupo que manifesta bastante dor ($M = 27.00$; TuKey = 0.000). Na dimensão *Desempenho físico* verificam-se que as diferenças encontram-se entre o grupo que relata dor ausente ($M = 85.71$) e bastante dor ($M=20.00$; Tukey=0,005) e entre o grupo que manifesta dor ligeira ($M = 77.27$) e bastante dor ($M = 20.00$; Tukey = 0.002). Na dimensão *dor corporal* o grupo que relata dor ausente ($M = 81.14$) apresenta melhores valores sugerindo que apresentam menor dor ou limitação em comparação com os grupos dor ligeira ($M = 63.27$; Tukey = 0.012), dor moderada ($M = 46.12$; Tukey = 0.000) e bastante dor ($M = 18.00$; Tukey = 0.000) assim como o grupo que relata dor ligeira ($M = 63.27$) apresenta melhor valor que o grupo que manifesta dor moderada ($M = 46.12$; Tukey = 0.001) e bastante dor ($M = 18.00$; Tukey = 0.000), ainda na mesma dimensão são identificadas diferenças entre o grupo que manifesta dor moderada ($M = 46.12$) e bastante dor ($M = 18.00$; Tukey = 0.000). Na dimensão *saúde em geral* as diferenças localizam-se entre os grupos que relatam dor ausente ($M = 61.00$) e dor moderada ($M = 35.82$; Tukey = 0.003), dor ausente e bastante dor ($M = 11.00$; Tukey = 0.000), dor ligeira ($M = 50.27$) e dor moderada ($M = 35.82$; Tukey = 0.023), dor ligeira e bastante dor ($M = 11.00$; Tukey=0.000) e dor moderada e bastante dor (Tukey = 0.011). Na dimensão *Vitalidade*, as diferenças são encontradas entre o grupo que relata dor ausente ($M = 64.29$) e bastante dor ($M = 31.00$; Tukey = 0.000), dor ligeira ($M = 61.14$) e bastante dor (Tukey = 0.000) e dor moderada ($M = 56.18$) e bastante dor (Tukey = 0.002). Na dimensão *Funcionamento social*, tanto o grupo que relata dor ausente ($M = 82.14$; Tukey = 0,001) como o grupo que manifesta dor ligeira ($M = 80.68$; Tukey = 0,000) e o grupo dor moderada ($M = 75.74$; Tukey = 0.002) apresentam melhores valores quando comparados com o grupo bastante dor ($M = 40.00$). Nas restantes dimensões as diferenças são encontradas entre os mesmos grupos. Revelando a dimensão desempenho emocional o grupo que relata dor ausente com $M = 95.24$ (Tukey = 0.003), o grupo que manifesta dor ligeira com $M= 90.91$ (Tukey = 0.001), o grupo que manifesta dor moderada com $M = 86.27$ (Tukey = 0.003) e o grupo que manifesta bastante dor com menor valor com $M = 33.33$. Na dimensão *saúde mental* o grupo que relata dor ausente apresenta $M = 70.29$ (Tukey = 0.0019), o grupo que

manifesta dor ligeira apresenta M = 67.64 (Tukey = 0,000), o grupo que manifesta dor moderada apresenta M= 65,67 (Tukey = 0.002) e o grupo que manifesta bastante dor apresenta o menor valor com M = 40.80. Desta forma, a realização de testes post-hoc de Tukey revelou, para todas as dimensões, a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as médias de todos os grupos. Observa-se, pois, como já referenciado, que as diferenciações encontradas vão a favor do grupo de indivíduos com dor ausente ou seja, quanto menor é a dor maior é a qualidade de vida, evidenciada pelos indivíduos.

Quadro 26 – Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey das variáveis ciclos de reabilitação e dor sobre as dimensões a SF36

| SF36 | | Funcionamento Físico | Desempenho Físico | Dor Corporal | Saúde Geral | Vitalidade | Funcionamento Social | Desempenho emocional | Saúde mental |
|-------------------------------|----------|-----------------------------|-----------------------|--|---|---|---|---|---|
| VARIÁVEIS | n | | | | | | | | |
| Ciclos de Reabilitação | | Valores Médios | | | | | | | |
| A – 1 – 2 | 9 | 61,67 | 66,67 | 57,56 | 46,22 | 58,33 | 69,44 | 85,19 | 65,33 |
| B – 3 – 4 | 5 | 54,00 | 50,00 | 56,40 | 35,40 | 58,00 | 72,50 | 66,67 | 64,00 |
| C – > 4 | 9 | 72,78 | 75,00 | 54,22 | 45,11 | 60,56 | 86,11 | 92,59 | 71,56 |
| | | Análise de Variância | | | | | | | |
| | F | 1,489 | 0,699 | 0,070 | 0,702 | 0,087 | 2,565 | 1,103 | 0,798 |
| | p | 0,250 | 0,509 | 0,933 | 0,507 | 0,917 | 0,102 | 0,351 | 0,464 |
| Dor | | Valores Médios | | | | | | | |
| A-Ausente | 7 | 87,14 | 85,71 | 81,14 | 61,00 | 64,29 | 82,14 | 95,24 | 70,29 |
| B- Ligeira | 22 | 71,82 | 77,27 | 63,27 | 50,27 | 61,14 | 80,68 | 90,91 | 67,64 |
| C- Moderada | 17 | 57,65 | 60,29 | 46,12 | 35,82 | 56,18 | 75,74 | 86,27 | 65,65 |
| D- Bastante | 5 | 27,00 | 20,00 | 18,00 | 11,00 | 31,00 | 40,00 | 33,33 | 40,80 |
| | | Análise de Variância | | | | | | | |
| | F | 14,553 | 5,583 | 29,256 | 13,974 | 8,299 | 7,297 | 6,282 | 6,884 |
| | p | 0,000 | 0,002 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,001 | 0,001 |
| | | Post-Hoc (Tukey) | | | | | | | |
| | p | 0,002 (A>C) | 0,005 (A>D) | 0,012 (A>B) 0,000 (A>C) 0,000 (A>C) 0,000 (A>D) | 0,003 (A>C) 0,000 (A>D) 0,023 (B>C) 0,000 (B>D) 0,011 (C>D) | 0,000 (A>D) 0,000 (B>D) 0,002 (C>D) | 0,001 (A>D) 0,000 (B>D) 0,002 (C>D) | 0,003 (A>D) 0,001 (B>D) 0,003 (C>D) | 0,001 (A>D) 0,000 (B>D) 0,002 (C>D) |

▪ Medicação versus Qualidade de vida

Da análise dos resultados dos testes *t* de *Student*, sobre a influência da variável “medicação”, sobre a qualidade de vida dos portadores de EA (cf. Quadro 27) podemos verificar que os sujeitos que não tomam medicação apresentam valores médios superiores aos que não tomam medicação, verificando-se diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *desempenho físico* ($t = -3,345$, $p = 0,002$), *vitalidade* ($t = -2,305$, $p = 0,026$), *funcionamento social* ($t = -2,298$, $p = 0,026$) e *desempenho emocional* ($t = -2,298$, $p = 0,049$), o que evidencia que são os indivíduos que não tomam medicação a apresentar melhores níveis de qualidade de vida.

Quadro27 – Resultados do Teste *t* de Student: qualidade de vida em função da medicação

| Fatores SF36 | Faz medicação | n | \bar{x} | Dp | Levene | p | t | p |
|----------------------|---------------|----|-----------|--------|--------|-------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | Sim | 38 | 62,50 | 24,571 | 3,525 | 0,067 | -0,993 | 0,326 |
| | Não | 12 | 70,00 | 15,521 | | | | |
| Desempenho Físico | Sim | 38 | 57,89 | 36,347 | 14,751 | 0,000 | -3,345 | 0,002 |
| | Não | 12 | 93,75 | 11,307 | | | | |
| Dor Corporal | Sim | 38 | 53,74 | 22,504 | 2,207 | 0,144 | -0,984 | 0,330 |
| | Não | 12 | 60,67 | 16,389 | | | | |
| Saúde em Geral | Sim | 38 | 42,92 | 20,939 | 0,526 | 0,472 | -0,073 | 0,942 |
| | Não | 12 | 43,42 | 18,505 | | | | |
| Vitalidade | Sim | 38 | 54,47 | 16,141 | 3,269 | 0,077 | -2,305 | 0,026 |
| | Não | 12 | 65,83 | 9,495 | | | | |
| Funcionamento Social | Sim | 38 | 72,04 | 22,216 | 2,581 | 0,115 | -2,298 | 0,026 |
| | Não | 12 | 87,50 | 11,918 | | | | |
| Desempenho emocional | Sim | 38 | 78,95 | 35,869 | 22,617 | 0,000 | -2,019 | 0,049 |
| | Não | 12 | 100,00 | 0,000 | | | | |
| Saúde mental | Sim | 38 | 63,16 | 14,382 | 0,402 | 0,529 | -1,566 | 0,124 |
| | Não | 12 | 70,67 | 14,804 | | | | |

• Bem-estar psicológico versus Qualidade de vida

Da análise da *correlação de Pearson* entre o total da EBEP e as dimensões da SF36 (cf. Quadro 28), constatamos que os resultados expressam a existência de: associações muitíssimo significativas ($p < 0,001$) entre o score total do bem-estar psicológico e as dimensões da QDV: funcionamento físico ($r = 0,481$), desempenho físico ($r = 0,472$), funcionamento social ($r = 0,579$) e saúde mental ($r = 0,693$); associações muito significativas ($p < 0,01$) entre o bem-estar psicológico e as dimensões: dor corporal ($r = 0,373$), vitalidade ($r = 0,427$) e desempenho emocional ($r = 0,405$); e associações ligeiramente significativas ($p < 0,05$) entre o bem-estar psicológico e a dimensão saúde em geral ($r = 0,299$).

O fato de as associações serem positivas indicia que a intensidade da associação entre essas variáveis se faz no mesmo sentido, ou seja quanto maior o bem-estar psicológico maior a qualidade de vida.

Quadro 28 – Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função do bem-estar psicológico

| SF36 | r | p |
|----------------------|-------|--------------|
| Funcionamento Físico | 0,481 | 0,000 |
| Desempenho Físico | 0,472 | 0,000 |
| Dor corporal | 0,373 | 0,007 |
| Saúde em geral | 0,299 | 0,033 |
| Vitalidade | 0,427 | 0,002 |
| Funcionamento social | 0,579 | 0,000 |
| Desempenho emocional | 0,405 | 0,003 |
| Saúde mental | 0,693 | 0,000 |

• **Atividade da doença (BASDAI) versus Qualidade de vida**

Centrando-nos na análise dos resultados das correlações (cf. Quadro 29), tendo por referência o nível de atividade da doença avaliada pela BASDAI constatamos a existência de: associações muitíssimo significativas ($p < 0.001$) entre a atividade da doença e todas as dimensões da escala SF36. O facto de as associações serem negativas indicia que a intensidade da associação entre essas variáveis se faz no sentido inverso, ou seja quanto maior a atividade da doença, que se traduz por um maior o score na escala BASDAI associado a uma maior a exacerbação dos sintomas da doença, menor é a qualidade de vida.

Quadro 29 – Resultados da Correlação de Pearson: Qualidade de vida em função do nível de atividade da doença

| SF36 | r | p |
|----------------------|--------|--------------|
| Funcionamento Físico | -0,687 | 0,000 |
| Desempenho Físico | -0,534 | 0,000 |
| Dor corporal | -0,744 | 0,000 |
| Saúde em geral | -0,495 | 0,000 |
| Vitalidade | -0,665 | 0,000 |
| Funcionamento social | -0,484 | 0,000 |
| Desempenho emocional | -0,589 | 0,000 |
| Saúde mental | -0,521 | 0,000 |

• **Funcionalidade da doença (BASFI) versus Qualidade de vida**

Para estudar a associação entre a qualidade de vida e a capacidade funcional avaliada pela BASFI recorreremos à *Correlação de Pearson* que, como coeficiente estatístico, nos permite conhecer a força e o sentido da associação linear, existente entre as duas variáveis.

Os resultados obtidos pelas correlações (cf. Quadro 30), expressam a existência de associações estatisticamente muitíssimo significativas ($p < 0.001$) e negativas nas dimensões:

Funcionamento físico, Desempenho Físico, Dor corporal, Funcionamento social, Desempenho emocional e saúde mental. Nas dimensões saúde em geral e vitalidade apresentam associações estatisticamente muito significativas ($p < 0.01$). Saliente-se que a escala BASFI avalia o grau de limitação imposto pela doença, no sentido de que quanto maior o score, maiores são as limitações. Face a estes resultados, somos levados a afirmar, tendo por referência o sentido negativo da associação, que quanto maior o score da escala BASFI, pior o nível de capacidade funcional e menor a qualidade de vida.

Quadro 30 – Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do nível de capacidade funcional

| SF36 | r | p |
|----------------------|----------|--------------|
| Funcionamento Físico | -0,829 | 0,000 |
| Desempenho Físico | -0,630 | 0,000 |
| Dor corporal | -0,501 | 0,000 |
| Saúde em geral | -0,434 | 0,001 |
| Vitalidade | -0,449 | 0,001 |
| Funcionamento social | -0,535 | 0,000 |
| Desempenho emocional | -0,597 | 0,000 |
| Saúde mental | -0,497 | 0,000 |

4- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior apresentámos os resultados do estudo e foram salientados os mais significativos. Neste capítulo iremos proceder à interpretação e discussão dos resultados obtidos, através de uma reflexão crítica dos mesmos, confrontando-os entre si e com o quadro teórico de referência, recorrendo a alguns dos estudos publicados no âmbito da patologia em estudo. Num primeiro momento, iremos refletir sobre as características da amostra (sociodemográficas e familiares, clínicas e psicossociais), num segundo momento sobre as variáveis preditivas de qualidade de vida.

Rocha (2002) refere que a QDV de uma pessoa com EA baseia-se na perceção das consequências da doença nos aspetos: sintomatologia, aptidão física, capacidade de trabalho, funções e interações psicossociais, efeitos colaterais indesejáveis da medicação e custos biológicos e financeiros diretos e indiretos.

Caraterização sócio-demográfica e familiar

Os participantes deste estudo apresentam uma idade média de 47,00 +/- 14,14 anos, em que o sexo masculino apresenta uma idade média de 48,67 e o sexo feminino de 43 anos. Dos 51 indivíduos que participaram neste estudo 70,6% são do sexo masculino, o que corrobora o estudo de Braun e Sieper (2007) que referem que a doença acomete predominantemente o sexo masculino. Os mesmos autores, ainda referem que a percentagem de portadores de espondilite anquilosante no sexo masculino representa 65 a 80% da população com EA.

O grupo etário com maior representatividade é o grupo com idades compreendidas entre os 39-58 anos. Estes valores vão ao encontro de resultados obtidos em investigações desenvolvidas por outros autores, tais como Costa e Monteagudo (2008); Pimentel-Santos et al. (2008); Rodrigues (2009); Brionez et al. (2010). Contudo Miranda, Negreiro, Queiroz e Silva (2008), revelam uma percentagem um pouco mais elevada no grupo etário entre os 35 e 44 anos, não se revelando um diferença muito relevante com o presente estudo.

Na presente investigação a grande maioria da amostra é casado (64,7%) e possui filhos (74,5%). Estes dados permitem corroborar com Rocha (2002) com a ideia de que as pessoas com EA têm geralmente uma vida conjugal e gratificante, podendo casar e criar filhos como qualquer outro cidadão. Keat (2010) não é da mesma opinião quando afirma que os

indivíduos com EA são menos suscetíveis a serem casados e mais propensos ao divórcio.

Freitas (2011) refere que o padrão de aumento da incapacidade a nível físico que se desencadeia com a evolução da EA pode afetar de algum modo a vida conjugal, não só relacionada com a possível diminuição da vida sexual entre o casal, como com os fatores emocionais como a fadiga, ansiedade, dor, depressão.

A maioria da população, 80,4% reside em meio urbano e 19,6% em meio rural, o que pode ser explicado pelo fato de a nossa amostra ter sido recolhida na Associação Nacional de Espondilite Anquilosante e esta estar situada em meio urbano. Também pode ser explicado pela existência de melhores acessos, apoios sociais, educacionais, terapêuticos e maior empregabilidade nas zonas urbanas.

Em termos de coabitação familiar constatamos que na maioria, 84,3% dos participantes do estudo residem acompanhados, 66,7% vive com o conjugue mas não vive com os filhos (66,7%). À semelhança dos resultados de Miranda et al. (2008) em que a maioria da amostra vivia com a família adquirida. Em relação à funcionalidade familiar, 76,5% dos inquiridos provém de uma família altamente funcional, 17,6% provém de uma família moderadamente funcional e 5,9% provém de uma família disfuncional. Younes e Jalled (2010) no seu estudo concluíram que a maioria dos indivíduos relatou ter suporte físico da família (74%) e financeiro (52%). Segundo Rkain et al (2007) no seu estudo sobre o impacto da EA sobre o bem-estar socioeconómico dos portadores marroquinos mostraram que 87% dos casos referiram ter apoio psicológico por parte da família. Dos inquiridos ninguém usufrui de subsídio de doença. Existem estudos em que cerca de 31% dos inquiridos receberam algum tipo de indemnização, seja sob a forma de reforma por invalidez, subsidio, *etc.* (Miranda et al, 2008).

Em relação às habilitações literárias podemos afirmar que os indivíduos registam graus elevados de escolaridade em ambos os sexos. 37,3% concluiu o ensino secundário e 35,3% frequentou o ensino superior. Apenas 2,0% não possui escolaridade estando representado por um elemento do sexo feminino. Apesar da sua reconhecida importância para a saúde em geral, o nível de educação e outras variáveis socioeconómicas raramente são incluídas ou analisadas como estando relacionadas com o nível de qualidade de vida, contudo Freitas (2011) refere que níveis de educação inferiores foram relacionados em outros estudos como fatores de risco para a presença de dor crónica e tem sido associada a uma maior prevalência das incapacidades laborais e maior atividade da doença na EA e AR.

Sieper, Braun, Rudwaleit, Boonen e Zink (2002) reiteram que tendo em conta que os gastos com a saúde dos portadores de EA são grandes, a condição económica deve ser vista

como um parâmetro intrinsecamente relacionado com o nível de educação.

Um estudo realizado em 2008 por Pimentel-Santos et al. obteve níveis de escolaridade inferiores, em que apenas 17% tinham frequentado o ensino superior, 6.8% o ensino primário incompleto ou nulo e 36.4% possuía o ensino primário completo ou ciclo preparatório. Miranda et al. (2008) revelam que 62.9% da amostra da sua investigação apresentavam um nível de escolaridade inferior ou igual ao ensino básico.

Quanto às atividades profissionais que os indivíduos exercem, podemos observar que são, predominantemente, especialistas intelectuais e científicos e trabalhadores não qualificados com igual percentagem (25.5%). No que concerne à situação perante o trabalho, a maioria (58.8 %), encontra-se empregado, seguida do grupo dos reformados com 19.6% e apenas 2.0% encontra-se em situação de baixa/atestado por doença. Este resultado vem de encontro ao que defende Daylan, Guner, Tuncer, Bilgic e Arasil (1999) que consideram a EA uma patologia na qual geralmente o sujeito mantém uma capacidade funcional relativamente boa, conservando assim a sua capacidade para desempenhar atividades laborais. El Maghraoui et al. (2003) acrescentam que são poucos os portadores que desenvolvem uma incapacidade funcional grave, sendo que a maioria conserva a sua inserção profissional. Por outro lado um nível de ensino superior pode permitir uma menor ocupação física conduzindo a uma vida ativa mais longa (Gran & Skomsvoll, 1997).

Caraterização do contexto clínico

Em relação à caraterização da amostra de acordo com a idade do portador aquando do diagnóstico da doença, verificámos que a idade de diagnóstico da doença oscila entre os 11 anos e os 57 anos, com uma idade média de 35,49 anos. A idade média para o diagnóstico da doença de 35,3% dos indivíduos portadores de EA foi superior ou igual aos 42 anos, em que 27,5% das pessoas referem como início da doença a idade compreendida entre os 33 e 42 anos, seguido de 23,5% das pessoas que iniciaram a doença numa idade mais jovem entre os 11 e os 22 anos. Estes resultados são similares com a ideia de vários autores que referem que a EA acomete principalmente os jovens com início durante a segunda ou terceira década de vida (Sieper et al., 2002; Porter et al., 2006; Shinjo, Gonçalves & Gonçalves, 2006).

O sexo masculino é representado por 36,1% dos doentes com início da doença em idade superior ou igual a 42 anos, seguida da idade compreendida entre os 11-22 anos representados em 27,8%. Em comparação, no sexo feminino a faixa etária predominante situa-se entre os 33-42 anos (46,7%) e uma percentagem de 33,3% de idade superior ou igual a 42 anos. No estudo desenvolvido por Martins (2012) cerca de 80% dos doentes

desenvolveram os sintomas antes dos 30 anos, tendo verificado que o sexo masculino é mais atingido 2 a 3 vezes mais que o sexo feminino.

Embora a diferença na idade do diagnóstico obtidas neste trabalho com o estudo de Martins (2012) não seja muito significativa, pode ser explicada por Rodrigues (2009) quando refere que a EA não segue uma evolução igual em todas as pessoas que atinge, em que os sintomas, numa fase muito inicial podem aparecer e desaparecer, podendo levar a atrasos no diagnóstico. Barcelos (2009) refere que o diagnóstico de EA pode ocorrer após os 40 anos, sendo muitas vezes realizado vários anos após o início dos sintomas.

Freitas (2011) na sua investigação apurou que a manifestação dos primeiros sintomas na amostra em estudo variou entre os 10 e os 71 anos, com uma média de idade de 27 anos. A idade do portador aquando do diagnóstico estabeleceu-se entre os 19 e 71 anos com uma média de idade nos 40 anos contabilizando assim um tempo decorrido entre a manifestação dos primeiros sintomas e o seu diagnóstico de EA foi em média de 13 anos.

Segundo Feldtkeller e Erlendsson (2008) a duração da doença é identificada como podendo ter duas vertentes diferentes, numa é considerada a sua duração desde o aparecimento dos primeiros sintomas, na outra desde a idade do portador aquando do diagnóstico da doença, sendo que, estes autores apontam para a utilização da segunda vertente. Para o nosso estudo consideramos a duração da doença a partir da idade do portador aquando do diagnóstico, servindo como um ponto de referência no tempo para os portadores, proporcionando uma resposta com maior precisão, tendo em conta que, muitos sujeitos, têm dificuldade em identificar o início das suas queixas.

Quando questionados/as sobre a existência de sintomatologia no momento do preenchimento do questionário, 78,4% respondem afirmativamente e 21,6% negam a existência de sintomas. A maioria dos portadores (74,5%) está a tomar medicação para a patologia em causa, o que vai de encontro a um estudo realizado em Portugal a 127 indivíduos com EA e na maioria (85,8%) tomava medicação (Miranda et al., 2008). Estes dados podem ser explicados pelo facto do tratamento da EA ter a medicação como um dos pontos essenciais para a preservação da mobilidade das articulações e evitar as deformações (Queiroz, 2003).

Em relação à presença de familiares com EA 27,8% responde que sim, 72,2 % diz que não. Freitas (2011) no seu estudo apura que 28,13 % da sua amostra refere ter familiares com EA. Por sua vez Lim, Moon e Lee (2005) verificou que no seu estudo 50% dos doentes tinham familiares com história da doença. Braun et al. (2000) verificaram que a EA esta intimamente interligada com fatores genéticos. Um estudo mais recente de Pimentel-Santos

et al. (2012) cujo objetivo foi caracterizar o padrão da EA em doentes portugueses, relatou 17,6% dos casos com história de EA em familiares de primeiro grau

Observámos que 54,9% dos indivíduos apresenta patologias associadas. O estudo de Freitas (2011), realizado à população açoriana com EA os seus participantes apresentam também como principais manifestações extra-axiais a artrite periférica (37,5%), a uveíte (32,8%), a psoríase (15,63%), as doenças cardíacas (12,5%) e outros diagnósticos (20,31%).

Em relação à prática do exercício físico, 84,3% da amostra refere praticar. Não existe diferença significativa em relação ao género, em que ambos se mostram reconhecer a prática de exercício físico como algo benéfico. A idade pode ser um fator relevante para esta escolha, uma vez que a maioria se situa em idades jovens, sendo estes quem mais está alerta e predisposto para a prática de exercício físico, reconhecendo assim como uma das formas de combater a progressão da doença (Falkenbach, 2003). Estudos mostram que o exercício pode diminuir sinais depressivos em paralelo com a melhoria clínica (Hakkou et al., 2011). Relativamente à periodicidade, 61,5 % da amostra refere praticar duas vezes por semana e apenas 9,3% pratica uma vez por semana. Segundo Rodrigues (2009) a EA requer uma vida ativa, com a realização de um programa de exercícios com regularidade, de forma a proporcionar o ganho de funcionalidade e os consequentes benefícios. O fato da maioria praticar exercício duas vezes por semana, pode estar diretamente relacionada com as indicações da ANAE, que propõe que a frequência semanal das aulas de mobilidade e de hidroterapia deve ser bissemanal (Rodrigues, 2009).

Quanto à prática de um programa de reabilitação, 45,1% pratica um programa de reabilitação e 54,9% nunca tiveram contacto com nenhum programa de reabilitação. Estes dados evidenciam que se deve investir na implementação de programas de reabilitação, uma vez que o programa de exercícios no doente com EA é uma das componentes fundamentais para o seu tratamento visando de forma sequencial, primeiro a flexibilização vertebral máxima seguindo-se o esforço muscular e a correção postural, sempre através de exercícios vertebro-respiratórios (Queiroz, 2002). Um programa de reabilitação individualizado pode ser de grande utilidade, devendo ser introduzido a pacientes, a fim de manter e aumentar a mobilidade da coluna vertebral, preservar a capacidade funcional, diminuir a dor e a rigidez (Gyurcsik, András, Bodnár, Szekanecz & Szántó, 2012). A reabilitação motora engloba orientações posturais domiciliares, além de exercícios respiratórios, flexibilidade e resistência, estes exercícios previnem limitações funcionais e podem ser realizados no domicílio ou sob supervisão (Martins, 2012). A realização de um programa de reabilitação três vezes por ano é o desejável, permitindo desta forma, além do tratamento especializado, a

aprendizagem de exercícios para o indivíduo poder dar continuidade no domicílio (Silva & Portelinha., 2006).

Relativamente á prática de exercícios de reabilitação em casa, a maioria refere não fazer (68,8%) em comparação com os que realizam (31,4%). Segundo Bar-Eli (1996) com o exercício domiciliar é possível abranger uma maior parte da população, contudo, deve-se achar uma forma de capacitar e motivar os doentes a realizarem esses exercícios físicos sem o acompanhamento diário de um profissional. Quando questionados sobre se alguma vez lhe foi dada a possibilidade de praticar exercícios de reabilitação com um profissional de saúde no sentido de lhe ensinarem a técnica mais correta, 75,2% dos inquiridos respondeu afirmativamente, dos quais a maioria (31,6%) refere que os ensinamentos foram realizados pelo enfermeiro de reabilitação e o fisioterapeuta, de seguida referem ter sido realizados pelo terapeuta da ANEA (15,8%). De acordo com Günendi et al. (2010) a curto prazo os programas de exercícios supervisionados melhoram o estado funcional e diminuem a atividade da doença. Segundo Freitas (2011) existem razões que tornam muitas vezes difícil o acesso de muitos pacientes com EA aos exercícios supervisionados, tais como a dificuldade de locomoção por motivos financeiros ou até mesmo por incapacidade física, e a localização desses centros que, geralmente encontram-se apenas nas grandes cidades.

Em relação à presença de dor na última semana, esta é relatada por 43,1% dos inquiridos como ligeira, 13,7% refere ausência de dor ou sentiu que esta, não tenha tido influência no seu quotidiano. Não se verificaram diferenças estatísticas significativas em relação à variável género. Podemos inferir que a maioria da amostra recorre e aderiu a um tratamento adequado. No estudo desenvolvido Rodrigues (2009), mais de metade dos inquiridos caracterizou o seu grau de severidade da EA como sendo um grau ligeiro, pelo que foi considerado que esses participantes tinham a sua sintomatologia devidamente controlada, recorrendo a um tratamento adequado, quer a nível da realização de um programa de exercícios ou de terapêutica medicamentosa. Uma vez que também a maioria da nossa amostra refere praticar exercício físico, isso pode explicar os baixos níveis de dor física (Khan, 2004).

No que concerne à atividade da Espondilite Anquilosante percecionada pelos sujeitos da nossa amostra, avaliada pela BASDAI, concluímos que a média de atividade da doença é de 4,24, sendo que o sexo feminino apresenta maior atividade de doença. A mesma conclusão foi retirada por Baysal et al. (2011), Hakkou (2011), Brionez et al. (2010), Canhão et al. (2006). Pimentel-Santos et al. (2012) na sua investigação também obtêm pontuações mais altas do BASDAI no sexo feminino. Os resultados obtidos indicam que a doença está em estado ativo nos indivíduos amostrais indo de encontro com Canhão et al. (2001, p.96) que

referem que “ a doença é considerada ativa quando o BASDAI é superior a 4”. Pimentel-Santos et al. (2008) no estudo desenvolvido para conhecer a realidade Portuguesa sobre a EA obteve um valor médio do BASDAI de 4.3.

A capacidade funcional de um indivíduo é definida como a sua capacidade fisiológica para realizar as atividades de vida diárias de forma segura, independente e autónoma, neste estudo foi avaliada pela BASFI. De acordo com Guralnik et al. (1993) as doenças crónico-degenerativas estão diretamente relacionadas com a incapacidade funcional, desta forma, a mensuração da capacidade funcional torna-se relevante para se compreender como a doença prejudica a funcionalidade do indivíduo. Pimentel-Santos et al. (2008) revelou uma média de BASFI de 4.1 na sua investigação, corroborando o valor obtido neste estudo de 4.23, contudo conclui no seu estudo que os maiores índices de BASFI são encontrados no sexo masculino.

Caraterização das variáveis psicossociais

O bem-estar psicológico e os seus fatores apresentam como valor mais elevado neste estudo o crescimento pessoal, seguido da autonomia, e relações positivas com os outros. Em comparação com o género o sexo masculino apresenta um valor médio de dificuldades superior em relação ao sexo feminino em todas as dimensões e no score total da EBEP exceto nas dimensões relações positivas com os outros e objetos de vida onde é o sexo feminino que apresenta um valor médio mais elevado. Contudo não se verificam diferenças significativas em função do género. Num estudo de Carvalho e Dias (2011) onde procuraram encontrar relação de interação entre fatores de ordem social e de natureza individual na determinação do bem-estar dos sujeitos e das sociedades, verificou-se que a média mais elevada foi na dimensão crescimento pessoal, sendo que o valor das médias nas várias dimensões foram próximas.

Caraterização da qualidade de vida

As dimensões onde, em média, os indivíduos apresentam melhores valores são: *Desempenho emocional*, com valor médio de 84.32 e desvio padrão de 32.22; *Funcionamento social*, com valor médio de 75.25 e desvio padrão 21.29 e no *desempenho físico*, com um valor médio de 67.16 e desvio padrão de 35.53. Os resultados do coeficiente de variação apontam para uma dispersão forte, com exceção das dimensões: *Funcionamento social*, *vitalidade e saúde mental* em que apresentam uma dispersão moderada.

Verifica-se uma dispersão forte com exceção das dimensões: *Funcionamento social*, *desempenho físico* e *vitalidade* que apresentam uma dispersão moderada. Estes dados são

corroborados pelo estudo de Rodrigues (2009) em que foi constatado que as dimensões função física, desempenho físico, função social e saúde mental apresentam valores acima da média. Obteve também com uma pontuação mais elevada o desempenho emocional. Atribui estes resultados ao benefício da prática de exercício físico, uma vez que este tem por base a prevenção de deformidades, a adequação a uma postura correta, à manutenção e melhoria da mobilidade, da força e flexibilidade, da condição física e da saúde psico-social (Hidding, Van der Linden e De Witte, 1994; Kraag et al., 1994). Logo uma consequente melhoria na qualidade de vida do indivíduo com E.A.

Em relação à dimensão dor corporal diretamente relacionada com a intensidade da dor sentida, foram encontradas diferenças significativas em relação ao género, em que o sexo feminino apresenta menor intensidade de dor e desconforto, apresentando um valor médio nesta dimensão de 56.13% e desvio padrão de 21.41, e os indivíduos do sexo masculino um valor médio de 55.33 e desvio padrão de 21.2. Estas diferenças podem ser explicadas por Khan (2004) quando refere que a evolução anquilosante da doença é mais lenta nas mulheres.

As dimensões saúde geral e saúde mental não apresentam diferenças estatisticamente significativas em ambos os sexos. Na dimensão desempenho emocional é o sexo masculino que adquire uma maior pontuação. Para a dimensão vitalidade são obtidas diferenças com ligeira significância em relação ao género, sendo o sexo masculino quem apresenta uma melhor pontuação. De acordo com Rodrigues (2009) os resultados obtidos para o sexo feminino nas dimensões vitalidade e desempenho emocional podem ser compreendidos pela interpretação do papel social ainda exigido à mulher, que para além do contexto laboral, ainda se desdobra em dona de casa, esposa e mãe, exigindo por parte da mulher uma maior capacidade física e emocional para conseguir corresponder às exigências que lhe são “impostas”, ultrapassando com maior dificuldade as limitações inerentes à EA aumentando assim o impacto a nível físico e psicológico.

O fato do indivíduo com EA se sentir capaz da realização das atividades exigidas pelo no seu quotidiano é vantajoso para o desenvolvimento de sentimentos positivos e do aumento na sua auto-confiança, logo uma consequente satisfação com a vida e aumento da qualidade de vida.

De seguida é apresentada a discussão dos resultados obtidos após a análise inferencial do estudo e as suas componentes, sendo pertinente lembrar a questão que de investigação deste estudo: “Quais os determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais que interferem na qualidade de vida da pessoa portadora de Espondilite Anquilosante em Portugal?”

Quando relacionada a **idade** com a qualidade de vida, foram apuradas associações muito significativas e negativas entre a idade e as dimensões: *funcionamento físico*, *Dor corporal e saúde em geral*, o que nos leva a inferir que com o avançar da idade maiores são as limitações na realização das atividades físicas, a intensidade da dor e conseqüente aumento das limitações provocadas pela mesma e pior é a avaliação da sua saúde. De acordo com Ferreira e Santana (2003), no que se refere às dimensões da SF36, relacionando a qualidade de vida com o envelhecimento, os valores médios diminuem. A qualidade de vida é influenciada pela idade dos portadores de EA, quanto mais velhos os indivíduos menor é a qualidade de vida.

Ainda no que se refere aos **grupos etários**, constataram-se diferenças estatisticamente significativas em relação à qualidade de vida, em que os indivíduos com idades compreendidas entre os 19 e 38 anos de idade em comparação com os indivíduos com idade superior, apresentam melhores scores nas dimensões que caracterizam a qualidade de vida. As análises de variância assinalam um efeito significativo na dimensão *funcionamento físico* e muito significativo na dimensão *saúde geral*.

De acordo com Cancela (2007) o envelhecimento caracteriza-se pela diminuição das funções físicas, por mudanças na imagem corporal e pela progressiva diminuição de capacidades, conduzindo assim a níveis de qualidade de vida menores. A própria evolução da doença vai dificultando a realização das atividades de vida diárias dos indivíduos. Desta forma, os grupos etários relacionam-se com os níveis da qualidade de vida.

A análise relativa ao **estado civil** dos inquiridos revela que os indivíduos casados/união de fato diferenciam-se de forma estatisticamente significativa dos sujeitos solteiros na dimensão saúde em geral, em que os solteiros têm uma melhor percepção da sua saúde, avaliando-a de forma mais positiva. Costa e Monteagudo (2008) no seu estudo também apuraram que a maioria dos inquiridos era casado, o que vai de encontro com Rocha (2002) quando refere que a os indivíduos portadores de EA têm uma vida conjugal produtiva e gratificante. A qualidade de vida é assim influenciada de forma parcial pelo estado civil.

Quanto à influência da variável “**funcionalidade familiar**” sobre a qualidade de vida, verificamos que em quase todas as dimensões da SF36 o grupo família altamente funcional apresenta melhores valores médios. O grupo família altamente funcional apresenta melhor saúde mental, o que pode estar relacionado com um suporte emocional mais estruturado proveniente do relacionamento e apoio familiar. Podemos inferir que quanto mais funcional for a família melhor é a qualidade de vida do portador de EA.

Em relação à variável **idade do portador aquando do diagnóstico**, apuramos que existem associações muito significativas com as dimensões funcionamento físico e saúde geral e associações ligeiramente significativas entre a idade de diagnóstico e o desempenho físico. De acordo com Rodrigues (2009) os indivíduos com menor tempo de duração da doença, ainda não estão sujeitos às restrições no movimento provocados pela progressão da doença, encontrando-se num nível da incapacidade reduzido. A maioria das pessoas com EA só têm conhecimento do diagnóstico da sua doença em idade avançada, o que pode ser explicado pelo fato de a doença ter evoluído com poucos sintomas ou porque como referem Costa e Monteagudo (2008), o diagnóstico pode ocorrer vários anos após o início dos sintomas.

Quando diagnosticada a EA, à semelhança de qualquer outra doença crónica, verifica-se a necessidade de um ajustamento psicológico, a uma mudança e reajuste de comportamentos relacionados com a saúde. Quanto mais cedo for diagnosticada a doença, os indivíduos iniciam o seu processo de mudança e aceitação da doença mais cedo, logo a uma melhor adaptação. Os indivíduos com um diagnóstico tardio, também já podem apresentar alterações físicas mais graves e incapacitantes, condicionando de forma mais grave a sua qualidade de vida. Desta forma podemos inferir que o aumento da idade de diagnóstico da doença diminui a qualidade de vida, na medida que atrasa o processo de ajustamento psicológico e consequente adaptação.

Daylan et al. (1999) reiteram que uma das principais inquietações dos indivíduos quando diagnosticados com EA é o seu futuro, fortalecendo a ideia de que um diagnóstico precoce é sinónimo de um reajuste físico e psicológico mais eficaz.

Os inquiridos quando questionados em relação a **existência de sintomatologia** no momento do preenchimento do questionário, 78.4% respondem afirmativamente e os restantes 21.6% negam. O tipo de sintomatologia e a sua localização é variável consoante o género, em que no sexo masculino, 39.9% refere o comprometimento da coluna e o comprometimento da anca, joelhos, calcanhar e fadiga esta presente em 27,6%. A sintomatologia mais frequente no sexo feminino, representada por 54.5%, é o comprometimento da anca, joelhos e calcanhar, apenas 18.2% refere comprometimento da coluna e fadiga. No que diz respeito à sintomatologia a maioria dos participantes refere comprometimento axial. De acordo com Khan (2004), Lim Moon e Lee (2005) este é um dos principais problemas nos indivíduos com E.A, em que as manifestações extra-axiais ocorrem em apenas 25% dos casos. Embora os sintomas apresentados pelos diferentes sexos sejam semelhantes, assim como a duração da doença, o sexo masculino parece ser mais acometido

por manifestações a nível axial, com alterações estruturais mais comuns, contudo o padrão clínico é semelhante para ambos os sexos.

Ao longo deste estudo foi apurado que existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões: *funcionamento físico, dor corporal, saúde em geral e saúde mental*, quando relacionados com a dimensão sintomas da doença, em que são os indivíduos que não apresentam sintomas que apresentam melhores valores médios em todas as dimensões. O que nos permite constatar que a existência de sintomas interfere de modo negativo na qualidade de vida dos indivíduos.

Em relação às **patologias associadas**, 54,9% dos inquiridos referem apresentar, sendo a hipertensão mais representativa, seguida da uveíte, artrite reumatóide e diabetes mellitus. A hipertensão aparece numa percentagem idêntica em ambos os sexos. No sexo masculino é mais comum a manifestação da uveíte, fibromialgia e osteoartrose; no sexo feminino, a segunda patologia com maior representatividade é a artrite reumatóide, seguida da uveíte e da diabetes mellitus. De acordo com Almeida (1991) o comprometimento cardíaco nas espondiloartrites é frequente, que pode variar de alterações de intensidade leve a moderada ou até mesmo sem sintomatologia a nível do aparelho cardiovascular. Ocorrendo habitualmente após vários anos de evolução da doença (Barcelos, 2009). Bergfeldt (1997) refere que a probabilidade de ocorrência de insuficiência cardíaca aumenta de acordo com a idade do doente, a duração da EA e com o comprometimento das articulações periféricas. Barcelos (2009) refere que a uveíte ocorre em 25 a 40% dos casos dos indivíduos portadores de EA. Em estudos recentes realizados no Brasil, os dados corroboram sugerindo que a uveíte anterior é o sintoma extra-articular mais comum, tendo 20,2% dos indivíduos acometidos (Sampaio-Barros, 2011).

Neste estudo o efeito da variável “*patologias associadas*” sobre a qualidade de vida, não se revelou estatisticamente significativa, contudo são os indivíduos que não apresentam patologias associadas que apresentam melhores resultados nas dimensões da SF36. Podemos inferir que a variável patologias associadas não se relaciona com os níveis de qualidade de vida de forma significativa.

Em relação à **prática do exercício físico**, 84,3% da amostra refere praticar. Não existe diferença significativa em relação ao género, em que ambos se mostram reconhecer a prática de exercício físico como algo benéfico. A idade pode ser um fator relevante para esta escolha, uma vez que a maioria se situa em idades jovens, sendo estes quem mais está alerta e predisposto para a prática de exercício físico, reconhecendo assim como uma das formas de combater a progressão da doença (Falkenbach, 2003) como já referimos anteriormente. Costa

e Monteagudo (2008) constataram que os doentes que praticavam exercício físico apresentavam valores médios superiores nas dimensões funcionamento físico, desempenho físico e saúde mental, quando comparados com quem não praticava. A atividade física regular pode desempenhar um papel importante na gestão de doenças mentais de ligeira a moderada, especialmente a depressão e ansiedade (Paluska & Schwenk, 2000).

Relativamente à periodicidade, 61.5 % da amostra refere praticar duas vezes por semana e apenas 9.3% pratica uma vez por semana.

Estes dados reforçam a ideia de que o exercício físico é reconhecido como uma terapia essencial no controlo e prevenção das alterações inerentes ao avanço da doença (Ribeiro, Leite, Silva, & Sousa, 2007). De acordo com Rodrigues (2009), a prática desportiva pode evidenciar uma mudança nos comportamentos dos indivíduos com E.A, estão mais consciente da necessidade e da importância que a prática de exercício físico de forma regular tem na evolução da doença.

Martins (2012) refere que a prática de exercício físico deve estar ajustada as características individuais do doente, pode ser realizado no domicílio, desde que tenha sido submetido a uma orientação prévia por parte dos profissionais habilitados ao mesmo. A realização de exercício no domicílio pode ser visto como algo mais acessível, mas também um pouco mais desmotivador.

Neste estudo, 68.8% dos inquiridos refere praticar exercícios de reabilitação no domicílio. 77.2% responde afirmativamente quando questionados se tiveram a possibilidade de praticar esses mesmo exercícios de reabilitação previamente com um profissional de saúde, de forma a serem dotados das técnicas corretas e adaptadas a cada caso. De salientar que 31.6% refere que os ensinamentos foram realizados pelo enfermeiro de reabilitação e fisioterapeuta e também por terapeutas da ANEA.

Neste estudo salientamos que embora as diferenças obtidas não sejam significativas, os indivíduos que praticam exercício físico evidenciam uma melhor qualidade de vida por apresentarem valores médios superiores aos que não praticam.

Os sujeitos que realizam um **programa de reabilitação** apresentam níveis médios menores nas dimensões funcionamento físico; desempenho físico e desempenho emocional contudo nas restantes dimensões apresentam valores médios superiores em comparação com os indivíduos que não realizam. Costa e Monteagudo (2008) no seu estudo verificaram que a maioria da amostra, realiza reabilitação periodicamente visando o tratamento dos sintomas, mas também prevenir a evolução da doença, o que demonstra preocupação por parte dos doentes em tentar reduzir os sintomas e minimizar a evolução progressiva da doença.

Os indivíduos que **realizam mais de 4 ciclos de reabilitação** apresentam melhores valores que os restantes grupos na maioria das dimensões, resultando também numa melhor compreensão do seu estado de saúde. Estas diferenças não se revelaram estatisticamente significativas, logo não encontramos associação entre a qualidade de vida da pessoa com EA e os ciclos de reabilitação. Segundo Uhrin, Kuzis e Ward (2000) o aumento da frequência semanal de exercícios contribui para a diminuição dos níveis de dor e de rigidez apresentados pelos indivíduos com EA, sendo que, quanto maior for a prática semanal, melhores são a mobilidade e a aptidão física, ou seja melhor é a condição física por parte do indivíduo espondilítico.

Neste estudo foi apurado que os indivíduos que não referem **dor** são os que tendencialmente, apresentam melhor desempenho em todas as dimensões. Desta forma podemos inferir que a presença de dor tem implicações nos níveis da qualidade de vida. Segundo Turan, Duruöz e Cerrahoglu (2007), a diminuição da dor, a manutenção da atividade física e os aspetos psicossociais da saúde devem ser levados em consideração para o aumento da qualidade de vida em EA.

De uma forma geral os indivíduos portadores de EA apresentam piores níveis de equilíbrio funcional, pior qualidade de vida e mais dor. Uhrin, Kuzis & Ward (2000) reiteram que quanto maior o grau de dor sentida, pior são os níveis de equilíbrio funcional. A intensidade de dor está assim relacionada com a qualidade de vida dos portadores de EA.

No que concerne à **medicação** verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *desempenho físico, vitalidade, funcionamento social* e desempenho emocional, onde são os indivíduos que não tomam medicação a apresentar melhores níveis de qualidade de vida. No estudo de Sieper et al. (2006) verificou-se uma relação negativa entre os custos da doença e a qualidade de vida, que foi explicado pelo aumento da atividade da doença, com conseqüente diminuição da função física, o que exige um aumento significativo dos gastos em medicação que contribui para a diminuição da qualidade de vida.

Da análise da correlação entre o **bem-estar psicológico (EBEP)** e a qualidade de vida, constatamos que os resultados expressam a existência de associações: muitíssimo significativas, muito significativas associações e ligeiramente significativas entre o bem-estar psicológico e as diferentes dimensões da qualidade de vida. O facto de as associações serem positivas indicia que a intensidade da associação entre essas variáveis se faz no mesmo sentido, ou seja quanto maior o bem-estar psicológico maior a qualidade de vida. Segundo Roura (2005), existe uma estreita relação entre a saúde psicossocial e a qualidade de vida relacionada com a saúde, tendo em conta que da primeira depende a adesão aos tratamentos e

a percepção da dor. De acordo com Bostan et al. (2003) a adoção de um estilo de vida ativo contribui para a promoção da saúde do indivíduo espondilítico. Constatamos que a maioria da amostra deste estudo mantém a sua profissão e pratica exercício físico, que são fatores que ajudam á manutenção de um grau satisfatório com a vida, uma vez que a incapacidade ou dificuldade em realizar as atividades de vida diária são associadas à depressão ou a baixos níveis de qualidade de vida. De acordo com Specht, King, Brown e Foris (2002) a participação em atividades de lazer e de socialização são especialmente importantes para a saúde física e para a saúde mental.

Analisando os resultados das correlações entre a qualidade de vida e o nível de **atividade da doença** avaliada pela BASDAI constatamos a existência de: associações muitíssimo significativas e negativas indiciando que a intensidade da associação entre as variáveis se faz no sentido oposto, ou seja quanto maior a atividade da doença, que se traduz em quanto maior o score na escala BASDAI maior a exacerbação dos sintomas da doença, menor é a qualidade de vida. A atividade da doença influencia assim os níveis de qualidade de vida. De acordo com Queiroz (2002), a EA pode levar a grande incapacidade funcional, sendo fundamental a educação do doente acerca das atividades que deve evitar bem como a forma correta como deve realizar as atividades de vida diária.

Em relação à associação entre a qualidade de vida e a **capacidade funcional avaliada pela BASFI** as correlações expressam a existência de associações estatisticamente muitíssimo significativas e negativas nas dimensões: *Funcionamento físico, Desempenho Físico, Dor corporal, Funcionamento social, Desempenho emocional e Saúde mental*. Nas dimensões saúde em geral e vitalidade apresentam associações estatisticamente muito significativas. A escala BASFI avalia o grau de limitação imposto pela doença, em quanto maior o score, maior é a exacerbação dos sintomas da doença. O que nos leva a afirmar pelo sentido negativo da associação que quanto maior o score da escala BASFI, pior o nível de capacidade funcional e menor a qualidade de vida.

Bostan et al. (2003) no seu estudo sobre correlação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida em indivíduos com EA, observaram, correlações muito fortes, esses resultados mostram que os efeitos da patologia, especialmente quando se encontra num período mais ativo, e quando associada a envolvimento de articulações periféricas, têm mais repercussões a nível físico, salientando que a diminuição das capacidades funcionais, o aumento da dor e as alterações psicológicas, resultantes da doença, são os fatores que mais contribuem para a deterioração da qualidade de vida nestes indivíduos

A fadiga sentida na realização das atividades de vida diária é tanto maior quanto maior

for a evolução da doença. Num estudo realizado por Calin et al. (1994) na sua amostra de 295 pacientes com EA, 192 (65%) descreveram que a fadiga era o seu maior sintoma. A fadiga parece ter forte associação com o nível de atividade da doença, com a capacidade funcional, com o bem-estar geral e o estado de saúde mental. De acordo com Heidje, Zochling e Braun (2006) a fadiga está relacionada com baixos níveis de qualidade de vida.

5 – CONCLUSÕES

Após a discussão dos resultados, procuramos agora refletir sobre as limitações do nosso estudo, fazemos uma breve abordagem da organização do nosso trabalho e focamos as principais conclusões. No final realizamos uma reflexão sobre as implicações práticas onde sugerimos algumas medidas que pensamos ser oportunas e benéficas visando um apoio mais adequado ao nível da qualidade de vida do indivíduo portador de EA.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Existem alguns fatores que condicionam ou limitam o processo de investigação, sendo importante refletir sobre esses aspetos e se de alguma forma podem ter interferido nos resultados.

Este estudo teve algumas limitações como: o fato existirem poucos estudos em Portugal em relação à problemática da qualidade de vida da pessoa com EA; e o fato da amostra ser constituída por um número reduzido de participantes. Dado o seu caráter não probabilístico, consideramos que a nossa amostra deveria ser constituída por mais elementos uma vez que tal fato levantará limitações na generalização de resultados, caso estes não sejam muito significativos estatisticamente.

Uma das maiores preocupações tidas em conta, desde o início da concetualização da investigação, foi desenvolver um trabalho científico com rigor metodológico e com a maior isenção possível. Julgamos que as limitações são idênticas àquelas que a grande maioria dos investigadores encontra pelo que não retiramos qualquer valor ao trabalho desenvolvido. De fato, a consciência dessas limitações fez com que procurássemos reduzir ao máximo a possibilidade de enviesamento dos resultados.

ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E PRINCIPAIS CONCLUSÕES

No início deste trabalho, tentamos abordar a temática da EA mostrando a relevância que o tema sugere.

No segundo capítulo, debruçámo-nos sobre a metodologia adotada para dar resposta aos nossos objetivos, fizemos a caracterização do tipo de estudo, dos participantes e instrumento de colheita de dados, fazendo referência ao procedimento da sua aplicação.

No terceiro capítulo apresentámos os resultados obtidos nesta investigação relativos à caracterização do indivíduo com EA do ponto de vista sociodemográfico, familiar, clínico e psicossocial. Após a recolha dos dados, realizamos o tratamento estatístico inferencial referentes às variáveis em estudo e à sua correlação e/ou influência sobre a nossa variável dependente – Qualidade de vida da pessoa portadora de EA.

No quarto capítulo realizamos a discussão dos resultados, que visam dar resposta aos objetivos traçados no início do nosso estudo.

Após a realização deste estudo, a sintetização dos resultados obtidos facilita a interpretação e a leitura de quais as variáveis que influenciam a qualidade de vida no portador de EA. Desta forma podemos concluir perante os resultados alcançados, que:

- Existem diferenças estatisticamente significativas entre o sexo feminino e o masculino na dimensão vitalidade sendo que, são os homens que se sentem mais animados e cheios de energia comparativamente com as mulheres;
- A idade tem influência na qualidade de vida, sendo os portadores de EA com menos idade a apresentar melhor qualidade de vida;
- O grupo etário dos 19-38 anos de idade é o que apresenta melhor qualidade de vida;
- Os doentes de EA pertencentes a famílias com funcionalidade familiar distintas apresentam melhores níveis de qualidade de vida;
- Quanto maior a idade do portador aquando o diagnóstico da doença menor a qualidade de vida;
- Os doentes que manifestam sintomatologia atual em comparação com os portadores que não apresentam sintomatologia apresentam piores níveis de qualidade de vida;
- Quanto maior o nível de intensidade de dor menor a qualidade de vida;
- Níveis mais elevados de bem-estar psicológico conduzem a uma melhor qualidade de vida;
- Quanto maior a atividade da doença, menor a qualidade de vida;
- Quanto maior for o nível de capacidade funcional, pior a qualidade de vida.

A qualidade de vida é determinada pela percepção do indivíduo em relação à sua situação de saúde atual, tendo em conta o contexto social e cultural em que está inserido.

Verificámos que neste estudo os fatores relacionados com a condição física e com a saúde psicológica e bem-estar, adquirem importância relevante na manutenção do equilíbrio psicológico necessário para que o portador de EA mantenha níveis de qualidade de vida satisfatórios, contudo a progressão da doença acaba resultando negativamente na sua plenitude.

IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

A mensuração da qualidade vida adquire um especial interesse como indicador das doenças músculo-esqueléticas crónicas. A diminuição da dor, a manutenção de atividade física e os aspetos psicossociais da saúde devem ser levados em consideração para aumentar a qualidade de vida dos indivíduos com EA (Turan et al., 2007).

O avanço na compreensão deste tipo de Espondiloartropatia ao longo da última década deve ser considerado fundamental para a evolução da visão simplista da perspectiva mecânica, para uma visão que englobe as características emocionais e de foro psicológico. Torna-se, assim, importante para a investigação clínica, de forma a desenvolver aptidões e conhecimentos da atividade da doença, das suas implicações funcionais e limitações no seu prognóstico.

O diagnóstico precoce e o reconhecimento dos sinais e sintomas iniciais da doença aparecem como essenciais à elaboração de planos precoces de intervenção adequada, promovendo assim uma evolução menos agressiva e incapacitante da doença e, consequentemente, melhores níveis de qualidade de vida. Atualmente o uso e recurso a tratamentos medicamentosos mostram-se insatisfatórios e insuficientes. O uso de AINEs em conjugação com a reabilitação motora parecem melhorar a qualidade de vida do doente. O Enfermeiro de Reabilitação na sua atuação pode englobar orientações posturais domiciliárias, além de exercícios respiratórios, flexibilidade e resistência. Através da educação sobre o tratamento, contribuimos de forma significativa para a diminuição dos sentimentos negativos, e aumentamos a capacidade de lidar com a doença, melhorando igualmente a qualidade de vida nos portadores de Espondilite Anquilosante.

Tendo em conta os objetivos gerais da enfermagem de reabilitação, é fundamental que os enfermeiros realizem ensinamentos aos doentes visando a melhoria da sua função, promoção de independência e maximização da satisfação pessoal, preservando a auto-estima. Neste contexto, é essencial a implementação de programa de reabilitação, sob orientação, que fique

integrado nos hábitos pessoais dos portadores de EA, contando sempre que possível com a ajuda e participação de um familiar de referência. Emerge também, o desenvolvimento de um programa de seguimento da evolução, bem como, a preparação do doente e familiar de referência para o reconhecimento de possíveis situações de risco evolutivo, trabalhando na tomada de consciência e aquisição de atitudes e comportamentos corretos face a crises de agudização ou de complicações.

Consideramos que os objetivos propostos foram alcançados, ficando a necessidade de abranger estes estudos a um número amostral de maiores dimensões de forma a adquirir resultados que se possam aplicar a um maior número de pessoas portadoras de EA, facilitando o desenvolvimento de novas ferramentas terapêuticas, acessíveis a um maior número de pessoas possível, e sensibilizando os profissionais para a problemática deste tipo de doenças reumáticas crónicas.

Pensamos ser útil continuar a elaborar investigação na temática da pessoa com EA. Em próximos estudos, sugere-se a comparação com um grupo de controlo saudável. Esperamos que o presente estudo possa contribuir para incentivar a realização de novos estudos e fica o compromisso de publicarmos os nossos resultados contribuindo desta forma para a reflexão e aferição de práticas no domínio da pessoa com EA.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, F. A. A. (1991). *Estudo ecodoppler cardiográfico da espodiloartropatias soronegativas*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal da Bahia, Bahia, Brasil.
- Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (2006) – Missão. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em http://www.anea.org.pt/crbst_16.html
- Aissaoui, N., Rostom, S., Hakkou ,J., Berrada, G. K., Bahiri, R., Abouqal , R., Hajjaj-Hassouni, N. (2012). Fatigue in patients with ankylosing spondylitis: prevalence and relationships with disease-specific variables, psychological status, and sleep disturbance. *Rheumatology International*. 32, 2117-2124. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21516494>
- Ariza-Ariza, R., Hernández-Cruz, B., & Navarro-Sarabia, F. (2004). La versión española del BASDAI es fiable y se correlaciona con la actividad de la enfermedad en pacientes con espondilitis anquilosante. *Rev Esp Reumatol*, 31(6), 372-378
- Barcelos, Anabela (2009), Espondilite Anquilosante, Boletim informativo da sociedade portuguesa de reumatologia, Nº 4, III serie, janeiro a abril de 2009
- Bar-Eli, M. (1996). External conditions and disposition behavior as determinants of perceived personal causation among exercise adherence and non-adherence. *Sports Science*, 14: 433-44.
- Baysal, O., Durmus, B., Ersoy, Y., Altay, Z., Senel, K., Nas, K., et al. (2011). Relationship between psychological status and disease activity and quality of life in ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int*, 31, 795-800.
- Bergfelt, L. (1997). HLA-B27- Associatet Cardiac disease. *ANN INTERn MED*; 127:621-629

Bostan, E., Borman, P., Bodur, H. & Barca, N. (2003). Functional disability and quality of life in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatology Internal*, Vol. 23, Issue 31, 121-126.

Braun, J & Sieper, J. (2007). Ankylosing Spondylitis. *The Lancet*. Vol.369, p.1379-1390.

Braun J, Bollow M, Remlinger G *et al* (1998). Prevalence of spondylarthropathies in HLA-B27 positive and negative blood donors. *Arthritis Rheum* 41: 58-67, 1998

Brionez, T.F., Assassi, S., Reveille, J.D., Green, C., Learch, T., Diekman, L., Ward, M.M., Davis, J.C., Weisman, M.H., & Nicassio, P. (2010). Psychological Correlates of Self-Reported Disease Activity in Ankylosing Spondylitis. *Journal Rheumatol*, 37(4). 829–834
Acedido Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20156952>

Cancela, D. (2007). O processo de envelhecimento. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em:
<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0097.pdf>

Calin, A. (2001). Defining outcome in ankylosing spondylitis: Where have we been, where are we and where do we go from here?. *CPD Rheumatology*, 2, 77-80.

Calin, A., Garret, S., Whitelock, H., Kennedy, L.G., O'Hea, J., Mallorie, P., & Jenkinson, T. (1994). A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *Journal Rheumatology*, 21, 2281-2285.

Canhão, H., Fonseca, J.E., Castelão, W., & Queiroz, M.V. (2001). Protocolo de monitorização da Espondilite anquilosante – PME.A. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 28, 93-97.

Canhão, H., Godinho, F., & Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante (ANE.A). (2006). A Espondilite anquilosante na perspectiva dos Portugueses. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 31, 69-148.

- Cardoso, C.F.L.S., Capela, J.I.L.D.A. & Pires, E.S.D.M.A. (2010). Papel Actual da Reabilitação na Espondilite Anquilosante. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*, 19 (2), 45-51.
- Carneiro, T., Biscaia, A. & Santos, O. (2002). Actividade física e qualidade de vida relacionada com saúde nos jovens de cascais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, Vol. 18, 315-332.
- Carvalho, M.P.M., & Dias, M.L.V. (2011). *Contributos para o desenvolvimento de uma vida de qualidade: factores sócio-demográficos e estilos de coping preditores do bem-estar psicológico* (155-169). Évora: Centro de Investigação em Educação e Psicologia.
- Costa, R. M. D., & Monteagudo, M. D. G. (2008). Espondilite Anquilosante: O Exercício Físico como Reabilitação e Promotor da Qualidade de Vida. *Revista de Desporto e Saúde da Fundação Técnica e Científica do Desporto*, 4 (2), 11-20.
- Daylan, M., Guner, A., Tuncer, S., Bilgiç, A. & Arasil, T. (1999). Disability in ankylosing spondylitis. *Disability and rehabilitation*, Vol. 21, nº.2, 74-79. Acedido em 6, Fevereiro, 2012 em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Daylan%2C+M.%2C+Guner%2C+A.%2C+Tuncer%2C+S.%2C+Bilgi%2C+A7%2C+A.+%26+Arasil%2C+T.+%281999%29.+Disabilty+in+ankylosing+spondylitis.+Disability+and+rehabilitation%2C+Vol.+21%2C+n%C2%BA.2%2C+74-79>.
- Direcção –Geral de Saúde. (2004). Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, nº12. Circular normativa
- Elewaut, D. & Matucci-Cerinic M. (2009). Treatment of ankylosing spondylitics and extra-articular manifestations in everyday rheumatology practice. **Rheumatology** nº48, 1029:1035.
- El Maghraoui, A., Bensabbah, R., Bahiri, R., Bezza, A., Guédira, N. & Hajjaj, N. (2003). Cervical spine involvement in ankylosing spondylitis. *Clin Rheumatol*, 22, 94-98. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12740671>

- Estevez, E.C et al. (2001). Espondiloartritis anquilosante. Etiopatogenia, diagnóstico, diagnóstico diferencial, tratamento actual e perspectivas futuras. **Reumatologia nº 2**, 106:136.
- Falkenbach, A. (2003). Disability Motivates Patients With Ankylosing Spondylitis for More Frequent Physical Exercise. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, Vol. 84, Issue 3, 382-383.
- Feldtkeller, E., & Eriendsson, J. (2008). Definition of disease duration in ankylosing spondylitis, *Rheumatology Int.*, 28 (7), 693-696, Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Feldtkeller%2C+E.+%26+Eriendsson%2C+J.+%282008%29.+Definition+of+disease+duration+in+ankylosing+spondylitis%2C+Rheumatology+Int.%2C+Vol.+28%2C+n%C2%BA.+7%2C+693-696>.
- Ferreira, P & Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista saúde pública*, nº. 2, 15-30.
- Ferreira, P. L. (1998). *A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36*. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freitas, A. M. L. (2011). *Caracterização Fenotípica e Genotípica de Doentes Açorianos com Espondilite Anquilosante*. Universidade dos Açores, Açores. Acedido em 15, Maio, 2012, em: <https://repositorio.uac.pt/handle/10400.3/1182>.
- Garrett, S., Jenkinson, T., Kennedy, L.G., Whitelock, H., Gaisford, P., & Calin, A. (1994). A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *Journal Rheumatology*, 21(12), 2286-2291. Acedido em fevereiro de 2012 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7699630>
- Gran, J.T., & Skomsvoll, J.F. (1997). The outcome of ankylosing spondylitis: a study of 100 patients. *British Journal of Rheumatology*, 36, 766-71. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9255111>

- Günendi, Z., Sepici Dinçel, A., Erdoğan, Z., Aknar, O., Yanpal, S., Göğüş, F., & Atalay, F. (2010). Does exercise affect the antioxidant system in patients with ankylosing spondylitis?. *Clinical rheumatology*, 29(10), 1143-1147. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10067-010-1533-0>
- Guralnik, J. M. LaCroix, A. Z. Abbott, R. D. Berkman, L. F. Stterfield, S. Evans, D. Wallace, R. B. (1993). Maintaining mobility in late life: Demographic characteristics and chronic conditions. *Am J Epidemiol*, 37: 845-57.
- Gyurcsik, Z. N., András, A., Bodnár, N., Szekanecz, Z., & Szántó, S. (2012). Improvement in pain intensity, spine stiffness, and mobility during a controlled individualized physiotherapy program in ankylosing spondylitis. *Rheumatol International*, 32 (12), 3931-3936. Acedido em fevereiro de 2012 em <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00296-011-2325-9>
- Hakkou, J., Rostom, S., Aissaoui, N., Berrada, K.R., Abouqal, R., Bahiri, R., & Hajjaj-Hassouni, N. (2011). Psychological status in Moroccan patients with ankylosing spondylitis and its relationships with disease parameters and quality of life. *J Rheumatol*, 17(8), 424-428.
- Heidje, D. Zochling, J., Braun, J. (2006). Assessments in ankylosing spondylitis. *Best practice & research clinical rheumatology*, Vol. 20, Issue 3, 521-537.
- Hidding, A., Van der Linder, S., Boers, M., Gielen, X., deWitte, L., Kester, A. et al. Is group physical therapy superior to individualized therapy in ankylosing spondylitis? A randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 1994; 21: 264-8
- Irons, K., Jeffries, C. (2004). The Bath indices – Outcome Measures for use with Ankylosing Spondylitis Patients. NASS. 2004.
- Keat, A. (2010). Ankylosing spondylitis. *London: Elsevier Ltd.*,38, 185-189

- Khan, M. (2004). Espondilartrite anquilosante – Os factos. Associação Nacional de Espondilartrite anquilosante, Cadernos de espondilite. Alcabideche.
- Kraag G., Stokes, B., Groh, J., Helewa, A., Godsmith, CH. (1994). The effects of comprehensive home physiotherapy and supervision on patients With ankylosing spondylitis – an 8-months followup. *J Rheumatol*; 21:261-3
- Lages, J.S.A. (2008). *Adaptação transcultural e validação do «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index» - Versão Portuguesa*. Monografia Final de Curso. Universidade Atlântica: Barcarena.
- Lim, H. J., Moon, Y. & Lee, M. (2005). Effects of home-based daily exercise therapy on joint mobility, daily activity, pain, and depression in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatology International Clinical and Experimental Investigations*, Vol. 25, Issue 3, 225-229.
- Martindale, J., Smith, J., Sutton, C.J., Grennan, D., Goodacre, L. & Goodacre, J.A. (2006). Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*, Vol 45, Issue 10, 1288-1293.
- Martins, Nathalia alonso (2012). Espondilite Anquilosante com critérios de Nova York modificados e o exercício físico: revisão sistemática de ensaios clínicos controlados com metanálises. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra com vista à obtenção do grau de MESTRE.
- Mediavilla, M ; Ferreira, J. (1998). Espondilite Anquilosante. *Pathos (Formação médica contínua XIV)* (3). Pp. 33:51.
- Miranda, L., Negreiro, F., Queiroz, M.J., & Silva, C. (2008). Estudo Raise – Estudo observacional, transversal para avaliação da realidade actual do impacto sócio-económico da Espondilite anquilosante. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 33, 189-197.
- Missaoui, B. & Revel, M. (2006). Fatigue et spondylarthrite ankylosante. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, Vol. 49, Issue 6, 305-308.

Novo, R. F. (2003). *Para além da eudaimonia : o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian: Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Estudo das características psicométricas da versão portuguesa das escalas de C. Ryff. In M. Gonçalves, I. Ribeiro, S. Araújo, C. Machado, L.S. Almeida e M. Simões (Eds.). *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos (vol. 5, 313-323)*. Braga: APPORT/SHO

Pais-Ribeiro, J.L. (2005). *O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde - SF-36*. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme.

Paluska S.A. & Schwenk T.L. (2000). Physical activity and mental health: Current concepts. *Sports Medicine*, **29** (3): 167-180

Pereira da Silva, José António. *Reumatologia Prática*. Coimbra: Diagnóstico Lda, 2004. ISBN: 972-9039-26-7

Pestana M. H., Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para as Ciências Sociais – A complementaridade do SPSS*. Lisboa. Edições Silabo, Lda. 5ª edição.

Pimentel-Santos, F; Pinto, L.; Barcelos, A.; Cunha, I.; Branco, J.; Ferreira, PL.(2011) – Portuguese version of the bath indices for ankylosing spondylitis patients: a cross-cultural adaptation and validation. *Clinical Rheumatology*. 31, 341–346.

Pimentel-Santos, F., b, Mourão, A.F., Ribeiro, C., Costa, J., Santos, H., Barcelos, A., Pinto, P., Godinho, F., Cruz, M., Vieira-Sousa, E., Santos, R.A., Rabiais, S., Félix, J., Fonseca, J.E., Guedes-Pinto, H., Brown, M.A., Branco, J.C. & CORPOREA study Group. (2012). Spectrum of ankylosing spondylitis in Portugal. Development of BASDAI, BASFI, BASMI and mSASSS reference centile charts. *Clinical Rheumatology*, 31(3), 447-54, Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22009195>

- Pimentel-Santos, F., Mourão, A.F., Ribeiro, C., Ribeiro, A., Sousa, M., Pinto, P., Barcelos, A., & Branco, J.C. (2008). Conhecer a Realidade Portuguesa sobre a Espondilite Anquilosante (Corporea): Clínica e Sócio-Demográfica. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 33, 141–224.
- Porter, R., Kaplan, J., Homeier, B., & Beers, M. (2006). *Merck manual for Healthcare professionals*, Whitehouse Station, N.J.
- Queiroz, M. V. (2002). *Clinica e Terapêutica das Doenças Reumáticas I*. Portugal: Lidel.
- Queiroz, M. V. (2003). Espondiloartrite Anquilosante. In Queiroz, M. Reumatologia- Clínica e Terapêutica das doenças reumáticas I. Lisboa. Edições Lidl.
- Queiroz, Mário Viana (2006). Doenças Reumáticas em 12 Lições. Lisboa: Lidel. p. 199 . ISBN: 972-757-361-4
- Ribeiro, J.L.P. (2005). *O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde - SF-36*. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme.
- Ribeiro, F., Leite, M., Silva, F. & Sousa, O. (2007). *Exercício físico no tratamento da espondilite anquilosante: uma revisão sistemática*. *Acta Reum. Port.*, nº. 32, 129-137.
- Rocha, Filipe G. (2002). Manual da Espondilite (Anquilosante). Lisboa: Cadernos do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, ISSN 972-9301-79-4. N°17
- Rodrigues, S. M. (2009). A influência da prática de exercício físico a nível das auto-percepções e do estado de saúde geral nos indivíduos com Espondilite Anquilosante. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Roura, X. (2005). *Factores psicológicos en la espondilitis anquilosante. Estudio de prevalência e factores determinantes*. Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona. Acedido em Março 2012 em: <http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0629107-122818/index.html>.

- Rkain, H., Allali, F., Bentalha, A., Lazrak, N., Abouqal, R., & Hajjaj-Hassouni, N., (2007). Socioeconomic impact of ankylosing spondylitis in Morocco. *Clinical Rheumatology*, 26, 2081-2088. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17457657>.
- Ryff, C. D. (1989a). In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 4 (2), 195-210.
- Ryff, C.D. (1989b). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C. D., & Essex, M. J. (1992). The interpretation of life experience and well-being: The sample case of relocation. *Psychology and Aging*, 7, 507-517.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological wellbeing revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. 69(4), 719-727.
- Sampaio-Barros, P.D., Carvalho, M.A., Azevedo, V.F., Campos, W.R., Carneiro, S.C., Giorgi, R.D., Gonçalves, C.R., Hilário, M.O., Keiserman, M,W, Leite, N.H, Pereira, I.A., Vieira, P., Viela, E.G., Xavier, R.M., & Ximenes, A.C. (2004). *Espondiloartropatias: espondilite anquilosante e artrite psoriásica*. Projecto directrizes. Acedido em 6, Fevereiro, 2012, em: http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/049.pdf.
- Sampaio-Barros, P. D. (2011). Epidemiology of spondyloarthritis in Brazil. *Am J Med Sci*, 341 (4): 287-8.
- Severo, M., Santos, A., Lopes, C., & Barros, H. (2006). Fiabilidade e validade dos conceitos teóricos das dimensões de saúde física e mental da versão portuguesa do SF-36. *Acta Médica Portuguesa*, 19, 281-288. Acedido em 15, Fevereiro, 2012, em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2006-19/4/281-288.pdf> (Retrieved from Julho26, 2012).
- Sieper, J. Rudwaleit, M. Khan, M. A. & Braun, J. (2006). Concepts and epidemiology of spondyloarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 20: 401-17.

Sieper, J., Braun, J., Rudwaleit, M., Boonen, A. & Zink, A. (2002). Ankylosing spondylitis: an overview. *Ann Rheum Dis.*, Vol. 61, Suppl. 3, iii8–iii18.

Silva, F.; Portelinha, D. (2006). Espondilite Anquilosante- Informações médicas para doentes e familiares. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Acedido em 15, Fevereiro, 2012, em: <http://www.spmi.pt/docs/nedai/espondiliteanquilosante.pdf>.

Shinjo, S.K., Goncalves, R., Goncalves, C.R. (2006). Medidas de Avaliação Clínica em Pacientes com Espondilartrite anquilosante: Revisão da literatura. *Revista Brasileira de Reumatologia*. Brasil. Vol.46; nº5, p.340-346

Sociedade Portuguesa de Reumatologia. (2005). Análise de Doentes com Espondilite Anquilosante Submetidos a Terapêutica Biológica Registados na Base de Dados de Agentes Biológicos da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 30, 253-260.

Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982). Validity and Reliability of the Family APGAR as a Test of Family Function. *Journal of Family Practice*, 15, 303-311.

Specht J, King G, Brown E, Foris C.(2002) The importance of leisure in the lives of persons with congenial physical disabilities. *Am J Occup Ther.* 2002;56:436–45.

Turan, Y. Duruöz, M. T. & Cerrahoglu, L. (2007). Quality of life in patients with ankylosing spondylitis: a pilot study. *Rheumatol Int*, 27: 895–899.

Uhrin, Z., Kuzis, S. & Ward, M. (2000). Exercise and changes in health status in patients with ankylosing spondylitis. *Archives of internal medicine*, Vol. 160, Nº. 19, 2969-2975. Acedido em 8, Fevereiro, 2012, em: www.archinte.ama-assn.org/cgi/content/abstract/160/19/2969

Vesovic-potic, Vladislava *et al.* (2009). Relationship between spinal mobility measures and quality of life in patients with ankylosing spondylitis. ***Rheumatol Int.* Vol:29.** Springer. Pp 879:884

Ward, Michael M. (1998). Quality of life in patients with Ankylosing Spondylitis. **Rheumatic Diseases Clinics of North America**. Vol. 24. Acedido em 15, Fevereiro, 2012, em <http://www.mdconsult.com>.

World Health Organization (WHO). 1995. Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, vol41, Issue n° 10, 1403-1409

Younes, M., & Jalled, A. (2010). Socioeconomic Impact of Ankylosing Spondylitis in Tunisia. *Joint Bone Spine*, 77, 41-46. Acedido em 8, fevereiro, 2012 em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Socioeconomic%20impact%20of%20ankylosin%20spondylitis%20in%20Tunisia>.

APÊNDICES

APENDICE I



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA
INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem de Reabilitação

Investigador Principal: Professor Doutor Carlos Manuel Sousa Albuquerque

Investigador Colaborador: Cláudia Raquel Albuquerque Bruno Ribeiro Santos

Curso: Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**Qualidade de vida da Pessoa Portadora de Espondilite Anquilosante:
Determinantes Sociodemográficos, familiares, Clínicos e Psicossociais**

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

ESCLARECIMENTO PRÉVIO

Caro(a) Senhor(a):

Ao realizar este estudo pretende-se avaliar o Bem- Estar Psicológico da Pessoa Portadora de Espondilite Anquilosante: Determinantes Sociodemográficos, Clínicos e Psicossociais.

As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade. Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião.

As suas respostas serão apenas lidas pela pessoa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação. Neste contexto, não é necessário identificar-se com o seu nome, pois a colheita de dados é absolutamente anónima e confidencial.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar, tem todo o direito de o fazer e agradecemos de igual modo a sua atenção.

Agradecemos com elevada estima, certos da sua inestimável colaboração.

Viseu, Fevereiro de 2012

Pela Equipa de Investigação

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1- Sexo: 1 Masculino 2 Feminino **2- Idade:** _____

3- Estado civil:

1 Solteiro (a) 2 Casado (a) / União de Facto
 3 Viúvo (a) 4 Divorciado (a)

4- Tem filhos? 1 sim 2 não
4.1 Se sim, quantos? _____

5- Escolaridade:

1 Sem escolaridade 2 Sabe ler e/ou escrever 3 1º Ciclo de ensino básico (4ª classe)
 4 2º Ciclo do ensino básico (6º ano) 5 3º Ciclo do ensino básico (9º ano) 6 Ensino secundário (12º ano)
 7 Ensino superior 8 Outro. Qual? _____

6- Situação perante o trabalho:

1 Empregado (a) 2 Desempregado (a) 3 Reformado (a) 4 Doméstico (a)
 5 Estudante 6 Atestado/Baixa 7 Outra. Qual? _____

6.1- Profissão: _____

7- Área de Residência: 1 Rural 2 Urbana

8- Com quem vive (pode escolher várias opções):

1 Sozinho (a) 2 Conjugue 3 Filho(s)
 4 Outros familiares. Quais? _____ 5 Outras situações. Especifique _____

9- Recebe algum subsídio de doença? 1 sim 2 não

Funcionalidade da família: APGAR FAMILIAR (Smilktein, 1978)

Gostaria de lhe colocar questões acerca do seu relacionamento com as pessoas com que costuma conviver. Interessa especialmente saber qual o apoio social que habitualmente recebe, quer a nível emocional, quer a nível de resolução dos seus problemas de vida. **Leia cuidadosamente cada questão e coloque uma cruz (X) no quadrado que melhor se adapta ao seu caso.**

| Questões | Quase sempre | Algumas vezes | Quase nunca |
|---|--------------|---------------|-------------|
| 1 - Estou satisfeita com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa | | | |
| 2 - Estou satisfeita pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema. | | | |
| 3 - Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida. | | | |
| 4 - Estou satisfeita com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor. | | | |
| 5 - Estou satisfeita com o tempo que passo com a minha família. | | | |

CARACTERIZAÇÃO DE CONTEXTO CLÍNICO

- 1- Há quanto tempo foi diagnosticada esta doença: _____ anos
- 2- Existem outras pessoas na família portadoras desta doença? sim não
- 3- Está actualmente com sintomas? sim não
- 3.1- Se sim, qual a sintomatologia com mais relevo (assinale apenas uma opção):
- 1 Comprometimento da coluna 2 Comprometimento da anca, joelhos, calcanhar
3 Fadiga 4 Rigidez 5 Outros _____
- 4- Faz medicação? sim não
- 4.1- Se sim, há quanto tempo? _____ anos
- 5- Patologias associadas sim não
- 5.1- Se sim, qual(is)?
- 1 Artrite Reumatóide 2 Osteoartrose 3 Fibromialgia 4 Diabetes Mellitus
5 Disfunções renais 6 Hipertensão arterial 7 Outros _____
- 6- Pratica exercício físico? sim não
- 6.1- Se sim, qual o tipo? _____
- 6.2- Se sim, quantas vezes por semana pratica exercício físico?
- 1 1 Vez 2 2 Vezes 3 3 Vezes ou mais vezes
- 7- Faz regularmente um programa de reabilitação? sim não
- 7.1- Se sim, quantos ciclos de reabilitação realiza por ano? _____
- 8- Faz exercícios de reabilitação em casa? sim não
- 8.1- Se sim, quais e quantas vezes por dia? _____
- 9- Alguma vez lhe foi dada a possibilidade de praticar exercícios de reabilitação acompanhada de um profissional de saúde no sentido de lhe ensinarem as técnicas mais correctas? sim não
- 9.1- Se sim, os ensinamentos foram realizados por:
- 1 Enfermeiro de Reabilitação
2 Enfermeiro
3 Outro _____
- 10- Na última semana as dores afectaram-no (na)? Assinale apenas um quadrado.
- 1 Não tive dores ou não me afectaram nada
2 Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
3 Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha actividade
4 Bastante – a minha actividade e/ou concentração foram muito afectadas
5 Horivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa?

QUALIDADE DE VIDA SF-36 (Ware e Sherbourne, 1992)

As questões que se seguem dizem respeito à sua saúde. Estas informações irão manter-nos informados de como se sente e de como é capaz de fazer as suas actividades de vida diária. Leia atentamente cada uma das afirmações e indique, colocando o sinal (●) no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

1. Em geral, diria que sua saúde é:

- Ótima.....1
- Muito boa.....2
- Boa.....3
- Razoável.....4
- Fraca.....5

2. Comparada com o que acontecia há um ano, como descreveria o seu estado geral actual?

- Muito melhor1
- Com algumas melhoras.....2
- Aproximadamente igual.....3
- Um pouco pior4
- Muito pior.....5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

| Actividades | Sim, muito limitado/a | Sim, um pouco limitado/a | Não, nada limitado/a |
|---|-------------------------|--------------------------|-------------------------|
| a) Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| b) Actividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| c) Levantar ou pegar nas compras da mercearia | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| d) Subir vários lanços de escada | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| e) Subir um lanço de escadas | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| f) Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| g) Andar mais de 1 km | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| h) Andar várias centenas de metros | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| i) Andar uma centena de metros | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |
| j) Tomar banho ou vestir-se sozinho (a) | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> |

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

| | Sim | Não |
|--|-------------------------|-------------------------|
| a) Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |
| b) Fez menos do que queria? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |
| c) Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |
| d) Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

| | Sim | Não |
|--|-------------------------|-------------------------|
| a) Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |
| b) Fez menos do que de queria? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |
| c) Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> |

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

- Absolutamente nada.....1
- Pouco.....2
- Moderadamente.....3
- Bastante.....4
- Imenso.....5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

- Nenhumas.....1
- Muito fracas.....2
- Ligeiras.....3
- Moderadas.....4
- Fortes.....5
- Muito fortes.....6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)

- Absolutamente nada.....1
- Um pouco.....2
- Moderadamente.....3
- Bastante.....4
- Imenso.....5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque a marca no número que melhor descreve a forma como se sentiu. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

| | Todo o tempo | A maior parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nunca |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Quanto tempo se sentiu cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| b) Quanto tempo se tem sentido uma pessoa muito nervosa | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| c) Quanto tempo se tem sentido tão deprimido que nada pode animá-lo? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| d) Quanto tempo se tem sentido calmo ou tranquilo? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| e) Quanto tempo se tem sentido com muita energia? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| f) Quanto tempo se tem sentido desanimado e abatido? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| g) Quanto tempo se tem sentido esgotado? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| h) Quanto tempo se tem sentido uma pessoa feliz? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| i) Quanto tempo se tem sentido cansado? | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

- Sempre.....1
- A maior parte do tempo.....2
- Algum tempo.....3
- Pouco tempo....4
- Nunca.....5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

| | Definitivamente verdadeiro | A maioria das vezes verdadeiro | Não sei | A maioria das vezes falsa | Efectivamente falsa |
|--|----------------------------|--------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| b) Eu sou saudável quanto qualquer outra pessoa que conheço | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| c) Eu acho que minha saúde vai piorar | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |
| d) A minha saúde é excelente | 1 <input type="radio"/> | 2 <input type="radio"/> | 3 <input type="radio"/> | 4 <input type="radio"/> | 5 <input type="radio"/> |

ESCALA DE BEM ESTAR PSICOLÓGICO (EBEP) (Ryff, 1989)

As afirmações deste questionário pretendem ajudá-lo(a) a descrever o modo como avalia o seu bem-estar e a satisfação consigo próprio(a).

Leia cuidadosamente cada uma das afirmações e, em seguida, escolha uma das seis opções possíveis; escolha a que melhor se aplica a si próprio(a) e não o que os outros pensam de si.

Em relação a cada uma das questões apresentadas, atenda à seguinte forma de responder:

- Após ler um item decida se está de acordo (opção 4, 5 ou 6) ou em desacordo (opção 1, 2 ou 3) com a frase;
- Depois, indique até que ponto discorda ou concorda com a frase, marcando um (X) no espaço apropriado.

| | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|---------------------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Completamente em desacordo | Moderadamente em desacordo | Ligeiramente em desacordo | Ligeiramente de acordo | Moderadamente de acordo | Completamente de acordo |

| | | | | | | |
|---|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| 1. Costumo deixar-me influenciar por pessoas com opiniões muito firmes | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2. Em geral, não me atrapalho com as situações que estou a viver | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. Penso que é importante ter novas experiências, que ponham à prova a nossa maneira de ver o mundo e a nós próprios. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. Tem sido difícil e desencorajante para mim manter relações estreitas com os outros | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. Vivo o meu dia-a-dia, sem pensar realmente no futuro | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. Quando olho para o meu passado fico contente com os resultados conseguidos. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7. Tenho confiança nas minhas opiniões, mesmo quando são contrárias às da maioria. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8. As exigências (obrigações) do dia-a-dia deixam-me, frequentemente, em baixo. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. Para mim, a vida tem sido uma aprendizagem, um crescimento e uma mudança contínua. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. As pessoas diriam que sou uma pessoa generosa, disposta a partilhar com os outros o seu tempo. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. Eu não sou daquelas pessoas que vagueiam sem rumo (orientação) pela vida. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. Gosto da maioria dos aspectos da minha personalidade (da minha maneira de ser). | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. Julgo-me pelo que penso ser importante e não por aquilo que os outros acham ser importante. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 14. Consigo cumprir bastante bem as várias obrigações/responsabilidades da minha vida diária | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 15. Há muito que eu desisti de tentar melhorar ou fazer grandes mudanças na minha vida. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 16. Não tenho tido muitas relações calorosas (amigáveis) e confiantes com os outros. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 17. Às vezes, tenho a impressão de ter feito tudo o que há a fazer na vida. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. Sinto-me desiludido, em vários aspectos, com o que consegui fazer na vida. | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

