

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

ANA RITA DURO DOS SANTOS

Bem-Estar Psicológico da Pessoa Portadora de
Espondilite Anquilosante:
Determinantes Sociodemográficos, Clínicos e
Psicossociais

Tese de Mestrado

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professor Doutor Carlos Albuquerque



AGRADECIMENTOS

As palavras parecem sempre insuficientes quando nos propomos a descrever com elas o que nos vai na alma. Reconheço que seria impossível percorrer sozinha o percurso de todo este processo. Felicito-me por ter encontrado pessoas especiais que contribuíram para que fosse possível concluir este empreendimento. Existem no entanto, alguns agradecimentos especiais que não posso deixar de reforçar.

Ao Professor Doutor Carlos Albuquerque, estou imensamente agradecida pela preciosa orientação, imprescindível para a realização deste trabalho, pela confiança em mim depositada para o realizar e por todo o apoio, dedicação, disponibilidade e incentivo que sempre me dispensou durante o percurso de realização do mesmo.

Um especial agradecimento a todas as pessoas que anuíram participar neste estudo, bem como à Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante, permitindo a sua concretização.

Ao meu filho, foi indispensável a compreensão e o imenso carinho que demonstrou, apesar das muitas horas que ficou privado da companhia da mãe.

Aos meus pais, pilares na minha vida, pelo amor, carinho e dedicação incondicionais, pois sem eles não seria possível isto acontecer.

Ao meu irmão e ao meu marido, pela amizade e afeto que nos une, pelo apoio incondicional, disponibilidade e ajuda que me ofereceram.

A todos os Professores do Mestrado pelos ensinamentos ministrados.

Por fim a todos aqueles que tenho a certeza de estar a omitir, mas que contribuíram de forma direta ou indireta para este trabalho.

A todos Muito Obrigada.

A mente que se abre a uma nova idéia jamais voltará ao seu tamanho original.
Albert Einstein

RESUMO

Introdução : As doenças crónicas afetam muitas dimensões do Bem-estar Psicológico (BEP), da qualidade de vida bem como as atividades físicas e sociais dos indivíduos, com todas as consequências e efeitos nefastos que poderão daí advir. Entre essas doenças está a Espondilite Anquilosante (EA), considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas e de evolução progressiva. Face a este enquadramento, o objetivo central deste trabalho pretende determinar a influência das variáveis preditivas (sociodemográficas, clínicas e psicossociais) do Bem-estar Psicológico, na pessoa com EA, com o intuito de desenvolver estratégias de apoio e sensibilização para esta problemática.

Métodos: Conceptualizámos um estudo de natureza quantitativa, transversal, descritivo-correlacional, recorrendo a uma amostra não probabilística constituída por 51 portadores, com idades compreendidas entre 19 e 79 anos (M= 47,00; Dp= 14,14) e maioritariamente do sexo masculino (70,59%). 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: O Bem-estar Psicológico é maioritariamente percecionado como elevado (47,1%). Na generalidade traduz-se mais elevado no sexo masculino. Foi nas dimensões *crescimento pessoal e autonomia*, onde os portadores demonstraram melhores índices de BEP. Outras variáveis revelam um efeito estatisticamente significativo sobre o BEP, concretamente: portadores com mais idade apresentam menor capacidade em estabelecer *relações positivas com os outros* ($p<0,05$); portadores integrados em famílias mais funcionais apresentam maiores índices de BEP; maior idade de diagnóstico da doença revela menor *domínio do meio* ($p<0,05$), menor capacidade em estabelecer *relações positivas com os outros* ($p<0,01$) e pior *score da EBEP* ($p<0,05$); ausência de sintomatologia traduz maior capacidade em estabelecer *relações positivas com os outros* ($p<0,01$); quem pratica exercício físico e um programa de reabilitação, apresenta maiores índices de BEP; pior QDV, atividade da doença e capacidade funcional, traduzem no geral pior perceção de BEP.

Conclusão: As evidências encontradas salientam a importância de uma reflexão multidisciplinar de forma a potencializar um melhor BEP, junto da pessoa com EA. Sugerimos que se aposte em programas de Reabilitação, intervenções junto da Família e campanhas de sensibilização, visando a promoção do BEP destes indivíduos.

Palavras Chave: Espondilite Anquilosante; Bem-estar psicológico; Reabilitação; Qualidade de Vida; Família

ABSTRACT

Introduction: Chronic diseases affect many dimensions of Psychological Well-being, quality of life and the physical and social activities of individuals, with all the consequences and adverse effects that may arise there from. Among these diseases are Ankylosing Spondylitis (AS), a condition which has very few treatments and rapid disease progression. The objective of this paper aims to determine the influence of predictor variables such as social, clinical and psychosocial, on the Psychological Well-being of the patient with AS, in order to develop strategies to support and raise awareness of this debilitating issue.

Methods: Conceptualize a study of quantitative, cross-sectional, descriptive, correlational, using a non-probability sample consisting of 51 patients, aged between 19 and 79 years ($M = 47.00$, $SD = 14.14$) and the majority males (70.59%). We used measuring instruments calibrated and validated for the Portuguese population: Family APGAR scale, SF-36 scale, the Psychological Well-being scale (EBEP) and BASDAI and BASFI questionnaires.

Results: The Psychological Well-being is mostly perceived as high (47.1%), and it also generally translates higher in males. Carriers showed better rates of Psychological Well-being in the autonomy and personal growth dimensions. Other variables show a statistically significant effect on the Psychological Well-being index, namely: older patients have less ability to establish positive relationships with others ($p < 0.05$); carriers integrated into functional families scored higher rates of Psychological Well-being; higher age diagnosis of the disease lowered the Psychological Well-being score ($p < 0.05$), lower ability to establish positive relationships with others ($p < 0.01$) and worse score of Psychological Well-being ($p < 0.05$), absence of symptoms reflects a higher ability to establish positive relationships with others ($p < 0.01$), those who practice exercise and rehabilitation program present the highest rates of Psychological Well-being; worse quality of life, disease activity and functional capacity, translate into worse overall perception of Psychological Well-being.

Conclusion: The evidence underlines the importance of a multidisciplinary approach in order to enhance a better Psychological Well-being index for a person with AS. We suggest that investing in rehabilitation programs, interventions with family and awareness campaigns aimed at promoting the Psychological Well-being of these individuals will improve their Psychological Well-being Index scores and quality of life.

Keywords: Ankylosing Spondylitis; Psychological Well-Being; Rehabilitation, Quality of Life, Family

ÍNDICE

Página

ÍNDICE QUADROS

ÍNDICE TABELAS E FIGURAS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓMIOS

SÍMBOLOS

1 – INTRODUÇÃO	23
2 – MATERIAIS E MÉTODO	37
2.1 – PARTICIPANTES	38
2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	39
2.3 – PROCEDIMENTOS	46
3 – RESULTADOS	51
3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA	51
3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL	69
4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	85
5 – CONCLUSÕES	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de Dados	

ÍNDICE QUADROS

	Página
Quadro 1 – <i>Profissões agregadas em grupos segundo a CNP</i>	40
Quadro 2 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões do SF-36 e valores de conversão de “0” a “100”</i>	42
Quadro 3 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões da EBEP</i>	44
Quadro 4 – <i>Itens integrantes de cada uma das dimensões do BASDAI e sistema de pontuação</i>	45
Quadro 5 – <i>Caracterização do indivíduo portador de EA por género: estado civil, filhos e número de filhos</i>	53
Quadro 6 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; habilitações literárias, grupo profissional e situação laboral</i>	55
Quadro 7 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; área de residência e coabitação</i>	56
Quadro 8 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; funcionalidade familiar e subsídio de doença</i>	57
Quadro 9 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; idade do portador aquando do diagnóstico de doença, familiares com EA e sintomatologia atual</i>	59
Quadro 10 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; medicação</i>	60
Quadro 11 – <i>Caracterização da pessoa portadora de EA por género; patologias associadas e prática de exercício físico</i>	61
Quadro 12 – <i>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</i>	62
Quadro 13 – <i>Estatísticas relativas aos fatores do SF-36 segundo o género</i>	64
Quadro 14 – <i>Estatísticas relativas aos fatores da EBEP segundo o género</i>	66
Quadro 15 – <i>Caracterização do portador de EA por género: Bem-estar psicológico</i>	67
Quadro 16 – <i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função do género</i>	70
Quadro 17 – <i>Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da idade</i>	70
Quadro 18 – <i>Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey das variáveis grupo etário e funcionalidade familiar sobre as dimensões e total da EBEP</i>	72

Quadro 19	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função do estado civil</i>	73
Quadro 20	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da situação laboral</i>	74
Quadro 21	<i>Resultados da Correlação de Pearson entre: Bem-estar psicológico em função da idade do portador aquando do diagnóstico da doença</i>	74
Quadro 22	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da sintomatologia atual</i>	75
Quadro 23	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função de patologias associadas</i>	76
Quadro 24	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da prática de exercício físico</i>	77
Quadro 25	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função de um programa de reabilitação</i>	77
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 e total da EBEP</i>	79
Quadro 27	<i>Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da medicação</i>	80
Quadro 28	<i>Resultados da Correlação de Pearson entre: Dimensões do Bem-estar psicológico em função das dimensões da Qualidade de vida</i>	81
Quadro 29	<i>Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da atividade da doença (BASDAI)</i>	82
Quadro 30	<i>Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da capacidade funcional (BASFI)</i>	83

ÍNDICE TABELAS E FIGURAS

	Pagina
Tabela 1 – <i>Estatísticas relativas à idade segundo o género</i>	52
Tabela 2 – <i>Estatísticas relativas ao grupo etário segundo o género</i>	53
Tabela 3 – <i>Estatísticas relativas ao número de filhos segundo o género</i>	54
Tabela 4 – <i>Estatísticas relativas à funcionalidade familiar segundo o género</i>	57
Tabela 5 – <i>Estatísticas relativas à idade do portador aquando do diagnóstico da doença segundo o género</i>	58
Tabela 6 – <i>Distribuição da amostra por género, em função da intensidade de dor na última semana</i>	63
Tabela 7 – <i>Estatísticas relativas à atividade da doença segundo o género</i>	68
Tabela 8 – <i>Estatísticas relativas à capacidade funcional segundo o género</i>	69
Figura 1 – <i>Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica</i>	38
Figura 2 – <i>Modelo fatorial SF-36 com duas componentes</i>	41

ÍNDICE DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓMIOS

AINE	Anti-inflamatórios Não Esteróides
ANEA	Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante
ANOVA	Análise de Variâncias
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
BEP	Bem- Estar Psicológico
BES	Bem- Estar Subjetivo
cf.	Conforme
CNP	Classificação Nacional de Profissões
CV	Coeficiente de Variação
Dp	Desvio padrão
EA	Espondilite Anquilosante
EBEP	Escala de Bem-Estar Psicológico
ESSV	Escola Superior de Saúde de Viseu
EVA	Escala Visual Analógica
Fem.	Feminino
HTA	Hipertensão Arterial
ICD	Instrumento de Colheita de Dados
K	Curtose
Masc.	Masculino
Máx	Máximo
Min	Minimo
Nº	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
QDV	Qualidade de Vida
res.	Residual
SF-36	Study Short Form Health Survey-36- item
SK	Skewness
SPR	Sociedade Portuguesa de Reumatologia
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

SÍMBOLOS

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

1 – INTRODUÇÃO

Os efeitos da doença na vida dos indivíduos podem ser profundos e podem interferir com todos os domínios bio-psicossociais. Cada vez mais devemos considerar que, um corpo, são ou doente é sempre um corpo em relação, articulado por movimentos, com sentimentos e emoções que lhe são característicos. As doenças crónicas afetam muitas dimensões do Bem-estar psicológico (BEP), da qualidade de vida (QDV), bem como as atividades físicas e sociais dos indivíduos que delas são portadores, com todas as consequências e efeitos nefastos que poderão daí advir. Entre essas doenças está a Espondilite Anquilosante (EA), considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evolução progressiva, que causa problemas de saúde a vários níveis, problemas sociais e económicos.

Em Portugal, é cada vez mais elevado o número de indivíduos portadores de Espondilite Anquilosante, referenciada como pertencente ao grupo das Espondilartropatias, doenças reumáticas crónicas e inflamatórias (Cardoso, Capela & Pires, 2010; Santos & Godinho, 2008; Silva & Portelinha, 2006). Em muitos casos, não há possibilidade de esconder ou dissimular os problemas causados por esta doença, o que traduz prejuízos no contato com o trabalho, família, e/ou ainda nas ações mais simples de realizar como vestir-se ou andar, ou simplesmente olhar-se ao espelho. Postas estas considerações é extremamente imperioso debruçarmo-nos nestas questões embaraçosas e devastadoras que atormentam este grupo de indivíduos e investigar no sentido de se conhecer o seu Bem-estar psicológico, bem como os determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais do mesmo.

Dificuldades na vida quotidiana são devidas à atividade motora limitada que torna impossível o pleno funcionamento e afeta negativamente o estado psicológico destes indivíduos, bem como a sua qualidade de vida. Compreender os processos pelos quais um doente passa quando se confronta com uma situação de doença crónica como a EA, pode tornar os profissionais de saúde cada vez mais capazes de ajudar estes indivíduos a lidar com a sua doença. Viver com a EA, impõe limitações e restrições significativas no estilo de vida e nas rotinas dos indivíduos que poderão colocar em risco o seu Bem-estar psicológico. Ortancil et al. (2010) sublinham no seu estudo (cujo objetivo foi determinar as relações entre a doença e o estado psicológico em indivíduos com espondilite anquilosante) que, numa doença crónica, como a EA, que provoca deformidades, diminuição da força de trabalho,

podendo originar distúrbios de diversas ordens, é importante e faz todo o sentido a avaliação do estado psicológico nestes indivíduos.

A deterioração física causada por esta patologia, afeta o ser humano como um todo, devido à sua característica de “ser” biopsicossocial, ocasionando problemas psicológicos e sociais concomitantes com a progressão da doença. Esta é outra explicação válida para a importância desta temática.

Apesar de outras designações atribuídas a esta patologia, o termo EA foi introduzido em 1900. Sem a ajuda de resultados radiológicos ou laboratoriais, o diagnóstico era efetuado apenas com base na experiência clínica (Sieper et al., 2009).

Do grego *ankilos* (curvatura), *arton* (articulação) e *agkúlosis* (ausência de movimento), a primeira descrição histórica da EA, surge em 1559 por Realdo Colombo ao descrever anatomicamente no seu livro, dois esqueletos com alterações típicas desta patologia. No entanto, estudos paleopatológicos de múmias egípcias sugerem que esta patologia atinge a humanidade desde a antiguidade (Sieper, Braun, Rudwaleit, Boonen & Zink, 2002).

Caracterizada por ser uma doença dolorosa e progressiva (Silva & Portelinha, 2006), pode afetar todas as articulações, embora com maior incidência no esqueleto axial (coluna e articulações sacroilíacas) e inserções tendinosas (Canhão, Fonseca, Castelão, & Queiroz, 2001), com inflamação asséptica do tecido sinovial, ligamentos espinhais, discos intervertebrais e facetas articulares (Cardoso et al., 2010). A evolução da EA costuma ser ascendente, atingindo a coluna dorsal e cervical, desenvolvendo uma postura caracterizada pela retificação da lordose lombar e acentuação da cifose dorsal e cervical (posição curvada para a frente). Este efeito de “postura de esquiador” presente na evolução progressiva da EA é ocasionado devido à fusão das articulações costovertebrais, vertebrais e sacroilíacas. A osteoporose, a dificuldade em permanecer de pé e a rigidez (de predomínio matinal) são outras manifestações esqueléticas características da EA. As modificações estruturais são causadas pelo excesso de osteoproliferação ao invés da osteodestruição, resultando na ossificação dos ligamentos da coluna vertebral, com a formação de sindesmófitos e evoluindo para a perda total da mobilidade articular, chamada de anquilose (Braun & Sieper, 2007). Portadores de EA com sindesmófitos (ossificação dos ligamentos da coluna vertebral) têm a densidade óssea reduzida, sugerindo que o crescimento ósseo e a perda óssea ocorrem em paralelo (Karberg, Zochling, Sieper, Felsenberg & Braun, 2005).

Para além dos problemas esqueléticos, os problemas extra-esqueléticos tais como lesões gastro-intestinais, cardíacas (insuficiência aórtica), oculares (uveíte) e cutâneas, são também uma realidade (Keat, 2010; Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2005). Os olhos são

frequentemente atingidos por processos inflamatórios, com dor e congestão (vermelhidão), sendo por vezes a primeira manifestação da doença (Keat, 2010; Silva & Portelinha, 2006). As características principais desta doença traduzem-se, em suma, por rigidez e dor inflamatória axial. Inicialmente poderão surgir de forma insidiosa, evoluindo posteriormente para um quadro crónico. De acordo com Cruz e Branco (2002, p.246) “Numa fase adiantada da doença, por vezes o grau de incapacidade reflete as sequelas das entesites, existindo fusão das articulações sacroilíacas e anquilose vertebral, mesmo que os fenómenos inflamatórios tenham sido ultrapassados”.

Pela elevada prevalência que a EA apresenta na população, surgiu a necessidade de desenvolver critérios de classificação, modificados pela última vez em 1984, em Nova Iorque. São conhecidos como os critérios de Nova Iorque Modificados, traduzidos por um critério radiológico, (a sacroileíte documentada na radiografia) e três critérios clínicos correspondentes a dor na parte inferior das costas e rigidez com duração há mais de três meses (melhoram com exercício mas não com o repouso), limitação da amplitude de movimento da coluna lombar (no plano sagital e no plano frontal) e limitação da expansão torácica (Canhão et al., 2001). A pesquisa do antigénio de histocompatibilidade, HLA B27, quando positivo, indica que existe maior probabilidade de ocorrer EA, no entanto não serve para confirmar o diagnóstico. O diagnóstico de EA é definitivo se presente o critério radiológico em associação com pelo menos um dos critérios clínicos (Braun & Sieper, 2007; Silva & Portelinha, 2006).

Younes et al. (2010) referenciam que o diagnóstico precoce, seguido de um tratamento adequado, pode diminuir o custo socioeconómico da EA. Os mesmos autores concluíram num estudo realizado na Tunísia, que o suporte físico da família foi relatado em 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).

A dor é inicialmente descrita pelos portadores desta patologia pela dificuldade de localização num ponto específico, insidiosa, intermitente e monolateral. Posteriormente é persistente e bilateral. Associa-se a rigidez após longos períodos de inatividade, sobretudo durante a noite e de manhã. Os indivíduos apresentam dificuldade em dormir e, por conseguinte, a fadiga constitui também um sintoma evidente da doença (Canhão, Godinho & Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante, 2006; Salvarani & Fries, 2009). A dor alivia com a mobilização, o exercício físico e o banho quente, o que explica o seu predomínio ser mais evidenciado no período noturno. Rodrigues (2009) faz referência ao

longo do seu estudo, a diversos autores, que demonstram que ao longo do tempo, e numa tentativa de limitar a dor, ocorrem modificações posturais, as quais podem frequentemente comprometer a mobilidade. Roura (2005) sublinha que as doenças reumáticas provocam ao longo da sua evolução, incapacidade e dor crónica que podem desenrolar transtornos psicológicos.

A fadiga representa o terceiro sintoma comum mais relatado pelos indivíduos portadores de EA, após a dor e a rigidez. Aissaoui et al., (2012) relatam a existência de estudos em que a fadiga se apresenta como principal sintoma, em 50 a 65% dos casos. No seu estudo sobre a fadiga na EA, este autor concluiu que a maioria dos indivíduos apresentou fadiga (66,4%) e que o principal preditor da mesma foi a atividade da doença. No entanto, o estado psicológico e os distúrbios do sono estão também associados à fadiga. Igualmente, Missaoui e Revel (2006) concluíram que a fadiga é influenciada negativamente por distúrbios de sono e tem uma forte relação com a dor e a rigidez. A QDV desses indivíduos é consideravelmente reduzida, sendo que a actividade física regular ajuda a aliviar a fadiga e por conseguinte a melhorar a qualidade de vida. Esta foi a conclusão deste autor num estudo de revisão da literatura sobre fadiga nos indivíduos com EA, sendo analisados para o mesmo efeito 21 artigos.

Num outro contexto, podemos afirmar que a EA constitui uma das doenças com mais implicações psico-familiares e socioprofissionais, na medida em que influencia ao nível de absentismo laboral e das reformas precoces. Esta doença tem um forte impacto no Bem-estar psicológico e QDV das pessoas que dela são portadoras. Geralmente, entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo desta doença, passam-se anos, em média, 5 a 10 anos e, por conseguinte, o tratamento muitas vezes é tardio, o que vem de encontro ao estudo realizado pela Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante (ANEA), cujo objetivo principal do mesmo foi caracterizar a EA em doentes portugueses (Canhão et al., 2006).

Os primeiros sintomas da Espondilite Anquilosante surgem habitualmente na adolescência e adultos jovens (antes dos 30 anos de idade) (Keat, 2010; Santos & Godinho, 2008; Sieper et al., 2002), sendo que afeta três vezes mais os homens do que as mulheres, numa proporção de 3:1 (Keat,2010; Peixoto et al., 2005; Sieper et al., 2002). O início da doença com idade superior a 40 anos é raro (SPR, 2009; Silva & Portelinha, 2006). A falta de flexibilidade, a dificuldade em dormir, a preocupação com a aparência e eventuais complicações, representam as principais preocupações dos indivíduos com EA podendo por estas razões, esta ser uma patologia com um profundo impacto na qualidade de vida, seja a nível físico, social, assim como a nível do Bem-estar psicológico. Aparecendo esta numa

idade muito jovem, possui um forte impacto económico quer para o indivíduo, como também para a sociedade (Sieper et al., 2002). Atualmente e desde a última década, pelas circunstâncias que a sociedade está a enfrentar, é importante estudar o fenómeno do bem-estar na vida das pessoas, neste caso em particular das pessoas portadoras de espondilite anquilosante.

A EA ocorre em todo o mundo, atinge todas as etnias, com uma taxa de prevalência global é de 1,9% (Sieper, et al., 2002). De acordo com Silva e Portelinha (2006) a prevalência na população branca varia entre 0,5 e 1%, apesar de poder atingir 4% da população em alguns grupos étnicos.

É cada vez mais importante a atenção voltada para os indivíduos portadores de EA, prendendo-se este facto “com a grande prevalência que esse grupo tem apresentado” (Rodrigues, 2009, p.16). De acordo com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) (2005), a taxa de prevalência ainda não está bem estudada, contudo, estima-se que seja de 2 a 3 casos em cada 1000 indivíduos. No Médio Oriente esta doença é pouco frequente (0,07%), assim como no Japão (0,007%). Nas crianças esta doença é rara, no entanto, quando surgem os sintomas, evoluem para manifestações mais severas, situação também presente nos indivíduos do sexo masculino relativamente ao sexo feminino. Regra geral, a sua evolução apresenta uma grande variabilidade, desde casos bem-tolerados até casos com anquilose total e incapacidade extrema.

Estimula-se que em Portugal existam 30000 a 50000 casos com espondilite anquilosante (Silva & Portelinha, 2006). Uma publicação do Observatório Nacional das Doenças Reumáticas (2006) aponta para 0,6%, semelhante em ambos os sexos, valor obtido a partir de um questionário em que foram avaliados 1.238 indivíduos.

A etiologia é ainda desconhecida (Freitas, 2011; Silva & Portelinha, 2006). Não é uma doença infecciosa (Silva & Portelinha, 2006) contudo, de acordo com Roura (2005) é uma doença cujo agente desencadeador está fortemente ligado a um factor ambiental, nomeadamente a alguns tipos de bactérias. Infecções entéricas com *Klebsiella pneumoniae* e *Escherichia coli* têm sido implicadas na patogénese da EA, em hospedeiros geneticamente susceptíveis (Sieper et al., 2002).

A bibliografia consultada aponta igualmente para uma predisposição genética e familiar associada ao HLA B27. Não é uma doença estritamente hereditária, no entanto, os familiares dos doentes com EA têm maior probabilidade de desenvolverem a doença. O risco individual de desenvolver EA está aumentado 5 a 16 vezes nos familiares em primeiro grau de indivíduos com esta doença. A presença do antígeno de histocompatibilidade HLA B27 está

associada a um risco aumentado de desenvolver EA (Silva & Portelinha, 2006), como já anteriormente foi referenciado.

A EA é uma doença crónica para a qual ainda não existem meios curativos. Cravo, Tavares e Silva (2006) ao realizarem o seu estudo relativo à terapêutica na EA referem que nas últimas décadas as opções terapêuticas para a EA têm estado limitadas. O objetivo, visa reduzir a dor e a rigidez e por conseguinte prevenir as deformidades osteoarticulares, evitar a retracção tendinosa e as complicações a nível respiratório. Paralelamente, o tratamento visa a reabilitação psicossocial e profissional do indivíduo, com vista a atingir níveis físicos e psicológicos saudáveis (Cardoso et al., 2010; Silva & Portelinha, 2006).

Historicamente e de acordo com a bibliografia consultada, a reabilitação surge como meio fundamental no tratamento destes doentes, com os objetivos principais de preservação da flexibilidade espinhal, prevenção de deformidades posturais, fortalecimento muscular, redução da dor e melhoria funcional. Recorre-se à Medicina Física e de Reabilitação (MFR) “considerada como uma opção terapêutica na melhoria da sintomatologia, função e qualidade de vida” (Cardoso et al., 2010, p.46).

Para o tratamento da EA são utilizados os anti-inflamatórios não esteróides (AINE) e medidas de MFR (Canhão et al., 2001; Cardoso et al., 2010; Costa & Monteagudo, 2008). Atualmente estão a ser usadas terapêuticas biológicas, agentes antagonistas do fator de necrose tumoral α (anti-TNF α) com resultados evidentes, pelo que representam uma expectativa favorável quanto à possibilidade de interferir efetivamente na progressão da doença (Zochling et al., 2006). Burgos-Vargas et al., (2009) sugerem que a melhor alternativa terapêutica medicamentosa, principalmente em casos recentes, é o fator anti-necrose tumoral, por isso torna-se imprescindível o diagnóstico precoce. Maksymowych (2009) aponta que são necessários novos ensaios clínicos em portadores no início da doença, antes do aparecimento de lesões significativas na coluna vertebral, verificando assim o uso da terapia anti fator de necrose tumoral precoce.

A maioria dos indivíduos com EA não precisa de procedimentos cirúrgicos. Em casos especiais recorre-se ao reposicionamento das articulações do quadril ou joelho. A cirurgia da coluna geralmente não é recomendada, porém quando realizada, as osteotomias múltiplas em que os discos intervertebrais não estão anquilosados torna-se cirurgia de maior elegibilidade. Reserva-se a indicação da osteotomia de subtração com ressecção do pedículo vertebral para as situações nas quais os discos intervertebrais estão anquilosados (Defino, Rodriguez-Fuentes & Piola, 2002).

O exercício físico é um elemento necessário no tratamento de várias doenças, entre elas a EA, no qual é planeado conforme a necessidade do indivíduo e com objetivo de melhorar ou manter a aptidão física (Zochling et al., 2006; Ribeiro, Leite, Silva & Sousa, 2007).

A prática de exercício físico é benéfica na melhoria do Bem-estar psicológico dos indivíduos com EA (Rodrigues, 2009). Este espeto é defendido igualmente por Costa e Monteagudo (2008), ao afirmarem que são várias as investigações que têm demonstrado relação positiva entre a prática de exercício e o bem-estar e conseqüentemente uma melhoria da qualidade de vida. Por outro lado, de acordo com vários estudos, parece ser consensual associar à prática de exercício físico benefícios de natureza biológica, psicológica e social (Rodrigues, 2009). De acordo com Peixoto et al. (2005) os sintomas tendem a melhorar com a prática de exercício moderado, contribuindo também de forma considerável para a economia dos gastos em saúde pública, através da prevenção ou tratamento dos efeitos nefastos decorrentes do sedentarismo.

Um plano de sessões de reabilitação três vezes por ano é o desejável, permitindo, além do tratamento especializado, a aprendizagem de exercícios para o indivíduo poder dar continuidade no domicílio (Silva & Portelina, 2006).

Devido aos problemas psicológicos e sociais concomitantes com a progressão da doença, é importante o acompanhamento psicológico destes indivíduos, uma vez que pode trazer vários agravamentos pelo facto de não aceitar a doença, uma vez que a postura e as suas limitações são visíveis e limitantes (Baysal et al., 2011). A EA tem uma correlação diretamente proporcional com a ansiedade e a depressão. As alterações psicológicas parecem ser a longo prazo. A justificar está o estudo de Martindale et al. (2006), ao referirem que os scores médios permaneceram estáveis no período de 18 meses de evolução da doença.

O Bem-estar e a essência de uma vida feliz são características que se procuram compreender desde a antiguidade. Assim sendo, a investigação está preocupada em desvendar os processos subjacentes às experiências de vida felizes, com o intuito de contribuir para a promoção de vidas e sociedades com um maior bem-estar. Bem-estar, é parte integrante da definição de saúde e a saúde é a variável que melhor explica a qualidade de vida. Tradicionalmente, o conceito de bem-estar identificava-se com a dimensão material (o rendimento económico), contudo a partir dos anos 60, a dimensão é global, valorizando outras dimensões como a saúde, as relações sociais, o trabalho e a liberdade (Novo, 2003).

A dimensão do Bem-estar tem sido estudada em duas linhas de investigação, sendo elas o Bem-Estar Subjetivo (BES) e o Bem-Estar Psicológico (BEP). Para Keyes, Shmotkin e Ryff (2002) os constructos de *bem-estar subjetivo* e *bem-estar psicológico*, embora

conceitualmente relacionados, são empiricamente separados. Possuem raízes, percursos e orientações distintas (Novo, 2003). Enquanto o modelo do BES permite determinar apenas a felicidade sentida pelo indivíduo e sentimentos positivos, integrando as dimensões de Afeto e Satisfação com a Vida – *perspetiva hedónica* –; o modelo do BEP permite identificar o sentimento de felicidade em domínios psicológicos diversos e quais os recursos psicológicos que a pessoa detém ao nível da aceitação de si e do seu relacionamento interpessoal, assim como do seu domínio com o ambiente – *perspetiva eudaimónica* – (Galinha & Ribeiro, 2005). O BEP encontra-se associado ao ser em mudança, na procura do crescimento e desenvolvimento pessoal (Novo, 2003). Assim, a perspetiva eudaimónica é mais abrangente que a hedónica. O bem-estar é mais do que a felicidade pessoal, traduzindo-se mais no que a pessoa faz ou pensa, no potencial humano e não na forma como se sente (estado subjetivo de felicidade/prazer).

Em comum, os dois modelos podem avaliar a perceção de felicidade e de satisfação com a vida. Na opinião de Novo (2003), o BEP constrói-se por referências aos outros e ao mundo, numa relação de intersubjetividade. É a partir do relacionamento interpessoal que a identidade pessoal e o bem-estar psicológico se constroem e não por referência ao próprio. É um constructo recente que surgiu no final da década de 80. O constructo de Bem-estar psicológico tem sido utilizado para compreender o funcionamento psicológico positivo e o ajustamento psicológico (Ryff, 1989a,b). Proposto por Carol Ryff, em 1989, o autor aborda-o como um constructo multidimensional, o qual abrange características de natureza cognitiva e afetiva, as quais permitem identificar as qualidades e fragilidades do funcionamento psicológico. O BEP inclui conceitos como a satisfação com a vida, a felicidade, as emoções agradáveis, os sentimentos de realização pessoal e satisfação com o trabalho e a qualidade de vida, em detrimento de sentimentos negativos e desagradáveis (Diener, Scollon & Lucas, 2003; Novo, 2003). O modelo teórico desenvolvido por Ryff (1989a,b) pretende exatamente, compreender o funcionamento mental normal a partir do reconhecimento da existência de recursos psicológicos. Concebe, então, um modelo multidimensional, com novos indicadores de Bem-estar que vão além da satisfação com a vida e da felicidade.

A avaliação positiva e aceitação de si, um sentimento de contínuo desenvolvimento como pessoa, a crença de que a vida pessoal é importante e significativa, o estabelecimento de relações positivas com os outros, a capacidade para gerir a própria vida e as exigências externas com eficácia e um sentido de determinação pessoal face à realização de objetivos pessoais, constituem as vias de construção do Bem-estar psicológico e refletem, naturalmente, os sentimentos de satisfação e felicidade de cada um consigo próprio, com as

suas condições de vida sociais, relacionais, com as realizações pessoais do passado e com as expectativas do futuro (Novo, 2003). O BEP surge assim como um conceito que traduz o resultado de um desenvolvimento e funcionamento positivos neste conjunto de dimensões que abrangem a área da percepção pessoal e interpessoal, a apreciação do passado, o envolvimento no presente e a mobilização para o futuro, assumindo um carácter amplo e representativo do funcionamento psicológico positivo ao nível privado (Novo, 2005). O sentido de felicidade, neste modelo, ultrapassa a ideia de que ela é um fim em si mesma ou constitui um objectivo de vida, para ser considerada como produto do desenvolvimento e da realização da pessoa humana (Ryff, 1989b).

O BEP traduz a avaliação acerca da vida dos sujeitos, naquele momento e ao longo da vida, não significando propriamente saúde psicológica, mas refletindo um aspeto de bem-estar necessário, mas não suficiente, para que estes considerem que estão bem na vida (Diener et al., 2003; Albuquerque & Tróccoli, 2004).

Este modelo traduz assim, a avaliação subjetiva que os indivíduos fazem das suas vidas. Ryff (1989ab), Ryff e Keyes (1995), Novo (2003), Ryff e Singer (2008), Rodrigues (2009) determinam seis dimensões que englobam as características fundamentais do funcionamento do indivíduo relacionadas com o Bem-estar psicológico: a aceitação de si, o crescimento pessoal, os objetivos de vida, as relações positivas com os outros, o domínio do meio e a autonomia:

1. A *auto-aceitação* ou a *aceitação de si*, constitui um elemento fundamental da saúde mental, sendo uma característica que revela um nível elevado de auto-conhecimento, excelente funcionamento e maturidade.
2. O *crescimento pessoal* decorre da necessidade permanente de crescimento do indivíduo e da sua evolução pessoal, no sentido do aperfeiçoamento, bem como a pré-disposição para se envolver em novas experiências para ultrapassar desafios ou obstáculos que se apresentam em diferentes fases da sua vida.
3. Os *objetivos de vida* constituem a dimensão do Bem-estar psicológico que diz respeito às crenças do indivíduo em relação a uma variedade de propósitos de vida. Devem ser entendidos como a manutenção de objetivos, intenções e sentido de direção perante a vida, mantendo o sentimento de que a vida tem um significado. O indivíduo com propósitos ou objetivos de vida tem maior possibilidade de alcançar uma maior integração emocional, no presente e no futuro.

4. O *relacionamento positivo com os outros*, manifesta-se através dos fortes sentimentos de empatia e afeição para com os outros, na capacidade de amar profundamente, de manter amizade e de identificação com o outro.
5. O *domínio do meio* representa a capacidade do indivíduo de escolher e criar ambientes adequados às suas características psicológicas, de participar de forma acentuada no meio em que se encontra inserido e a capacidade de controlo e manipulação de ambientes mais complexos.
6. A *autonomia* expressa a capacidade do indivíduo para a auto-avaliação, bem como a resistência à aculturação e independência face a aprovações externas, dando-lhe a possibilidade de auto-determinação. Este fator permite ao indivíduo ter maior senso de liberdade em relação às normas vigentes, resistência às pressões pessoais e a revelação da capacidade de se confrontar com os problemas da vida de forma mais positiva, com base em critérios pessoais.

Todas estas dimensões envolvem o eu na relação com o mundo interpessoal. As seis dimensões deverão ser encaradas como componentes do próprio bem-estar e não como contribuindo para o bem-estar.

Assim sendo, o BEP reproduz a avaliação acerca da vida, em determinado momento e ao longo da mesma. Não significa propriamente saúde psicológica, mas reflete o bem-estar necessário para se considerar que se está bem na vida. Em geral, considera-se que as pessoas com BEP valorizam-se a si próprias, são mais autoconfiantes, e sentem-se mais capazes para ajustar e controlar a realidade em que estão inseridas. O BEP permite identificar o grau de satisfação e de felicidade que um indivíduo sente em domínios psicológicos diversos e de que recursos psicológicos dispõe, quer na relação consigo próprio, quer com os outros, com o meio ou nas suas capacidades de adaptação (Novo, 2003). Com o objetivo de descrever associações entre a doença e o estado psicológico nos indivíduos com EA, Martindale, et al. (2006) concluíram que não houve diferença significativa entre homens e mulheres relativamente ao estado da doença e scores psicológicos.

Investigações compararam os níveis nas seis dimensões do BEP em homens e mulheres pertencentes a três grupos etários diferentes, adultos jovens, adultos de meia-idade e idosos. Essas investigações, no seu conjunto, apontam que em relação a todas as faixas etárias, dimensões como Autonomia e Domínio do Ambiente apresentam um significativo crescimento, enquanto as dimensões Crescimento Pessoal e Objetivos de Vida decrescem expressivamente. Contudo, as dimensões Auto-aceitação e Relações Positivas com Outros

tendem a não variar significativamente no decurso do ciclo vital (Ryff, 1989b; Ryff & Keyes, 1995; Ryff & Singer, 2008).

Um estudo efetuado em Portugal a 293 sujeitos com idades compreendidas entre 18 e 84 anos, cujo objetivo foi analisar a influência de determinados fatores sociodemográficos e estilos de coping sobre o Bem-estar psicológico, determinou “que as variáveis sociodemográficas explicam uma reduzida proporção da variância do bem-estar psicológico e que certos estilos de coping são preditores das suas dimensões específicas” (Carvalho & Dias, 2011, p.166). Estes autores concluíram igualmente que o aumento da idade constitui um preditor da Autonomia e do Sentido de Vida. Baysal et al. (2011) demonstraram que os homens exibem um maior nível de BEP, contudo não foram encontradas diferenças estatísticas significativas.

A EA altera a qualidade de vida do doente, acarretando diferentes graus de incapacidade física, social, económica ou psicológica, dependendo da sua atividade e gravidade. Consequentemente, torna-se difícil quantificar e medir a doença em si, baseando-se apenas em alguns parâmetros clínicos ou laboratoriais.

Desta forma, desde o início da década de 90, têm sido descritos diversos instrumentos para avaliar os diferentes problemas apresentados pelos indivíduos com EA, auxiliando a quantificar a atividade da doença, o comprometimento funcional, o grau de lesão estrutural, a evolução do paciente e a qualidade de vida (Calin, 2001). Em 1993 começam então a ser criados 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). Todos estes índices foram desenvolvidos por fisioterapeutas, doentes, clínicos e investigadores associados (Calin, 2001).

A capacidade funcional de um indivíduo é defendida como a competência fisiológica para realizar atividades de vida diária de maneira segura, de forma independente e autónoma. As doenças crónico-degenerativas estão diretamente relacionadas com maior incapacidade funcional. Postas estas considerações a avaliação da capacidade funcional torna-se importante, na medida em que é a partir dela que é possível mensurar o quanto a doença está a prejudicar a funcionalidade do indivíduo (Guralnik et al., 1993).

Martindale et al. (2006) concluíram no seu estudo cujo objetivo primário foi descrever associações entre a doença e o estado psicológico num grupo de pacientes com EA que o estado da doença e alguns (mas não todos) dos fatores psicológicos estão intimamente

ligados. O BASDAI e o BASFI foram instrumentos utilizados pelo autor neste estudo. Outras conclusões retiradas foi que os subgrupos com ansiedade/ou depressão obtiveram piores pontuações de BASDAI e BASFI.

Um estudo cujo objetivo foi avaliar o estado psicológico em indivíduos marroquinos com EA e suas relações com a atividade da doença, o estado funcional e qualidade de vida, revelou que o risco de ansiedade foi influenciado pelas dimensões Desempenho Emocional, Vitalidade e Percepção Geral de Saúde e que a depressão foi influenciada pelas dimensões Vitalidade e Desempenho Emocional. Importa referenciar que a situação psicológica foi avaliada pelo instrumento de medida Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), incluindo as sub-escalas de ansiedade e depressão. A qualidade de vida foi avaliada pelo Short Form 36 (Hakkou et al., 2011).

Não tendo acesso a informação publicada até ao momento em Portugal sobre a avaliação do BEP em indivíduos com Espondilite Anquilosante, o presente estudo foca-se nesta temática e pretende analisar Bem- Estar Psicológico destas pessoas, assim como os seus determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais, tendo em consideração um domínio muito pouco explorado até ao momento.

Situações como a falta ou não de apoio social (quer a nível emocional, quer a nível de resolução dos problemas com a própria vida), questões relacionadas com a doença, a qualidade de vida, o estado em que a doença se encontra, bem como a capacidade ou não de realizar as suas atividades (perda de autonomia), são também fatores que influenciam o Bem-estar psicológico da pessoa com Espondilite Anquilosante.

São muitos os autores, que focaram até à data, parâmetros relacionados com a saúde física, contudo, poucos tentaram analisar o impacto desta patologia a nível psicológico.

Face ao supramencionado, pode afirmar-se que esta temática deve suscitar uma preocupação acrescida, sendo que, para além da crescente necessidade de cuidados para com estas pessoas, é necessário todo um conjunto de aspetos que devem ser tidos em conta, não exclusivamente os clínicos, mas também os sociodemográficos e psicossociais.

Os indivíduos com EA têm de lidar com a dor, incapacidade funcional e dependência. Todos estes e outros fatores já anteriormente referenciados, afetam não só o bem-estar destes indivíduos e de suas atividades de vida diária, como também a relação com o seu parceiro, filhos, familiares e amigos. Postas estas considerações, surgiu a necessidade de determinar o impacto do Bem-estar psicológico nos indivíduos com EA, pela falta de relatos disponíveis de estudos em Portugal. Neste contexto, a Enfermagem desempenha um papel fulcral na prestação de cuidados às pessoas portadoras de EA. Só conhecendo verdadeiramente esta

realidade podemos garantir um verdadeiro acompanhamento destes indivíduos, atuar no momento exato, em tempo útil, diminuindo assim os seus anseios e por conseguinte aumentar o seu Bem-estar psicológico.

Convictos desta realidade, a questão central subjacente à problemática em estudo é: **Quais os determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais que interferem no Bem-estar psicológico da pessoa portadora de Espondilite Anquilosante em Portugal?**

Em suma, acreditamos tratar-se de uma temática bastante atual e pertinente. Face ao supra mencionado, os objetivos delineados para este estudo são os seguintes:

1. descrever as características sociodemográficas e clínicas da amostra estudada;
2. analisar a influência das variáveis sociodemográficas e familiares sobre o Bem-estar Psicológico da pessoa com EA;
3. determinar a influência das variáveis clínicas sobre o Bem-estar psicológico da pessoa com EA;
4. avaliar a relação entre a qualidade de vida da pessoa com EA e o Bem-estar psicológico;
5. determinar se a atividade da doença influencia o Bem-estar psicológico da pessoa com EA;
6. determinar se a capacidade funcional da pessoa com EA interfere com o seu Bem-estar psicológico;
7. contribuir para a reflexão sobre os níveis de Bem-estar psicológico da pessoa com EA.

2 – MATERIAIS E MÉTODO

O presente capítulo integra o planeamento metodológico necessário ao desenvolvimento da nossa pesquisa. Pretendemos assim, descrever a metodologia utilizada na investigação, dando primeiramente relevo à caracterização dos participantes e, posteriormente, à descrição do instrumento de recolha de dados, assim como aos procedimentos que estiveram subjacentes à colheita e tratamento dos dados.

Partindo do pressuposto que a seleção do instrumento metodológico se deve adequar ao problema a ser estudado, à natureza dos fenómenos, ao objeto da pesquisa, aos objetivos delineados e, ainda, à equipa humana e outros elementos que possam surgir no campo da investigação (Lakatos & Marconi, 1996; Pereira & Poupá, 2004; Hill & Hill, 2008), conceptualizámos um estudo transversal de natureza quantitativa, procedendo a uma pesquisa que obedece a um desenho característico de um estudo não experimental (Pedhazur & Schmelkin, 1991), do tipo descritivo-correlacional.

Caracteriza-se por um estudo em que não há manipulação de variáveis independentes e pretende efetuar a descrição das características da amostra, bem como estabelecer relações entre variáveis, por forma a atingir os objetivos pré-definidos, ou seja, descrever e analisar as variáveis que influenciam o Bem-estar psicológico da pessoa portadora de EA.

Relativamente às variáveis, consideramos como variável dependente do nosso estudo o **Bem-Estar Psicológico da pessoa com Espondilite Anquilosante**. No que respeita às variáveis independentes, consideramos a Qualidade de Vida, a Atividade da Doença (BASDAI) e a Funcionalidade da Doença (BASFI). Também considerámos como variáveis independentes/ atributo variáveis de contexto sociodemográfico (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, profissão, residência, coabitação, subsídio de doença), de contexto familiar (filhos, número de filhos e funcionalidade familiar) e de contexto clínico (idade do portador aquando do diagnóstico da doença, pessoas na família portadoras da doença, sintomas, medicação, patologias associadas, exercício físico, programa de reabilitação e número de sessões, ensinos de exercício por profissionais de saúde e intensidade de dor).

As razões pelas quais nos centramos no estudo e análise destas variáveis foram a pouca informação sobre o tema, facto que é igualmente referido em estudos realizados noutros países. De salientar que o processo de operacionalização destas variáveis coincide com a

descrição funcional dos fatores/dimensões dos instrumentos utilizados, tal como é referenciada na interpretação feita num dos seguintes subcapítulos (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 estudo, onde se pretende esquematizar as inter-relações das variáveis independentes e dependente do nosso estudo.

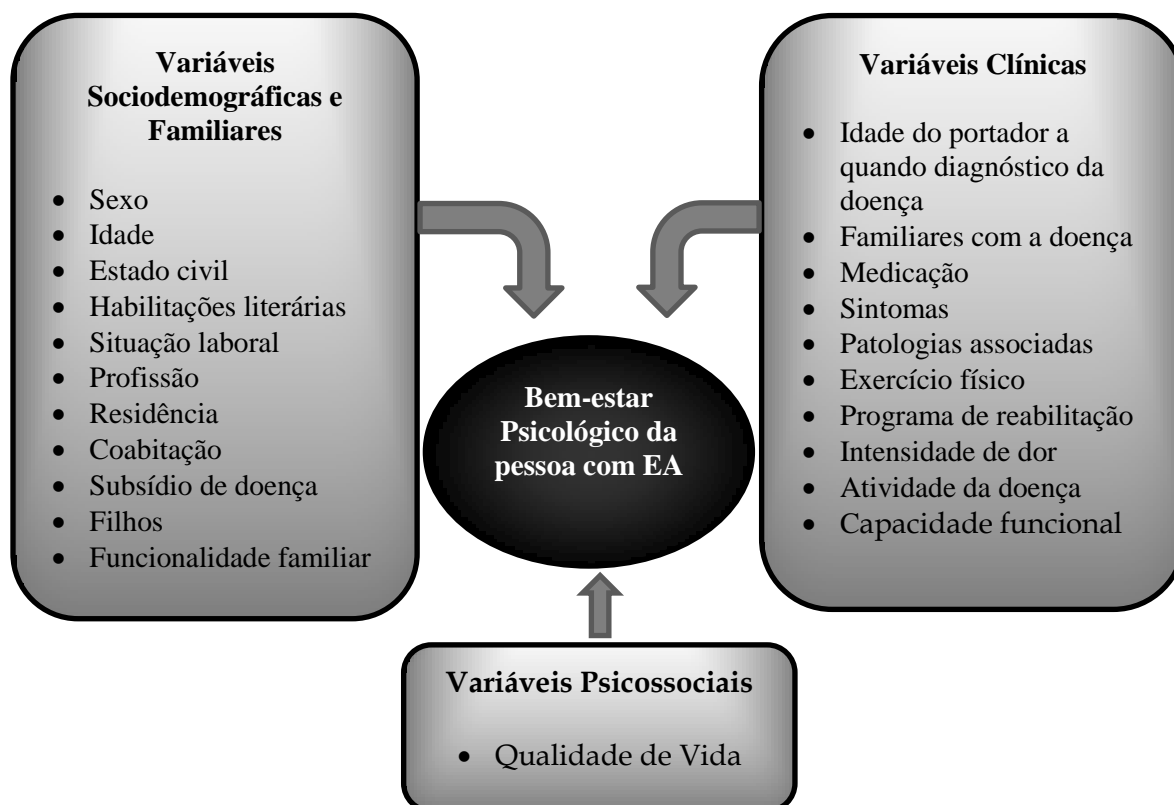


Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica:

2.1 – PARTICIPANTES

A população deste estudo inclui indivíduos portadores de EA de Portugal. Sabendo que para estudar uma população é necessário tempo, disponibilidade e recursos elevados, recorreremos à seleção de uma amostra, pois não seria possível estudar a totalidade da população. Fortin (2009, p.310) refere que o objetivo deste exercício é “tirar conclusões precisas sobre a população, a partir de um grupo mais restrito de indivíduos”.

No presente estudo, recorreremos a uma amostragem do tipo não-probabilística, por conveniência (também designada como amostra acidental). Este tipo de amostra permite de acordo com Fortin (2009, p.321) escolher indivíduos “que estão no local certo e no momento

certo”. Cientes de que este tipo de amostra é suscetível de provocar enviesamento de alguns resultados, uma vez que pode 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 que a mesma fosse o mais criteriosa possível. No entanto, de modo a minimizar o impacto de 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 com um ou mais anos de diagnóstico da doença; Capacidade de compreensão e preenchimento do instrumento de colheita de dados; Consentir a sua participação no estudo depois de devidamente informados e esclarecidos; Ter 18 ou mais anos de idade .

Neste pressuposto, o perfil da amostra final inclui 51 indivíduos portadores de EA, na sua maioria do sexo masculino (70,59% dos indivíduos), com idades compreendidas entre os 19 e os 79 anos, com um desvio padrão de 30,08.

2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Para a colheita de dados, procurámos elaborar um instrumento (Apêndice I) que permitisse a recolha dos dados de acordo com os objetivos do estudo, bem como as características da população.

Considerando a natureza íntima das variáveis que se pretendem estudar, optámos por colher os dados através de um questionário anónimo para caracterizar as variáveis sociodemográficas e clínicas. Este instrumento de colheita de dados auto-aplicado incorpora medidas de avaliação, aferidas e validadas para a população portuguesa, sendo que a sua matriz de concepção assenta na pesquisa bibliográfica realizada. O mesmo, é constituído por perguntas abertas e fechadas e está estruturado em 5 secções.

Após uma breve introdução explicativa dos objetivos do estudo, inicia-se a **primeira secção** que integra a caracterização da pessoa com EA relativamente a indicadores sociodemográficos e familiares: sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, profissão, área de residência, coabitação, subsídio de doença e funcionalidade familiar.

A funcionalidade familiar é avaliada neste estudo através da escala de Apgar Familiar, da autoria de Smilkstein em 1978 (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982). É um instrumento que avalia as relações familiares, permitindo mensurar a satisfação de um membro da família no que respeita à assistência por parte dos restantes membros dessa família. As famílias podem ser consideradas funcionais e disfuncionais através do modo como os membros da

família interagem entre si e com os outros. É constituído por cinco itens de avaliação que constituem e quantificam o acrónimo APGAR – adaptação (adaptability): alude à utilização dos recursos, dentro e fora da família, para solução dos problemas que ameaçam o equilíbrio da mesma, durante uma crise; **participação/comunicação (partnership)**: referente à partilha da tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família; **crescimento/desenvolvimento (growth)**: compreende a maturidade física, psíquica, emocional e realização conseguida pelos membros da família, através de um mútuo apoio e orientação; **afeto (affection)**: existência de relações de cuidados ou ternura entre os membros da família; **resolução/ dedicação ou decisão (resolve)**: reflete o compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente. O que implica também uma decisão na partilha de bens e espaço (Andrade & Martins, 2011).

Cada item é pontuado 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 pontos – família disfuncional; 4 a 6 pontos – família moderadamente funcional; 7 a 10 pontos – família altamente funcional (Andrade & Martins, 2011).

Na operacionalização da variável profissão (cf. Quadro 1), salientamos que foi utilizada a nomenclatura da 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 1 – 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>

A *segunda secção* diz respeito à caracterização das variáveis de contexto clínico as quais integram os seguintes indicadores de mensuração: idade do portador aquando do diagnóstico da doença, familiares com EA, sintomatologia atual, exercício físico, programa de reabilitação e número de ciclos, ensinos de exercícios de reabilitação por profissionais de saúde

e intensidade de dor.

Na *terceira secção* pretendemos avaliar a QDV da pessoa portadora de EA. Para o efeito utilizamos um instrumento de medida designado “Study Short Form Health Survey-36- item” (SF-36), o qual integra oito dos conceitos mais importantes em saúde. Foi 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”.

Considerado um instrumento de medida genérico de saúde, mede a percepção do estado de saúde e da QDV, os quais representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um. É uma escala multidimensional que engloba a saúde tal como a Organização Mundial de Saúde (OMS) a define, tendo em conta o bem-estar físico, mental e social, constituída por 36 itens, dos quais 35 estão em oito dimensões/subescalas do estado de saúde relacionadas quer com aspetos positivos, como também negativos acerca do estado de saúde, cada uma constituída por vários itens. As 8 dimensões estão divididas em dois componentes gerais: a Saúde Física e a Saúde Mental, como se pode constatar na Figura 2. Fazem parte da primeira componente a **Função Física** (FF), o **Desempenho Físico** (DF), a **Dor Corporal** (DC) e a **Saúde em Geral** (SG). A segunda componente contempla a **Saúde Mental** (SM), o **Desempenho Emocional** (DE), a **Função Social** (FS) e a **Vitalidade** (VT). As dimensões SG e VT estão incluídas nas duas componentes. Para além das 8 dimensões existe um item, **Transição de Saúde** (TS), que não constitui por si só uma dimensão. A resposta da pessoa a este item informa acerca da percepção da mudança da sua saúde, tendo como referência o que acontecia há um ano atrás (Pais-Ribeiro, 2005).

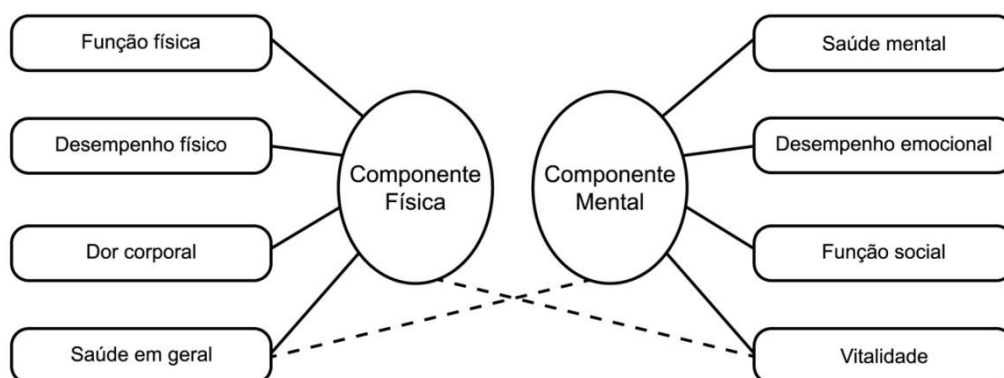


Figura 2 – Modelo fatorial SF-36 com duas componentes (Ferreira, 1998, p.23)

Esta escala permite caracterizar as dimensões fundamentais da QDV da seguinte forma:

- **Função física (FF)** – mede o impacto na QDV das limitações físicas, sejam elas em situações como tomar banho ou vestir-se sozinho/a, praticar desportos mais exigentes fisicamente ou mesmo carregar os sacos das compras, ajoelhar-se ou andar uma determinada distância;

- **Desempenho físico (DF) e Desempenho emocional (DE)** – medem o impacto das limitações em saúde devidas a problemas físicos ou a problemas emocionais, ao tipo e à quantidade do trabalho realizado, à necessidade de reduzir o trabalho ou à dificuldade em o realizar;

- **Dor corporal (DC)** – representa não apenas a intensidade e o desconforto causados pela dor, como também de que modo a mesma interfere com o trabalho normal;

- **Saúde em geral (SG)** – mede a perceção holística da saúde e engloba a saúde atual, a resistência à doença e o aspeto saudável;

- **Vitalidade (VT)** – contém os níveis de energia e de fadiga;

- **Função social (FS)** – concilia a quantidade e a qualidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos e emocionais nestas atividades;

- **Saúde mental (SM)** – contém os conceitos de ansiedade, de depressão, de perda de controlo comportamental ou emocional e de BEP.

Trata-se de um questionário que pode ser aplicado a qualquer indivíduo a partir dos 14 anos inclusive, desde que possua capacidades de leitura adequadas (Pais-Ribeiro, 2005). As várias dimensões contêm itens que estão representados no Quadro 2 e são pontuadas através de uma escala tipo Likert.

Quadro 2 – Itens integrantes de cada uma das dimensões do SF-36 e 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

No que respeita à cotação, as respostas apresentadas em cada item são agrupadas e somadas consoante a respetiva subescala. 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.

$$\text{Escala Transformada} = \frac{(\text{score atual bruto} - \text{score mínimo da escala})}{\text{Amplitude máxima}} \times 100$$

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 tem sido extensivamente utilizada 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 dimensões física e mental respetivamente (Severo, Santos, Lopes & Barros, 2006).

No estudo realizado por Severo et al. (2006, p.286) cujo objetivo foi a identificação e avaliação psicométrica das duas dimensões da versão Portuguesa deste questionário, foi possível concluir que “Os resultados dos diferentes testes psicométricos (...) provam a fiabilidade e a validade dos pressupostos teóricos das dimensões saúde física e mental da versão Portuguesa do SF-36, fornecendo uma base confiável (...) para detectar diferenças no estado da saúde”.

A *quarta secção* integra a Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP), a qual segue a matriz do modelo proposto por Carol Ryff. Trata-se de um conceito multidimensional, composto por um conjunto de características de natureza cognitiva e afetiva, consideradas 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 e que passaremos a descrever: **Autonomia** – dimensão caracterizada pela independência, autodeterminação, regulação interna do

¹ Ocoeficiente 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 factor. 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 (Bryman & Cramer, 2003; Pestana & Gageiro, 2008).

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. No entanto, quando aplicadas em conjunto, elas são apresentadas como um inventário único de autoavaliação que apresenta os itens de cada uma das escalas de forma alternada. Estes itens são afirmações descritivas com respostas do tipo Likert que variam de 1 a 6:

1 – Completamente em desacordo; 2 – Moderadamente em desacordo; 3 – Ligeiramente em desacordo; 4 – Ligeiramente de acordo; 5 – Moderadamente de acordo e 6 – Completamente de acordo. O resultado final obtido em cada escala corresponde ao nível de Bem-estar psicológico no domínio avaliado, sendo que quanto mais elevado é o score, melhor é o Bem-estar psicológico (Novo, 2003).

Existem três formas de apresentação das Escalas de BEP: a forma original (Ryff, 1989a) composta de 20 itens por escala, perfazendo um total de 120 itens; uma outra composta por 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), versão utilizada neste estudo e que foi aferida e validada 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 3 – Itens integrantes de cada uma das dimensões da EBEP

<i>Dimensões</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

Na forma de 18 itens, as escalas apresentam coeficientes de correlação com as escalas originais (20 itens) entre 0,70 e 0,89 (Novo, 2003). Os valores de coerência interna (alfa de Cronbach) obtidos para as diferentes subescalas correspondem a 0,36 para a Aceitação de Si, 0,37 para o Crescimento Pessoal, 0,38 para os Objetivos na Vida, 0,42 para as Relações Positivas com os Outros, 0,50 para o Domínio do Meio, e 0,50 para a Autonomia (Fernandes, Vasconcelos-Raposo & Teixeira, 2010).

Na *quinta secção* é avaliada a atividade da doença e o nível de capacidade para a realização de tarefas através dos questionários BASDAI e BASFI, respetivamente.

O **BASDAI** é um questionário da autoria de Garrett (1994) cujo objetivo é medir e avaliar atividade da espondilite anquilosante e a gravidade dos sintomas fadiga e rigidez (Garrett et al., 1994). Composto por seis perguntas avaliadas através de uma escala visual analógica (EVA), de 0 a 10 cm, 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 4). 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 resultado do questionário é dado pela soma dos valores das questões um a quatro, e a média das questões cinco e seis. O resultado obtido é dividido por cinco. Desta forma, a pontuação final varia de 0 a 10, sendo que quanto maior a pontuação, maior é o grau de atividade da doença. As respostas são “ancoradas” pela palavra ausente no início da linha e muito intenso no seu final. A doença é considerada ativa quando o score do BASDAI for superior a 4. Simples e rápido, traduz-se num teste, com duração de trinta segundos a dois minutos, confiável, capaz de contemplar a doença de forma global em termos da sua atividade (Pimentel-Santos et al., 2012). Para além destas características é ainda sensível a mudanças clínicas (Lages, 2008).

Quadro 4 – 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**, elaborado por Calin em 1994, consiste em dez questões, oito associadas a atividades relativas à capacidade funcional dos indivíduos (questões de 1 a 8) e duas que avaliam a capacidade de integração do doente nas atividades da vida diária (questões 9 e 10) (Calin et al., 1994). As questões estão relacionadas com as ações e movimentos relevantes para avaliar o grau de limitação funcional imposto pela doença. 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 é dado pela média aritmética dos valores de cada questão. As respostas são “ancoradas” pela palavra fácil no início da linha e impossível no seu final. É um teste rápido com duração de três minutos, apresentando uma boa reprodutibilidade e confiabilidade, com uma Coerência interna de 0,95 (Pimentel-Santos et al., 2012). Tal como o anterior é igualmente sensível a mudanças clínicas (Lages, 2008).

No nosso estudo ambas as escalas – BASDAI e BASFI – foram sujeitas a transformação no que respeita à sua leitura. Tal facto consistiu na 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. De referir que esta transformação foi efetuada seguindo a matriz espanhola de Ariza-Ariza et al. (2004).

2.3 – PROCEDIMENTOS

Tendo como principal preocupação escolher uma amostra representativa da população, o Instrumento de Colheita de Dados (ICD) foi maioritariamente aplicado a membros da ANEA, como já referenciado. Inicialmente foi efetuado um pedido de autorização à respetiva direção. Para o efeito, foram apresentados os objetivos e as condições necessárias para a aplicação do instrumento supracitado, enfatizando o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, com vista a garantir o cumprimento das normas éticas de investigação, a responsabilidade científica e profissional, o respeito pelos direitos humanos e pela dignidade da pessoa, a salvaguarda dos interesses do participante e a reputação do instituto em que é realizado o estudo.

Importa referenciar que após o envio da autorização para a Direção da ANEA, por forma a efetuar a colheita de dados, a mesma foi cedida via telefone pela Sr^a Coordenadora e Fisioterapeuta da ANEA, Ana Gomes.

Após a autorização para proceder à colheita de dados e tendo presente os critérios de inclusão, os participantes foram convidados a participar na investigação, sendo-lhes salientado que a participação era livre e explicada qual a finalidade e o procedimento a

seguir. A recolha de dados apenas foi realizada após consentimento livre e esclarecido, por escrito, tendo decorrido desde o dia 1 de Julho a 30 de Novembro de 2012. A informação recolhida foi tratada e processada no programa de estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 20.0 para Windows.

Do ponto de vista da análise estatística a nossa amostra é caracterizada recorrendo-se a medidas de tendência central (média), medidas de dispersão (coeficiente de variação e desvio padrão) e medidas da forma da distribuição dos elementos da amostra (medidas de assimetria e achatamento), de acordo com as características das variáveis em estudo. Partindo deste pressuposto, os resultados relativos a variáveis qualitativas serão apresentados recorrendo a frequências absolutas e relativas; os resultados relativos a variáveis quantitativas serão apresentados recorrendo a:

- medidas de tendência central – Média (\bar{x});
- medidas de dispersão – Desvio padrão (Dp) e Coeficiente de variação (CV%);
- medidas de assimetria e achatamento.

Para análise do coeficiente de variação (CV)², que permite comparar a percentagem de dispersão de uma variável face à outra admitimos os intervalos de dispersão sugeridos por Pestana e Gageiro (2003, p.89): $CV \leq 15\%$ – dispersão fraca; $15\% < CV \leq 30\%$ – dispersão moderada e $CV > 30\%$ – dispersão elevada.

A medida de assimetria Skewness (SK) calcula-se através do quociente entre (SK) com erro padrão (Std. Error). Se $SK/Stderror$ oscilar entre -1,96 e 1,96 a distribuição é simétrica. Mas se $SK/Stderror$ for inferior a -1,96, a distribuição é assimétrica negativa ou enviesada à direita. Quando $SK/Stderror$ for superior a 1,96, a distribuição é assimétrica positiva ou enviesada à esquerda (Pestana & Gageiro, 2008). Segundo os mesmos autores, nas medidas de achatamento ou curtose (K) o resultado obtém-se da mesma forma. Assim, esta medida é obtida pelo quociente $K/Stderror$. Diz que a distribuição é mesocúrtica se $-1,96 < K/Stderror < 1,96$. Para K inferior a -1,96 diz-se que a distribuição é platicúrtica; se superior a 1,96, a distribuição é designada por leptocúrtica. Estas medidas de simetria são aplicadas a variáveis de natureza quantitativa.

Relativamente à estatística inferencial, e tendo como objetivo o estabelecimento de relações entre variáveis, foram aplicados testes estatísticos paramétricos e para estudo de proporções de estatística, os não paramétricos.

Na análise dos resultados foram objeto de descrição mais detalhada, apenas, os dados

²Medida de dispersão que relativiza a comparação entre amostras.

estatisticamente significativos em função dos testes estatísticos paramétricos utilizados³: (1) **Teste *t* de Student**, para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos diferentes de sujeitos e quando se desconhecem as respectivas variâncias populacionais (Pestana & Gageiro, 2008); (2) **Análise de Variância (ANOVA)**, procedimento **One-Way** com teste de contrastação entre grupo Tukey – permite analisar o efeito de um fator na variável endógena/dependente testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si. É uma extensão do teste *t* de Student usado na comparação de duas médias, já que o One-Way Anova permite comparar duas ou mais médias. No teste *t* de Student a variável exógena é dicotômica, enquanto no One-Way Anova tem de ser apenas qualitativa, com duas ou mais categorias. Quando se testa a igualdade de mais de duas médias, e dependendo da natureza nominal ou ordinal do fator, recorre-se aos testes *Post-hoc*, à análise da tendência ou às comparações planeadas, para saber quais as médias que se diferenciam entre si (Pestana & Gageiro, 2008); (3) **Correlação de Pearson⁴** para medir 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); (4) **Teste de Levene** utilizado para constatar a homogeneidade das variâncias populacionais. É um teste particularmente robusto a desvios da normalidade; (5) **Teste de Qui-Quadrado (X^2)⁵** 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).

³ Tal como referem Pestana e Gageiro (2008) se amostra for inferior a 30, os testes estatísticos exigem a verificação da normalidade, cuja validação se faz através 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* de 50, segundo estes autores poderá optar-se pela realização de testes paramétricos como foi o caso.

⁴ O coeficiente de correlação de *r* de Pearson é uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas e varia entre -1 e + 1. Quanto mais próximo estiver dos valores extremos maior é associação linear. Segundo Murteira (1993, cit. in Pestana e Gageiro, 2003, p.189) “A correlação indica que os fenómenos não estão indissoluvelmente ligados, mas, sim, que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente (em média, com maior frequência) pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso”.

⁵ 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.

Efetuamos também análises de resíduos ajustados para identificação dos valores significativos, pois como referem Pestana e Gageiro (2003, p.141) o uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de qui quadrado na medida em que (...) “os resíduos ajustados na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis”, ou (...)“os valores elevados dos resíduos indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis”. Os autores citados consideram para uma probabilidade igual a 0,05, os seguintes valores de referência:

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

A interpretação dos resíduos ajustados necessita de 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 (2003).

A apresentação dos dados foi feita através de tabelas/quadros de modo a facilitar a sua compreensão. As fontes foram omissas em virtude de se referirem 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- RESULTADOS

Tendo por referência os objetivos que orientaram a presente investigação, neste capítulo, subjacente à análise dos resultados, procuramos caracterizar não apenas os scores obtidos pelos sujeitos da nossa amostra para a variável dependente e independentes em estudo, como também analisar como estas variáveis se associam entre si.

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos de seguida à análise inferencial dos mesmos, através da estatística analítica. Procedemos assim, através do estudo das associações entre as variáveis independentes e a variável dependente da nossa investigação, à verificação da validade dos objetivos formulados.

3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA

A análise da estatística descritiva consiste na delineação 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). Neste sentido, por uma questão de organização estrutural, subdividimos a análise descritiva dos resultados:

- 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.

• Caracterização sociodemográfica e familiar

Os resultados apresentados neste subcapítulo contextualizaram todo um conjunto de características sociodemográficas e familiares inerentes à pessoa com EA, com referência para o sexo, idade, estado civil, filhos, habilitações literárias, situação laboral, profissão, área de residência, coabitação, subsídio de doença e funcionalidade familiar.

♣ Idade

Pela análise da Tabela 1, podemos constatar que a amostra é constituída por 51 indivíduos, 36 do sexo masculino (70,59%) e 15 do sexo feminino (29,41%) com idades que oscilam entre um mínimo de 19 anos e um máximo de 79 anos. A idade média é de 47,00 anos com um desvio padrão de 14,14 anos e um coeficiente de variação de 30,09%, que nos indica a existência de uma dispersão elevada ($CV > 30\%$) 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 elevada no sexo masculino ($CV > 30\%$) e uma dispersão moderada no sexo feminino ($15\% < CV \leq 30\%$), contudo as diferenças entre médias não são estatisticamente significativas ($t = 1,314$; $p = 0,195$). Com base nas 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

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

♣ Grupo Etário

Analisando os resultados em função da distribuição da amostra por grupos etários (cf. Tabela 2), constatamos que o grupo etário mais representativo é o dos 39 aos 58 anos de idade (47,1%) seguindo-se o grupo dos 19 aos 38 anos (29,4%) e por último surge o grupo etário com 59 ou mais anos de idade com uma representatividade de 23,5%.

Particularizando a análise em função do sexo podemos constatar que as idades compreendidas entre os 39-58 anos apresentam uma maior representatividade em ambos os sexos masculino e feminino com 44,4 % e 53,4% respetivamente, seguindo-se os restantes

grupos etários para o sexo masculino (ambos com 27,8%) e as idades compreendidas entre os 19-38 anos para o sexo feminino (33,3%). Contudo, ao realizarmos uma análise mais detalhada através dos valores residuais concluímos que estas diferenças não são estatisticamente significativas (res. <1,96).

Tabela 2 – Estatísticas relativas ao grupo etário segundo o 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

Pela análise detalhada dos dados apresentados no Quadro 5, podemos observar que, no que diz respeito à distribuição da amostra por estado civil, a maior parte (64,7%) dos inquiridos são casados e 19,6% são solteiros. De salientar que a maior representatividade destes dois estados civis é igualmente evidenciada em função do género. Tal como na amostra total, temos como mais representativo o estado de casado, no sexo feminino com 66,7% e no sexo masculino com 63,9%. O estado civil viuvez encontra-se apenas representado pelo sexo feminino (13,3%), constituído por dois elementos. Analisando os valores residuais ajustados, podemos concluir que as diferenças estatísticas não são significativas (res.<1,96).

Quadro 5 – Caracterização do indivíduo portador de EA por género: estado civil, filhos e número de filhos

Variáveis	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		

Os participantes em geral possuem filhos (74,5%), dos quais 75,0% estão representados pelo sexo masculino. Na análise suplementar verificou-se que dos que responderam positivamente, a maioria têm apenas um filho (35,2%). Apesar do teste de Qui-Quadrado não permitir aferir conclusões, visto não se reunirem os pressupostos para a sua realização, podemos contudo analisar os valores residuais ajustados.

Procedendo à análise dos valores residuais ajustados que nos indicam onde se localizam as diferenças significativas, concluímos que não existem diferenças estatísticas entre ambos os sexos, no que respeita à existência de filhos. Contudo podemos afirmar que relativamente ao número de filhos, é no grupo de um filho do sexo masculino e no grupo de dois filhos do sexo feminino que residem as diferenças.

A média do número de filhos conforme expressa a Tabela 3 é de 1,24, sendo que a distribuição do número de filhos, em ambos os sexos é simétrica e mesocúrtica, tendo como referência as medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), contudo as diferenças entre médias não são estatisticamente significativas ($t = -1,100$; $p = 0,277$). Estamos perante uma dispersão elevada quer para ambos os sexos, quer para a totalidade da amostra ($CV > 30\%$).

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

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

♣ Habilitações Literárias, Grupo Profissional e Situação Laboral

Relativamente aos resultados inerentes às habilitações literárias, expressos no Quadro 6, podemos afirmar que as pessoas portadoras de EA registam altos graus de escolaridade, já que 37,3% concluíram o ensino secundário e 35,2% possuem o ensino superior. Dos restantes, apenas 2,0% não possuem escolaridade estando representados por um elemento do sexo feminino. Uma análise detalhada em função do género, permite constatar que o sexo masculino apresenta uma maior representatividade de indivíduos no grupo do ensino superior e ensino secundário, ambos com uma percentagem de 36,1%. Já no sexo feminino a maior representatividade de indivíduos centra-se no grupo do ensino secundário (39,9%). Uma análise detalhada dos valores residuais indica que não existem diferenças estatísticas significativas ($res. < 1,96$).

Quadro 6 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; habilitações literárias, grupo profissional e situação laboral

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
		N	%	n	%	n	%	Masc.	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		

Quanto às atividades profissionais das pessoas portadoras de EA, podemos observar que são, predominantemente, especialistas intelectuais e científicos. As maiores percentagens situam-se nos grupos de especialistas intelectuais e científicos com 25,6%, seguida dos profissionais não qualificados (25,5%) e dos técnicos de nível intermédio (11,8%). Da análise em função do género os homens desempenham principalmente a função de especialistas intelectuais e científicos (25,0%), seguida dos não qualificados, com uma percentagem de 22,2%. A maioria das mulheres são trabalhadoras não qualificadas (33,2%) e 26,7% representam o grupo de especialistas intelectuais e científicos. Em média, o sexo masculino apresenta maior diferenciação laboral e atinge “cargos mais altos”, contudo não há diferenças estatísticas significativas (res. <1,96).

Relativamente à situação perante o trabalho, a maioria da amostra (58,8 %), encontra-se empregada, seguida do grupo dos reformados com 19,6%. De salientar que existe uma percentagem mínima de portadores de EA na situação de baixa/atestado por doença (2,0%). Tendo por referência a diferenciação em termos de género, constatamos que, os desempregados estão apenas representados pelo sexo masculino (8,3%) e as baixas/ atestados

pelo sexo feminino (6,7%), sendo que não existem diferenças estatísticas significativas entre ambos os sexos.

♣ Área de Residência e Coabitação

Pela análise detalhada do Quadro 7 podemos constatar que relativamente ao local de residência, a grande maioria da amostra reside em meio urbano (80,4%) e 19,6% em meio rural. Relativamente à coabitação os participantes na sua maioria vivem acompanhados (84,3%), sendo que apenas 15,7% da amostra vive sozinho.

Quanto ao facto de residir com o conjugue, os resultados são iguais quer para a amostra total, quer em ambos os sexos (66,7% reside com o conjugue). Quando inquiridos se residiam com os filhos, 33,3% respondeu afirmativo sendo os resultados semelhantes em função do género. Da totalidade da amostra apenas 1 sujeito coabita com o companheiro (2,0%) e 15,7% dos sujeitos coabitam com outros familiares. Fazendo uma análise detalhada dos valores residuais ajustados, as diferenças não são significativas.

Quadro7 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; área de residência e coabitação

Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Masc.	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		
Coabitação								
Sozinho (a)	6	16,7	2	13,3	8	15,7	0,3	-0,3
Conjugue	24	66,7	10	66,7	34	66,7	0,0	0,0
Filho (s)	11	30,6	6	40,0	17	33,3	-0,7	0,7
Companheiro (a)	1	2,8	-	0,0	1	2,0	Não aplicável	
Outro (s) familiare (s)	5	13,9	3	20,0	8	15,7	-0,5	0,5

♣ Funcionalidade Familiar e Subsidio de Doença

No que respeita à funcionalidade familiar (Tabela 4), concluímos que em média, as mulheres apresentam melhor score na funcionalidade familiar, comparativamente aos homens (2,80 para 2,67), contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($t = -0,813$; $p = 0,420$). Pelos resultados obtidos tendo em conta os valores de referência para valores de simetria (skewness) e de achatamento (kurtosis) podemos afirmar que a distribuição da funcionalidade familiar é assimétrica negativa enviesada à direita e leptocúrtica para a totalidade da amostra, quer em ambos os sexos.

Tabela 4: Estatísticas relativas à funcionalidade familiar segundo o género

Funcionalidade familiar	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
<i>Total</i>	51	1	3	2,71	0,58	-5,57	3,86	21,29

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

Da análise do Quadro 8, quanto à situação familiar, que retrata a capacidade do portador de EA se relacionar com as pessoas com quem convive os resultados mostram que em ambos os sexos existe predominantemente uma família altamente funcional.

A maioria da amostra, 76,5%, está integrada numa família altamente funcional, 17,6% numa família moderadamente funcional e apenas 5,9% faz referência a estar perante uma família disfuncional. Relativamente aos resultados de usufruir um subsídio de doença, a totalidade (100 %) das pessoas portadoras de EA não recebe qualquer subsídio de doença, sendo que não existem diferenças estatísticas significativas (res.<1,96).

Quadro8 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; funcionalidade familiar e subsídio de doença

Variáveis \ Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Masc.	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
<i>Total</i>	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
<i>Total</i>	36	100,00	15	100,00	51	100,00		

- **Caracterização do contexto clínico**

A caracterização ao nível do contexto clínico permitir-nos-á compreender como se posicionam os elementos da amostra relativamente à sua doença, sendo que serão objeto de análise os seguintes indicadores: idade do portador aquando do diagnóstico da doença, familiares com EA, sintomatologia, patologias associadas, prática de exercício físico, qual o tipo de exercício praticado e quantas vezes por semana, programa de reabilitação e número de ciclos, exercícios de reabilitação em casa, acompanhamento por um profissional de saúde relativamente aos exercícios de reabilitação e intensidade de dor na última semana.

♣ Idade do Portador aquando do Diagnóstico da Doença, Familiares com EA e Sintomatologia

Centrando-nos agora nos resultados afetos à caracterização da amostra de acordo com a idade do portador aquando do diagnóstico da doença. Podemos constatar (cf. Tabela 5) que dos 51 elementos constituintes da amostra, a idade do portador aquando do diagnóstico da doença oscila entre os 11 anos e os 57 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 35,49 anos, um desvio padrão de 12,25 anos e um coeficiente de variação (CV) de 34,51%, que nos permite afirmar que existe uma dispersão elevada em torno da média.

Analisando as estatísticas em função do sexo, verificamos que a média de idades de diagnóstico para o sexo masculino ($\bar{x}=34,42$) é inferior à do sexo feminino ($\bar{x}=38,08$), sendo que o sexo masculino apresenta uma dispersão elevada e o sexo feminino apresenta uma dispersão moderada, contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($t=-0,969$; $p=0,337$).

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

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

Da análise dos resultados expressos pelo Quadro 9, constatamos que 35,3% das pessoas portadoras de EA inquiridas refere que a idade aquando do diagnóstico da doença foi superior ou igual a 42 anos, 27,5% iniciou a doença entre os 33 e os 42 anos e 23,5% iniciaram a doença com uma idade compreendida entre os 11 e os 22 anos. Na análise em relação ao género mantém-se a idade de diagnóstico da doença representativa no grupo com idade igual ou superior a 42 anos para o sexo masculino (36,1%), seguida da idade compreendida entre os 11 e os 22 anos (27,8%). No entanto, para o sexo feminino a faixa etária que predomina corresponde á idade compreendida entre os 33 e 42 anos (46,7%) seguida da faixa etária superior a 42 anos com 33,3%. 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.

Centrando-nos agora nos resultados afetos à caracterização da amostra de acordo com a existência de pessoas na família portadoras de EA. Podemos constatar que dos 51 elementos

constituintes da amostra, apenas 14 sujeitos referiram ter familiares com EA (27,5%), contudo não existem diferenças estatísticas significativas.

Questionados sobre se estavam ou não com sintomatologia atual, verificamos que é notória a predominância de respostas afirmativas (78,4%), contra 21,6% que negaram que tal tenha acontecido. Dos que responderam afirmativamente, a maioria (35,0%) apresenta comprometimento da anca, joelhos e calcanhar, seguida de comprometimento da coluna (32,5%). Tendo por referência a diferenciação em termos género, constatamos que a resposta afirmativa prevalece em ambos os sexos. No sexo masculino é o comprometimento da coluna que predomina com 37,9%, seguida do comprometimento da anca, joelhos e calcanhar e a fadiga, ambos com 27,6%. O comprometimento da anca, joelhos e calcanhar é a sintomatologia mais frequente no sexo feminino (54,5%), seguida do comprometimento da coluna e a fadiga, ambos com 18,2%. Também aqui não existem diferenças estatísticas significativas.

Quadro 9 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; idade do portador aquando do diagnóstico da doença, familiares com EA e sintomatologia atual

Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Masc.	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		

♣ Medicação

A maioria dos portadores de EA toma medicação (74,5%) e 25,5% não recorre a medicação para doença (cf. Quadro 10). Na análise suplementar verificou-se que dos que responderam positivamente, a percentagem mais elevada encontra-se no grupo dos que fazem

medicação de 1 a 5 anos (57,9%), seguindo-se os que fazem medicação há 6-10 anos (15,8%). Contudo pela análise dos valores residuais ajustados, concluímos que não existem diferenças estatísticas significativas entre ambos os sexos, no que respeita à toma de medicação e ao tempo da mesma.

Quadro10 – Caracterização da pessoa portadora de EA por género; medicação

Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Masc.	Fem.
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		
Tempo em anos								
1-5	14	53,8	8	66,7	22	57,9	-0,7	0,7
6-10	4	15,4	2	16,7	6	15,8	Não aplicável	
11-15	-	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	5	13,2	Não aplicável	
Total	26	100,00	12	100,00	38	100,00		

♣ Patologias Associadas, Prática de Exercício Físico

Pela análise detalhada dos dados apresentados no Quadro11, podemos observar que a maioria da amostra tem patologias associadas (54,9%). A patologia que predomina é a Hipertensão Arterial (HTA) representada por 42,9%, seguida da uveíte (21,4%), artrite reumatoide (14,3%) e diabetes mellitus (10,7%). Na análise em relação ao género mantém-se a HTA como principal patologia associada para ambos os sexos masculino e feminino com 42,1% e 44,4% respetivamente, seguidas no sexo masculino da uveíte (21,2%), fibromialgia e osteoartrose ambas representadas por 10,5%. Já no sexo feminino, a segunda patologia associada mais representada é a artrite reumatoide (23,3%), seguida da uveíte e diabetes mellitus, ambas com uma percentagem de 22,2%. Em síntese, salientamos que o sexo feminino apresenta, em termos percentuais, mais patologias associadas (60%), porém as diferenças evidenciadas não são estatisticamente significativas (res.<1,96).

Quanto à prática de exercício físico por parte dos portadores de EA, a grande maioria pratica exercício físico (84,3%), sendo que 15,7% não pratica qualquer tipo de exercício físico. Os resultados dos que praticam exercício físico são semelhantes para ambos os sexos (86,1% para o sexo masculino e 80,0% para o sexo feminino). Dos que praticam exercício físico, 61,5% fá-lo duas vezes por semana, 25,6% pratica exercício físico três ou mais vezes por semana e apenas 9,3% fá-lo uma vez por semana. De igual modo não se registam diferenças estatisticamente significativas em função do sexo.

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 reumatóide	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	
HTA	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		

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

Centrando-nos agora nos resultados afetos à caracterização da amostra de acordo com a prática de um programa de reabilitação podemos constatar (cf. Quadro 12) que dos 51 elementos constituintes da amostra, 23 sujeitos (45,1%) praticam regularmente um programa de reabilitação, sendo que 54,9% não tem contacto com qualquer programa de reabilitação. Deparamo-nos que a maioria das pessoas que realiza um programa de reabilitação é do género masculino (47,2%) em comparação com o género feminino (40,0%), contudo os valores residuais, não evidenciam significância estatística.

No que diz respeito ao número de ciclos anual, verificamos que dos sujeitos que executam um programa de reabilitação, 39,2% referem fazer mais de 4 ciclos por ano, 39,1 faz 1 a 2 ciclos de reabilitação ao ano e 21,7% realiza 3 a 4. Igualmente não se verifica a existência de diferenças estatísticas significativas.

Dos resultados expressos, podemos observar que dos 51 participantes, quando questionados se praticam exercícios de reabilitação em casa, 16 praticam exercícios de

reabilitação em casa (31,4%) e 35 afirma não o fazer (68,6%), não existindo diferenças estatísticas significativas entre os géneros. Dos 16 sujeitos que responderam afirmativamente a esta questão, a maioria (43,8%) fá-lo uma vez por dia, sendo que o tipo de exercícios praticados são os alongamentos. Uma análise detalhada em função do género permite concluir que os sujeitos do género feminino praticam na sua maioria exercícios de reabilitação em casa 1 vez por dia sendo que o tipo de exercícios tal como na amostra total são os alongamentos (80,0%), seguida de ginástica 1 a 2 vezes ao dia (20,0%).

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	Género		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		

Relativamente ao género masculino, dos sujeitos que fazem exercícios 1 vez ao dia, exercem alongamentos (27,3%), sendo que os que praticam exercícios 1 a 2 vezes, o

exercício praticado é a bicicleta (27,3%). Contudo, esta distribuição não revela significância estatística segundo os resíduos ajustados. De referir que quatro dos participantes do sexo masculino (36,3%), apesar de praticarem exercícios 1 a 2 vezes por dia, não especificam quais, referindo que são diversos os exercícios que praticam.

Salientamos também que, quando questionados sobre a possibilidade de praticar exercícios de reabilitação com um profissional de saúde no sentido de lhe ensinarem a técnica mais correta, a maioria dos sujeitos respondeu afirmativamente (72,5%). Os profissionais de saúde que realizam estes ensinamentos são maioritariamente o Enfermeiro de Reabilitação (32,5%), seguida do Fisioterapeuta (32,4%) e do Terapeuta da ANEA (16,2%).

Analisando os resultados em função do género prevalecem os mesmos profissionais de saúde, como responsáveis pelos ensinamentos de exercícios de reabilitação, sendo que não se registam diferenças estatísticas significativas.

♣ Intensidade de Dor na Última Semana

No que concerne à intensidade de dor na última semana (cf. Tabela 6), a maioria dos inquiridos (43,1%) apresentou dor ligeira, sendo que apenas 13,7%, não apresentaram qualquer dor ou a dor não teve qualquer influência no seu dia-a-dia. Tendo por referência a diferenciação em termos de género, constatamos que 50% do sexo masculino teve dor ligeira, 30,65% apresentou dor moderada e 11,1% não teve dor ou a mesma não foi suficiente para o afetar. No que respeita ao sexo feminino 40,0% sentiu dor moderada, dor ligeira foi relatada por 26,7% e 20,0% não sentiu qualquer tipo de dor. Também relativamente a esta variável as diferenças estatísticas não são significativas dado que os valores residuais são menores que 1,96.

Tabela 6 – Distribuição da amostra por género, em função da intensidade de dor na última semana

Dor na última semana \ Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Masc.	Fem.
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	33,4	-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		

• Caracterização da qualidade de vida

No Quadro 13 estão registados os valores referentes à avaliação da QDV dos elementos da amostra em função do género. Recordando que a pontuação das 8 dimensões da SF-36

varia de 0 a 100 (correspondente a 100), em que zero corresponde ao pior estado de saúde e cem ao melhor, é notório que 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 do estado de saúde que foram percecionadas como menos afetadas foram o *desempenho emocional* ($\bar{x} = 84,81$; Dp = 32,22) e o *funcionamento social* ($\bar{x} = 75,25$; Dp = 21,29).

O coeficiente de variação indica-nos que, todas as dimensões apresentam uma dispersão elevada (CV > 30%) em torno da média, à exceção das dimensões *vitalidade*, *funcionamento social* e *saúde mental* que apresentam uma dispersão moderada (15% < CV ≤ 30%).

Quadro 13 – Estatísticas relativas aos fatores do SF-36 segundo o género

VARIÁVEIS	n	Min	Máx	\bar{x}	Dp	Skwenes/ 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	

No que se refere às medidas de enviesamento e achatamento podemos afirmar que

estamos perante uma amostra simétrica e mesocúrtica nas dimensões *dor corporal*, *saúde em geral*, *vitalidade* e *saúde mental*. Nas dimensões *funcionamento físico*, *desempenho físico* e *funcionamento social* a amostra apresenta-se como assimétrica negativa ou enviesada à direita ($Skweness/Std_{Error} < -1,96$) e mesocúrtica ($-1,96 < kurtosis/Std_{Error} < 1,96$); na dimensão *desempenho emocional* estamos perante a amostra assimétrica negativa ou enviesada à direita e leptocúrtica ($kurtosis/Std_{Error} > 1,96$). Ao compararmos os dois géneros – masculino e feminino, nas diferentes dimensões de QDV e, através do cálculo do teste *t* de *Student*, verificou-se que na dimensão *vitalidade* existem diferenças estatísticas significativas a favor do género masculino, sendo que essas diferenças apresentam ligeira significância ($t=2,494$; $p=0,016$). Nas restantes dimensões da QDV os níveis de significância não são estatisticamente significativos.

O item *transição em saúde* não é apresentado no Quadro 13 uma vez que o mesmo é habitualmente utilizado para medir alterações no estado de saúde do indivíduo, implicando desta forma, dois momentos de avaliação distintos, o que não se verifica no nosso estudo.

♣ **Caracterização do Bem-estar psicológico**

De seguida, analisamos os resultados obtidos pela nossa amostra no instrumento de medida (EBEP) que mensurou a nossa variável dependente. O Bem-estar psicológico foi avaliado no total da amostra, tendo em conta as suas diferentes dimensões, o score total da referida escala e a variável género. Como podemos verificar no Quadro 14, as dimensões onde, em média, os sujeitos apresentam maior nível de Bem-estar psicológico são: *crescimento pessoal*, com valor médio de 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 14,64 e desvio padrão 3,39, que demonstra que os sujeitos têm boa capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio; boa capacidade de independência, autodeterminação, regulação interna do comportamento face às pressões externas; fácil envolvimento em relações pessoais positivas, revelando assim, um melhor Bem-estar psicológico. Na análise do género, o sexo masculino apresenta um valor médio de Bem-estar psicológico superior ao sexo feminino, nas dimensões *crescimento pessoal* e *autonomia*, com um valor de média de 16,03 e 14,94, respetivamente. Já na dimensão *relações positivas com os outros* são os sujeitos do sexo feminino a apresentar uma média superior (15,33).

O valor médio de Bem-estar psicológico mais baixo corresponde à dimensão *objetivos de vida*, com 13,41 e desvio padrão de 3,24. Nesta dimensão o sexo feminino apresenta maior

índice de Bem-estar psicológico, com valor médio de 13,93 e desvio padrão de 4,33, face ao valor médio de 13,19 e desvio padrão de 2,70 no sexo masculino.

O score total da EBEP varia entre um mínimo de 41 e um máximo de 104, sendo que os valores limite admitidos pela escala utilizada se situam no intervalo entre 18 e 108. O valor da média é de 87,04 com um desvio padrão de 12,40.

Os resultados do coeficiente de variação para o score total da EBEP apontam para uma dispersão fraca. Os valores encontrados em função do género traduzem igualmente uma dispersão fraca para o sexo masculino e uma dispersão moderada para o sexo feminino. As medidas de assimetria e achatamento dizem que estamos na presença de uma amostra assimétrica negativa ou enviesada à direita e leptocúrtica.

Quadro 14 – 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	

Os coeficientes de variação, nas várias dimensões, revelam dispersões moderadas, exceto na dimensão *autonomia* e *crescimento pessoal*, onde a dispersão é fraca. Quanto aos valores

de assimetria, numa análise aos resultados apresentados, a curva é assimétrica negativa ou enviesada à direita, na dimensão *crescimento pessoal, relações positivas com os outros e aceitação de si*, para o total da amostra e para sexo masculino na dimensão *domínio do meio*, à semelhança do que se verifica no género feminino na dimensão *domínio do meio*. Nas restantes dimensões, as distribuições revelam curvas simétricas.

Relativamente ao tipo de curva, os valores do quociente entre a curtose e o seu erro indicam que a distribuição é leptocúrtica, na dimensão *relações positivas com os outros* no género feminino, na dimensão *crescimento pessoal* no género feminino e *totalidade da amostra*; platicúrtica na dimensão *autonomia* no sexo masculino e mesocúrtica, para as restantes dimensões.

O teste *t de Student* comprova que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em análise.

Cada dimensão apresenta uma cotação que oscila entre 3 a 18. Do somatório de todos os itens resulta o índice de Bem-estar psicológico que apresenta um valor mínimo de 18 e máximo 108. Quanto mais elevados os índices em cada dimensão e na escala global, melhor o Bem-estar psicológico. Considerando que o autor da escala não apresenta grupos de corte, estes foram tidos em consideração para o Bem-estar psicológico global tendo por base a fórmula [$média \pm 0,25 \times desvio\ padrão$] preconizada por Pestana & Gageiro (2008).

Do resultado da aplicação da fórmula apresentada é adoptada a classificação conforme expressa no Quadro 15, onde verificamos que a maior percentagem de participantes foi classificada como tendo um Bem-estar Psicológico elevado (47,1%). É relevante mencionar que ainda existe uma percentagem de 23,5% de participantes com um Bem-estar psicológico baixo. Uma análise mais detalhada em função do género, permite afirmar que apesar de ambos os sexos apresentarem melhores resultados no índice de Bem-estar Psicológico elevado, tendencialmente são as mulheres que detêm um melhor índice, comparativamente aos homens. Como se pode constatar, através dos valores residuais, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos em análise.

Quadro 15 – Caracterização do portador de EA por género: Bem-estar psicológico

Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	N	%	Masc.	Fem.
Bem-Estar Psicológico								
Baixo	8	22,2	4	26,7	12	23,5	-0,2	0,3
Moderado	13	36,1	2	13,3	15	29,4	0,7	-1,1
Elevado	15	41,7	9	60,0	24	47,1	-0,5	0,7

<i>Total</i>	<i>36</i>	<i>100,00</i>	<i>15</i>	<i>100,00</i>	<i>51</i>	<i>100,00</i>	
--------------	-----------	---------------	-----------	---------------	-----------	---------------	--

♣ Caracterização da atividade da doença

A caracterização da atividade da espondilite anquilosante e a gravidade dos sintomas fadiga e rigidez percebidas pelos sujeitos da amostra assenta na análise dos valores estatísticos do total da BASDAI, cujos dados apresentamos de seguida. Relembramos que a pontuação final varia de 0 a 10 e que quanto maior pontuação, doença mais ativa.

Da análise do Tabela 7, alusiva à atividade da doença segundo o género, podemos verificar que os níveis de atividade da doença variam entre um mínimo de 1,30 e um máximo de 10,20. O valor da média da atividade da doença é de 4,24 com um desvio padrão de 1,91 e com uma dispersão elevada. A distribuição estatística quanto ao género é muito idêntica em todos os valores. As diferenças entre médias não são estatisticamente significativas ($t = -0,546$; $p = 0,587$). No que concerne às medidas de assimetria e achatamento a amostra apresenta-se assimétrica e mesocúrtica.

Em relação ao género, a amostra apresenta-se assimétrica e leptocúrtica no sexo masculino e simétrica e mesocúrtica para o sexo feminino.

Tabela 7 – 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

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

♣ Caracterização da capacidade funcional

Os resultados que de seguida apresentamos contextualizaram todo um conjunto de ações e movimentos relevantes para avaliar o grau de limitação funcional imposto pela doença. A caracterização da capacidade funcional dos portadores de EA assenta na análise dos valores estatísticos do total da escala BASFI.

Da análise da Tabela 8, alusivo à capacidade funcional da pessoa portadora de EA segundo o sexo, podemos verificar que os níveis de capacidade funcional variam entre um mínimo de 1 e um máximo de 10. De salientar que os limites permitidos pelo índice se situam no intervalo 0 – 10, sendo que valores mais elevados traduzem pior função. O valor da média de capacidade funcional da nossa amostra é de 4,23 com um desvio padrão de 2,54 e com uma dispersão elevada. 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. Esta análise é válida quer falemos do total dos sujeitos portadores de EA, quer os agrupemos em função do sexo.

Uma análise mais detalhada através da realização do teste *t* de Student ($t= 0,296$; $p = 0,768$) mostra-nos que estas diferenças não se revelam estatisticamente significativas.

Tabela 8 – 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 INFERENCIAL

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos à abordagem inferencial dos mesmos para assim poderemos tirar conclusões para o domínio mais vasto onde os elementos observados ou experimentados provieram (Pestana & Gageiro, 2008). Assim, trata-se de um processo que permite determinar em que medida os valores da amostra constituem boas estimações dos parâmetros da população. Fortin (2009, p. 440) refere que “a estatística inferencial serve para generalizar os resultados de uma amostra de sujeitos, ao conjunto da população.” Salientamos que nesta análise apenas serão referenciados, os dados estatisticamente significativos em função dos testes estatísticos descritos.

Após estas considerações iniciais procedemos de seguida à análise dos resultados estatísticos de associação entre as diversas variáveis em estudo.

♣ Género versus Bem-estar psicológico

Em relação à influência da variável “género”, os resultados dos testes *t* de Student, tendo por referência as dimensões do Bem-estar psicológico (cf. Quadro 16), sugerem que os sujeitos do sexo masculino não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos do sexo feminino relativamente às várias dimensões e ao score total da EBEP. Esta constatação permite inferir que, em função do género, existe uma homogeneidade nos scores médios obtidos nas seis dimensões da Escala de Bem-Estar Psicológico, bem como no score total da referida escala. Todavia, uma análise cuidadosa dos resultados evidencia que, tendencialmente, são os homens a apresentar maiores níveis Bem-estar psicológico em todas as dimensões e no score total da EBEP à excepção das dimensões *relações positivas com os*

outros e objetivos de vida.

Quadro 16 – Resultados do Teste *t* de Student: Bem-Estar Psicológico em função do género

Dimensões EBEP	Género	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Autonomia	Masculino	36	14,94	2,44	5,778	0,020	0,018	0,986
	Feminino	15	14,93	1,75				
Domínio do meio	Masculino	36	14,14	3,25	0,026	0,872	1,601	0,116
	Feminino	15	12,53	3,29				
Crescimento pessoal	Masculino	36	16,03	2,09	0,046	0,830	0,129	0,898
	Feminino	15	15,93	2,99				
Relações positivas com os outros	Masculino	36	14,39	3,42	0,265	0,609	- 0,906	0,369
	Feminino	15	15,33	3,33				
Objetivos de vida	Masculino	36	13,19	2,70	5,880	0,019	- 0,613	0,548
	Feminino	15	13,93	4,33				
Aceitação de si	Masculino	36	14,42	2,70	0,950	0,334	0,237	0,814
	Feminino	15	14,20	3,57				
EBEP total	Masculino	36	87,11	11,14	0,877	0,354	0,063	0,950
	Feminino	15	86,87	15,47				

♣ Idade versus Bem-estar psicológico

Para se quantificar a associação entre a “idade” e a variável dependente em estudo (Bem-estar psicológico) 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, tendo por referência o nível de Bem-estar psicológico avaliado pela EBEP (cf. Quadro 17), expressam apenas a existência de uma associação estatisticamente significativa e negativa entre a idade e a dimensão *relações positivas com os outros*, o que nos leva a inferir que quanto maior a idade dos portadores de EA menor é o Bem-estar psicológico subjacente a este fator. Em suma, este resultado permite inferir que o aumento da idade dos sujeitos se associa a uma menor capacidade para o envolvimento em relações interpessoais agradáveis e de confiança, bem como sentimentos de afecto e empatia. Porém à que salientar que a força da correlação é fraca ($0,2 > r < 0,39$).

Quadro 17 – Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da idade

Dimensões EBEP	r	p
Autonomia	0,143	0,318
Domínio do meio	-0,138	0,335
Crescimento pessoal	-0,146	0,305
Relações positivas com os outros	-0,283	0,044
Objectivos de vida	0,026	0,855
Aceitação de si	-0,084	0,557
EBEP total	-0,129	0,366

♣ Grupo etário versus Bem-estar psicológico

Foi nosso interesse conhecer o comportamento do grupo etário na expressão do Bem-estar psicológico dos sujeitos da nossa amostra, pelo que recorremos à realização de análise de variância (ANOVAS) com procedimentos estatísticos Post-Hoc (teste de Tukey), com o objetivo de localizar e identificar as diferenças significativas entre os grupos em estudo. Em concreto, as ANOVAS (cf. Quadro 18) revelaram a existência de um efeito ligeiramente significativo sobre os valores da dimensão *Relações positivas com os outros* ($F= 3,336$; $p= 0,044$). Para esta dimensão o procedimento Tukey assinala diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos sujeitos do grupo etário dos 19-38 anos ($M=16,47$) e as do grupo etário dos 39-58 anos ($M= 13,79$), sendo o valor da significância de $p=0.040$. Estes resultados indiciam-nos que os indivíduos do grupo etário dos 19-38 anos de idade manifestam maior capacidade de envolvimento em relações pessoais positivas.

O procedimento ANOVA não permitiu averiguar efeitos da variável independente (grupo etário) na variável dependente (Bem-estar psicológico) relativamente às restantes dimensões.

Tais resultados levam a aceitar parcialmente a existência de *diferenças estatisticamente significativas entre as médias obtidas no Bem-estar psicológico dos portadores de EA pertencentes a grupos etários distintos*.

♣ Funcionalidade familiar versus Bem-estar psicológico

Considerando o efeito da variável “funcionalidade familiar” sobre o Bem-estar psicológico (cf. Quadro 18), pela análise dos valores médios verificamos que os indivíduos integrados em família altamente funcional apresentam maior Bem-estar psicológico que aqueles integrados em família moderadamente funcional, e estes, apresentam, em média, Bem-estar psicológico superior àqueles que estão perante uma família disfuncional. Pela análise de variância, verificamos a existência de um efeito significativo nas dimensões da EBEP: *crescimento pessoal, relações positivas com os outros, objetivos na vida, aceitação de si e na EBEP total*.

A realização de testes post-hoc de Tukey, para localizar as diferenças entre grupos, revelou a existência generalizada de diferenças significativas para as dimensões e nota global da escala em análise, à exceção das dimensões *autonomia* e *domínio do meio*.

Estes resultados sugerem que os portadores de EA pertencentes a famílias altamente funcionais possuem um índice de Bem-estar psicológico mais elevado do que os de famílias

moderadamente funcionais e de famílias disfuncionais, ou seja, quanto mais funcional é a família melhor é o Bem-estar psicológico evidenciado pelos portadores de EA. Tais resultados levam a aceitar parcialmente que *existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias obtidas no Bem-estar psicológico por grupos de portadores de EA pertencentes a famílias com funcionalidade familiar distinta.*

Quadro18 – Resultados dos valores médios, análises de variância e testes de Tukey das variáveis grupo etário e funcionalidade familiar sobre as dimensões e total da EBEP

DIMENSÕES EBEP		Autonomia	Domínio do meio	Crescimento pessoal	Relações positivas com os outros	Objetivos de vida	Aceitação de si	EBEP total
VARIÁVEIS	n							
Grupo etário		Valores Médios						
A – 19-38	15	14,73	14,73	16,16	16,47	12,92	14,93	90,47
B – 39-58	24	14,88	13,13	15,79	13,79	13,58	13,92	85,08
C – ≥59	12	15,33	13,42	15,58	14,17	14,67	14,50	86,67
		Análise de Variância						
F		0,251	1,138	0,876	3,336	0,227	0,560	0,872
p		0,779	0,329	0,423	0,044	0,798	0,575	0,425
		Post-Hoc (Tukey)						
p					0,040 (A>B)			
DIMENSÕES EBEP		Autonomia	Domínio do meio	Crescimento pessoal	Relações positivas com os outros	Objetivos de vida	Aceitação de si	EBEP total
VARIÁVEIS	n							
Funcionalidade Familiar		Valores Médios						
A – família disfuncional	3	13,67	11,67	12,33	10,67	9,00	9,33	66,67
B – família moderadamente funcional	9	14,56	13,22	16,22	13,11	14,44	13,89	85,44
C – família altamente funcional	39	15,13	13,92	16,23	15,33	13,51	14,85	87,04
		Análise de Variância						
F		0,736	0,736	4,374	4,300	3,600	6,025	5,408
p		0,479	0,484	0,018	0,019	0,035	0,005	0,008
		Post-Hoc (Tukey)						
p				0,030 (B>A) 0,014 (C>A)	0,04 (C>A)	0,029 (B>A) 0,047 (C>A)	0,037 (B>A) 0,004 (C>A)	0,045 (B>A) 0,006 (C>A)

♣ Estado civil versus Bem-estar psicológico

De forma a encontrar resultados mais consistentes tivemos necessidade de vir a agrupar a mensuração dos dados colhidos, relativos ao estado civil, ficando com dois grupos (cf. Quadro

19) com os seguintes elementos: 33 portadores de EA no grupo de casado (a)/união de facto e, 16 sujeitos constituem o grupo dos solteiros (as) /divorciados (as). Devido à baixa representatividade do grupo dos viúvos (as) com apenas 2 elementos, o mesmo foi eliminado aquando da determinação da influência da variável “estado civil” sobre o Bem-estar psicológico. Os resultados do teste *t* de *Student*, sugerem que os sujeitos *casados/ união de fato* não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos *solteiros/ divorciados* relativamente às várias dimensões da EBEP, o que traduz uma homogeneidade nos valores médios das dimensões da escala de Bem-estar psicológico segundo o estado civil.

Todavia, uma análise cuidadosa dos dados evidencia que, são os solteiros/ divorciados a apresentar valores médios mais elevados em todas as dimensões à exceção da *autonomia e da aceitação de si* em que são os casados/ união de fato que apresentam melhores valores médios.

Quadro19 – Resultados do Teste *t* de *Student*: Bem-estar psicológico em função do estado civil

Dimensões EBEP	Estado civil	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Autonomia	Casado/união de facto	33	15,12	2,06	4,173	0,047	0,644	0,526
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	14,63	2,73				
Domínio do meio	Casado/união de facto	33	13,39	3,05	0,323	0,572	-1,835	0,073
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	15,06	2,84				
Crescimento pessoal	Casado/união de facto	33	16,09	1,97	0,213	0,646	-0,590	0,558
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	16,44	1,83				
Relações positivas com os outros	Casado/união de facto	33	14,76	3,04	0,750	0,391	-0,308	0,759
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	15,06	3,64				
Objectivos de vida	Casado/união de facto	33	13,64	2,71	0,871	0,356	-0,344	0,733
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	13,94	3,19				
Aceitação de si	Casado/união de facto	33	14,79	2,52	0,867	0,357	0,590	0,558
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	14,31	2,89				
EBEP total	Casado/união de facto	33	87,79	10,19	0,042	0,839	-0,516	0,608
	Solteiro(a)/divorciado(a)	16	89,44	11,09				

♣ Situação laboral versus Bem-estar psicológico

Também aqui relativamente ao estudo do efeito da variável situação laboral, tivemos necessidade de reestruturar a categorização dos dados colhidos, optando pela sua mensuração em duas categorias: portadores de EA ativos (empregados, estudantes e domésticos) e portadores de EA inativos (desempregados, reformados, atestados/baixa por doença e suspensão do trabalho). Os resultados do teste *t* de *Student* (cf. Quadro 20), sugerem que os sujeitos ativos não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos inativos relativamente às diferentes dimensões da EBEP. Esta constatação permite inferir que, em função da situação laboral, existe uma homogeneidade nos scores médios obtidos nas seis dimensões e no score total da EBEP. Contudo, uma análise cuidadosa dos dados evidencia que são os sujeitos

ativos a apresentar maior índice de Bem-estar psicológico em todos os fatores.

Quadro 20 – Resultados do Teste *t* de Student: Bem-estar psicológico em função da situação laboral

Dimensões EBEP	Situação Laboral	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Autonomia	Ativo	36	15,06	2,22	0,216	0,644	0,561	0,577
	Inativo	15	14,67	2,35				
Domínio do meio	Ativo	36	14,06	2,46	15,588	0,000	1,018	0,323
	Inativo	15	12,73	4,77				
Crescimento pessoal	Ativo	36	16,42	1,59	11,097	0,002	1,518	0,148
	Inativo	15	15,00	3,46				
Relações positivas com os outros	Ativo	36	15,36	2,74	9,531	0,003	1,990	0,061
	Inativo	15	13,00	4,24				
Objectivos de vida	Ativo	36	13,67	3,05	0,314	0,578	0,869	0,389
	Inativo	15	12,80	3,69				
Aceitação de si	Ativo	36	14,81	2,33	8,801	0,005	1,734	0,089
	Inativo	15	13,27	3,96				
EBEP total	Ativo	36	89,36	8,24	15,586	0,000	1,610	0,126
	Inativo	15	81,47	18,23				

♣ Idade do portador aquando do diagnóstico da doença versus Bem-estar psicológico

Da análise da *correlação de Pearson* entre a “idade do portador aquando do diagnóstico da doença” e o Bem-estar psicológico, representada no Quadro 21, podemos verificar que os resultados são, do ponto de vista estatístico, muito significativos ($p < 0,01$) para a dimensão *relações positivas com os outros* e ligeiramente significativos para a dimensão *domínio do meio* e para o *total da EBEP*.

Quanto à força verificamos que a associação é moderada (r entre $(\pm) 0,30$ a $0,7$) e o facto de r ser negativo indica-nos que quanto maior é a idade do portador aquando do diagnóstico da doença, menor é o Bem-estar psicológico apresentado.

Em suma, face aos dados apresentados somos a aceitar que *existem associações significativas entre a idade do portador aquando do diagnóstico da doença e o Bem-estar psicológico*.

Quadro 21 – Resultados da Correlação de Pearson entre: Bem-estar psicológico em função da idade do portador aquando do diagnóstico da doença

Dimensões EBEP	r	p
Autonomia	-0,064	0,656
Domínio do meio	-0,326	0,020
Crescimento pessoal	-0,147	0,304
Relações positivas com os outros	-0,434	0,001
Objectivos de vida	-0,025	0,863
Aceitação de si	-0,234	0,098
EBEP total	-0,307	0,028

♣ Sintomatologia atual versus Bem-estar psicológico

Em relação à influência da variável “sintomatologia atual”, os resultados dos testes t de Student, tendo por referência as dimensões do Bem-estar psicológico (cf. Quadro 22) sugerem que os portadores de EA com sintomatologia atual se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos portadores de EA sem qualquer sintomatologia atual. Esta diferença é confirmada estatisticamente pelos resultados encontrados na dimensão *crescimento pessoal* ($t = -3,734$, $p = 0,001$) e na dimensão *relações positivas com os outros* ($t = -3,408$, $p = 0,001$), sendo que a mesma é muito significativa.

Em síntese, face a estes resultados somos a inferir que os indivíduos sem sintomatologia atual apresentam maiores níveis de Bem-estar psicológico, relacionado com a capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio; com o envolvimento relações interpessoais agradáveis e de confiança, bem como sentimentos de afecto e empatia do que os indivíduos com sintomatologia atual.

Tais factos conduzem à aceitação parcial de que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos portadores com sintomatologia atual e as dos portadores sem sintomatologia na percepção do Bem-estar psicológico.

Quadro 22 – Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da sintomatologia atual

Dimensões EBEP	Sintomatologia atual	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																									
Autonomia	Sim	40	14,85	2,34	1,900	0,174	-0,550	0,584																																																																									
	Não	11	15,27	1,90					Domínio do meio	Sim	40	13,28	3,52	3,206	0,080	-1,636	0,108	Não	11	15,09	1,92	Crescimento pessoal	Sim	40	15,63	2,51	5,247	0,026	-3,734	0,001	Não	11	17,36	0,81	Relações positivas com os outros	Sim	40	14,15	3,60	9,394	0,004	-3,408	0,001	Não	11	16,55	1,37	Objectivos de vida	Sim	40	13,48	3,17	0,683	0,413	0,263	0,793	Não	11	13,18	3,63	Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356	Não	11	15,09	2,02	EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069
Domínio do meio	Sim	40	13,28	3,52	3,206	0,080	-1,636	0,108																																																																									
	Não	11	15,09	1,92					Crescimento pessoal	Sim	40	15,63	2,51	5,247	0,026	-3,734	0,001	Não	11	17,36	0,81	Relações positivas com os outros	Sim	40	14,15	3,60	9,394	0,004	-3,408	0,001	Não	11	16,55	1,37	Objectivos de vida	Sim	40	13,48	3,17	0,683	0,413	0,263	0,793	Não	11	13,18	3,63	Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356	Não	11	15,09	2,02	EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097	Não	11	92,55	6,01								
Crescimento pessoal	Sim	40	15,63	2,51	5,247	0,026	-3,734	0,001																																																																									
	Não	11	17,36	0,81					Relações positivas com os outros	Sim	40	14,15	3,60	9,394	0,004	-3,408	0,001	Não	11	16,55	1,37	Objectivos de vida	Sim	40	13,48	3,17	0,683	0,413	0,263	0,793	Não	11	13,18	3,63	Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356	Não	11	15,09	2,02	EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097	Não	11	92,55	6,01																					
Relações positivas com os outros	Sim	40	14,15	3,60	9,394	0,004	-3,408	0,001																																																																									
	Não	11	16,55	1,37					Objectivos de vida	Sim	40	13,48	3,17	0,683	0,413	0,263	0,793	Não	11	13,18	3,63	Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356	Não	11	15,09	2,02	EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097	Não	11	92,55	6,01																																		
Objectivos de vida	Sim	40	13,48	3,17	0,683	0,413	0,263	0,793																																																																									
	Não	11	13,18	3,63					Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356	Não	11	15,09	2,02	EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097	Não	11	92,55	6,01																																															
Aceitação de si	Sim	40	14,15	3,14	2,419	0,126	-0,937	0,356																																																																									
	Não	11	15,09	2,02					EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097	Não	11	92,55	6,01																																																												
EBEP total	Sim	40	85,53	13,31	3,452	0,069	-0,069	0,097																																																																									
	Não	11	92,55	6,01																																																																													

♣ Patologias associadas versus Bem-estar psicológico

Em relação à influência da variável “patologias associadas”, os resultados dos testes t de Student, tendo por referência as dimensões do Bem-estar psicológico (cf. Quadro 23), sugerem que os sujeitos com patologias associadas não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos sem patologias associadas nas diferentes

dimensões da EBEP. Esta constatação permite inferir que, em função de existirem ou não patologias associadas, existe uma homogeneidade nos scores médios obtidos nas seis dimensões da escala de Bem-estar psicológico bem como no seu somatório (EBEP total).

Todavia, uma análise cuidadosa dos dados evidencia que os sujeitos sem patologias associadas evidenciam melhor nível de Bem-estar psicológico em todas as dimensões e *EBEP total* com excepção da *autonomia e objetivos de vida*. Isto traduz que os indivíduos com sintomatologia atual tem maior capacidade de independência, autodeterminação e regulação interna do comportamento face a pressões externas e são ainda detentores de objetivos que contribuem para direcionar o comportamento e atribuir sentido à vida.

Quadro23 – Resultados do Teste *t* de Student: Bem-estar psicológico em função de patologias associadas

Dimensões EBEP	Patologias associadas	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																									
Autonomia	Sim	28	15,29	1,92	3,123	0,083	1,218	0,229																																																																									
	Não	23	14,52	2,56					Domínio do meio	Sim	28	13,00	3,77	3,554	0,065	-1,610	0,114	Não	23	14,48	2,50	Crescimento pessoal	Sim	28	15,61	2,77	2,750	0,104	-1,323	0,192	Não	23	16,48	1,66	Relações positivas com os outros	Sim	28	14,18	3,38	0,107	0,745	-1,139	0,260	Não	23	15,26	3,37	Objectivos de vida	Sim	28	13,79	3,32	0,241	0,626	0,908	0,368	Não	23	12,96	3,16	Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350	Não	23	14,78	2,49	<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748
Domínio do meio	Sim	28	13,00	3,77	3,554	0,065	-1,610	0,114																																																																									
	Não	23	14,48	2,50					Crescimento pessoal	Sim	28	15,61	2,77	2,750	0,104	-1,323	0,192	Não	23	16,48	1,66	Relações positivas com os outros	Sim	28	14,18	3,38	0,107	0,745	-1,139	0,260	Não	23	15,26	3,37	Objectivos de vida	Sim	28	13,79	3,32	0,241	0,626	0,908	0,368	Não	23	12,96	3,16	Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350	Não	23	14,78	2,49	<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458	Não	23	88,48	9,44								
Crescimento pessoal	Sim	28	15,61	2,77	2,750	0,104	-1,323	0,192																																																																									
	Não	23	16,48	1,66					Relações positivas com os outros	Sim	28	14,18	3,38	0,107	0,745	-1,139	0,260	Não	23	15,26	3,37	Objectivos de vida	Sim	28	13,79	3,32	0,241	0,626	0,908	0,368	Não	23	12,96	3,16	Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350	Não	23	14,78	2,49	<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458	Não	23	88,48	9,44																					
Relações positivas com os outros	Sim	28	14,18	3,38	0,107	0,745	-1,139	0,260																																																																									
	Não	23	15,26	3,37					Objectivos de vida	Sim	28	13,79	3,32	0,241	0,626	0,908	0,368	Não	23	12,96	3,16	Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350	Não	23	14,78	2,49	<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458	Não	23	88,48	9,44																																		
Objectivos de vida	Sim	28	13,79	3,32	0,241	0,626	0,908	0,368																																																																									
	Não	23	12,96	3,16					Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350	Não	23	14,78	2,49	<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458	Não	23	88,48	9,44																																															
Aceitação de si	Sim	28	14,00	3,28	1,909	0,173	-0,943	0,350																																																																									
	Não	23	14,78	2,49					<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458	Não	23	88,48	9,44																																																												
<i>EBEP total</i>	Sim	28	85,86	14,46	1,793	0,187	-0,748	0,458																																																																									
	Não	23	88,48	9,44																																																																													

♣ Exercício físico versus Bem-estar psicológico

Da análise dos resultados dos testes *t* de Student, sobre a influência da variável “prática de exercício físico”, sobre o Bem-estar psicológico manifestado pelos portadores de EA (cf. Quadro 24) podemos verificar que existe uma homogeneidade dos valores médios de Bem-estar psicológico nas várias dimensões da EBEP, não se verificando diferenças estatisticamente significativas à exceção da dimensão *objetivos de vida* com uma diferença muito significativa ($t=2,980$; $p=0,004$). Este resultado traduz que os sujeitos que praticam exercício físico apresentam maior capacidade para objetivos que contribuem para direcionar o comportamento e atribuir sentido á vida do que os sujeitos que não praticam exercício físico. O Bem-estar psicológico é mais elevado nos sujeitos que praticam exercício físico em todas as dimensões da EBEP.

Tais factos conduzem à aceitação parcial de que existem diferenças estatisticamente significativas no Bem-estar psicológico entre as médias dos sujeitos que praticam exercício

físico e as dos sujeitos que não praticam qualquer tipo de exercício físico, já que apenas se fizeram sentir ao nível da dimensão *objetivos de vida*.

Quadro24 – Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função da prática de exercício físico

Dimensões EBEP	Prática de exercício físico	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																									
Autonomia	Sim	43	15,02	2,09	2,697	0,107	0,603	0,549																																																																									
	Não	8	14,50	3,07					Domínio do meio	Sim	43	13,98	2,83	8,233	0,006	1,055	0,123	Não	8	12,00	5,16	Crescimento pessoal	Sim	43	16,21	1,86	10,007	0,003	0,892	0,400	Não	8	14,88	4,16	Relações positivas com os outros	Sim	43	15,16	2,72	18,079	0,000	1,651	0,139	Não	8	12,00	5,29	Objetivos de vida	Sim	43	13,95	2,79	0,675	0,415	2,980	0,004	Não	8	10,50	4,10	Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137	Não	8	12,13	4,40	EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716
Domínio do meio	Sim	43	13,98	2,83	8,233	0,006	1,055	0,123																																																																									
	Não	8	12,00	5,16					Crescimento pessoal	Sim	43	16,21	1,86	10,007	0,003	0,892	0,400	Não	8	14,88	4,16	Relações positivas com os outros	Sim	43	15,16	2,72	18,079	0,000	1,651	0,139	Não	8	12,00	5,29	Objetivos de vida	Sim	43	13,95	2,79	0,675	0,415	2,980	0,004	Não	8	10,50	4,10	Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137	Não	8	12,13	4,40	EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127	Não	8	76,00	21,23								
Crescimento pessoal	Sim	43	16,21	1,86	10,007	0,003	0,892	0,400																																																																									
	Não	8	14,88	4,16					Relações positivas com os outros	Sim	43	15,16	2,72	18,079	0,000	1,651	0,139	Não	8	12,00	5,29	Objetivos de vida	Sim	43	13,95	2,79	0,675	0,415	2,980	0,004	Não	8	10,50	4,10	Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137	Não	8	12,13	4,40	EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127	Não	8	76,00	21,23																					
Relações positivas com os outros	Sim	43	15,16	2,72	18,079	0,000	1,651	0,139																																																																									
	Não	8	12,00	5,29					Objetivos de vida	Sim	43	13,95	2,79	0,675	0,415	2,980	0,004	Não	8	10,50	4,10	Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137	Não	8	12,13	4,40	EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127	Não	8	76,00	21,23																																		
Objetivos de vida	Sim	43	13,95	2,79	0,675	0,415	2,980	0,004																																																																									
	Não	8	10,50	4,10					Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137	Não	8	12,13	4,40	EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127	Não	8	76,00	21,23																																															
Aceitação de si	Sim	43	14,77	2,45	8,134	0,006	1,655	0,137																																																																									
	Não	8	12,13	4,40					EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127	Não	8	76,00	21,23																																																												
EBEP total	Sim	43	89,09	8,97	17,890	0,000	1,716	0,127																																																																									
	Não	8	76,00	21,23																																																																													

♣ Programa de reabilitação versus Bem-estar psicológico

Em relação à influência da variável “programa de reabilitação” sobre o Bem-estar psicológico (cf. Quadro 25), pela análise dos valores médios podemos constatar que os sujeitos que seguem um programa de reabilitação possuem maiores níveis de Bem-estar psicológico em todas as dimensões da EBEP. Contudo a diferença entre os dois grupos é apenas confirmada, estatisticamente, nas dimensões: *objetivos de vida* ($t=2,621$, $p=0,012$) e no total da EBEP ($t=2,063$, $p=0,044$).

Quadro25 – Resultados do Teste t de Student: Bem-estar psicológico em função de um programa de reabilitação

Dimensões EBEP	Programa de reabilitação	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																									
Autonomia	Sim	23	15,22	2,02	1,190	0,281	0,795	0,430																																																																									
	Não	28	14,71	2,42					Domínio do meio	Sim	23	14,39	3,19	0,586	0,448	1,430	0,159	Não	28	13,07	3,36	Crescimento pessoal	Sim	23	16,30	2,01	0,601	0,442	0,833	0,409	Não	28	15,75	2,62	Relações positivas com os outros	Sim	23	15,17	2,76	2,869	0,097	0,969	0,337	Não	28	14,25	3,83	Objectivos de vida	Sim	23	14,65	3,11	0,253	0,617	2,621	0,012	Não	28	12,39	3,02	Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088	Não	28	13,71	3,07	EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063
Domínio do meio	Sim	23	14,39	3,19	0,586	0,448	1,430	0,159																																																																									
	Não	28	13,07	3,36					Crescimento pessoal	Sim	23	16,30	2,01	0,601	0,442	0,833	0,409	Não	28	15,75	2,62	Relações positivas com os outros	Sim	23	15,17	2,76	2,869	0,097	0,969	0,337	Não	28	14,25	3,83	Objectivos de vida	Sim	23	14,65	3,11	0,253	0,617	2,621	0,012	Não	28	12,39	3,02	Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088	Não	28	13,71	3,07	EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044	Não	28	83,89	12,93								
Crescimento pessoal	Sim	23	16,30	2,01	0,601	0,442	0,833	0,409																																																																									
	Não	28	15,75	2,62					Relações positivas com os outros	Sim	23	15,17	2,76	2,869	0,097	0,969	0,337	Não	28	14,25	3,83	Objectivos de vida	Sim	23	14,65	3,11	0,253	0,617	2,621	0,012	Não	28	12,39	3,02	Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088	Não	28	13,71	3,07	EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044	Não	28	83,89	12,93																					
Relações positivas com os outros	Sim	23	15,17	2,76	2,869	0,097	0,969	0,337																																																																									
	Não	28	14,25	3,83					Objectivos de vida	Sim	23	14,65	3,11	0,253	0,617	2,621	0,012	Não	28	12,39	3,02	Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088	Não	28	13,71	3,07	EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044	Não	28	83,89	12,93																																		
Objectivos de vida	Sim	23	14,65	3,11	0,253	0,617	2,621	0,012																																																																									
	Não	28	12,39	3,02					Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088	Não	28	13,71	3,07	EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044	Não	28	83,89	12,93																																															
Aceitação de si	Sim	23	15,13	2,65	0,898	0,348	1,743	0,088																																																																									
	Não	28	13,71	3,07					EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044	Não	28	83,89	12,93																																																												
EBEP total	Sim	23	90,87	10,78	0,074	0,787	2,063	0,044																																																																									
	Não	28	83,89	12,93																																																																													

Deste modo, constatamos a existência de diferenças significativas entre os dois grupos, suficientes para influenciar o total da EBEP, sugerindo que os sujeitos que seguem um programa de reabilitação se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos que não exercem um programa de reabilitação, sendo os primeiros que apresentam melhor Bem-estar psicológico.

♣ **Número de ciclos de reabilitação por ano versus Bem-estar psicológico**

Considerando o efeito da variável “número de ciclos de reabilitação/ano” sobre o Bem-estar psicológico (cf. Quadro 26), a generalidade dos resultados obtidos é de não verificação de efeitos significativos desta variável sobre as várias dimensões da EBEP e no seu score total.

Pela análise dos valores médios verificamos que os indivíduos que realizam 1 a 2 ciclos apresentam maiores índices de Bem-estar psicológico que aqueles que referem realizar 3 a 4 ciclos e mais de 4 ciclos de reabilitação por ano.

♣ **Intensidade de dor na última semana versus Bem-estar psicológico**

Da análise dos valores médios verificamos que os sujeitos sem dor apresentam maiores índices de Bem-estar psicológico comparativamente com aqueles que apresentam dor ligeira, dor moderada e bastante dor. Isto traduz que quanto menor a intensidade de dor, maior o índice de Bem-estar psicológico.

Quanto ao efeito da variável “intensidade de dor na última semana” sobre o Bem-estar psicológico as análises de variância assinalam um efeito muitíssimo significativo na dimensão *domínio do meio* ($F=7,913$; $p=0,000$); muito significativo no score *total da EBEP* ($F=6,251$; $p=0,001$) e ligeiramente significativo nas dimensões *crecimento pessoal* ($F=2,882$; $p=0,046$), *relações positivas com os outros* ($F=4,145$; $p=0,011$) e *aceitação de si* ($F=4,220$; $p=0,010$).

Para a dimensão *domínio do meio* o procedimento Tukey revela que os portadores de EA com bastante dor – grupo D ($M=8,00$) se diferenciam significativamente dos que apresentam dor moderada – grupo C ($M=13,82$, Tukey=0,001), dos que referem dor ligeira ($M=14,64$; Tukey=0,000), e dos que não têm dor – grupo A ($M=14,29$; Tukey=0,002), sugerindo estes resultados que quanto mais baixa é a intensidade de dor melhor é o Bem-estar psicológico nesta dimensão, que se traduz por maior capacidade para gerir satisfatoriamente a vida e enfrentar e responder eficazmente às exigências externas.

Para a dimensão *aceitação de si* e *score total da EBEP* os testes Tukey assinalam as mesmas diferenças estatísticas, sendo que os sujeitos sem dor apresentam melhor índice de Bem-estar psicológico, o que traduz maior capacidade para manutenção de atitudes positivas com o *self*, a aceitação dos múltiplos aspetos, bons e maus e sentimentos positivos acerca da vida passada.

Para a dimensão *crescimento pessoal* os testes de Tukey assinalam, apenas, diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos sujeitos sem dor e os que apresentaram bastante dor. Assim, estes resultados sugerem que os portadores de EA sem dor, apresentam maior capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio, quando comparados com os portadores com bastante dor.

Quadro 26 – 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 e total da EBEP

DIMENSÕES EBEP		Autonomia	Domínio do meio	Crescimento pessoal	Relações positivas com os outros	Objetivos de vida	Aceitação de si	EBEP total
VARIÁVEIS	n							
Número de ciclos de reabilitação/ ano		Valores Médios						
A – 1-2	9	15,78	14,89	16,56	15,78	15,11	15,22	93,33
B – 3-4	5	15,00	13,00	16,00	13,80	13,80	14,40	86,00
C – >4	9	14,78	14,67	16,22	15,33	14,67	15,44	91,11
		Análise de Variância						
F		0,563	1,597	0,124	0,839	0,266	0,240	0,728
p		0,578	0,560	0,884	0,447	0,769	0,788	0,495
		Post-Hoc (Tukey)						
p			0,002 (A>D) 0,000	0,026 (A>D)	0,010 (A>D) 0,037		0,013 (A>D) 0,009	0,001 (A>D) 0,002
DIMENSÕES EBEP		Autonomia	Domínio do meio	Crescimento pessoal	Relações positivas com os outros	Objetivos de vida	Aceitação de si	EBEP total
VARIÁVEIS	n							
Intensidade de dor		Valores Médios						
A – Ausente	7	14,00	14,29	17,43	17,00	15,00	15,43	93,14
B – Ligeiramente	22	15,82	14,64	16,05	14,18	13,27	14,86	88,82
C – Moderadamente	17	14,59	13,82	16,06	15,41	13,59	14,41	87,88
D – Bastante	5	13,60	8,00	13,60	11,00	11,20	10,40	67,80
		Análise de Variância						
F		2,476	7,913	2,882	4,145	1,402	4,220	6,251
p		0,073	0,000	0,046	0,011	0,254	0,010	0,001
		Post-Hoc (Tukey)						
p			0,002 (A>D) 0,000	0,026 (A>D)	0,010 (A>D) 0,037		0,013 (A>D) 0,009	0,001 (A>D) 0,002

			(B>D) 0,001 (C>D)		(C>D)		(B>D) 0,026 (C>D)	(B>D) 0,004 (C>D)
--	--	--	-------------------------	--	-------	--	-------------------------	-------------------------

Na dimensão *relações positivas com os outros* os testes Tukey revelam que os sujeitos com bastante dor (M=11,00) apresentam pior Bem-estar psicológico que os sujeitos com dor moderada (M=15,41, Tukey=0,037) e aqueles com ausência de dor (M=17,00, Tukey=0,010), traduzido por menor capacidade para o envolvimento em relações pessoais positivas, por parte dos sujeitos com bastante dor comparativamente aos sujeitos com dor moderada e sem dor.

Em suma, as análises realizadas permitem afirmar que embora o efeito da intensidade de dor se apresente como importante fonte de variância dos resultados de algumas dimensões do Bem-estar psicológico, outras há que parecem não sofrer qualquer influência significativa. Tais resultados levam a aceitar parcialmente que *existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias obtidas no Bem-estar psicológico da pessoa com EA com diferentes níveis de intensidade de dor*.

♣ **Medicação versus Bem-estar psicológico**

Da análise dos resultados dos testes *t* de *Student*, sobre a influência da variável “medicação”, sobre os índices de Bem-estar psicológico dos portadores de EA (cf. Quadro 27) podemos verificar que existe uma homogeneidade dos valores médios de Bem-estar psicológico em todas as dimensões da EBEP e no score total, não se verificando diferenças estatisticamente significativas relativamente ao facto do portador de EA tomar ou não medicação.

Quadro 27 – Resultados do Teste *t* de *Student*: Bem-estar psicológico em função da medicação

Dimensões EBEP	Medicação	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																									
Autonomia	Sim	38	15,03	2,162	0,380	0,540	0,827	0,412																																																																									
	Não	12	14,42	2,429					Domínio do meio	Sim	38	13,16	3,445	0,358	0,553	-1,860	0,069	Não	12	15,17	2,552	Crescimento pessoal	Sim	38	15,84	2,444	0,052	0,821	-0,624	0,536	Não	12	16,33	2,146	Relações positivas com os outros	Sim	38	14,24	3,537	1,973	0,167	-1,580	0,121	Não	12	16,00	3,099	Objectivos de vida	Sim	38	13,37	3,275	0,003	0,953	0,188	0,851	Não	12	13,17	3,099	Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515	Não	12	14,83	2,657	EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998
Domínio do meio	Sim	38	13,16	3,445	0,358	0,553	-1,860	0,069																																																																									
	Não	12	15,17	2,552					Crescimento pessoal	Sim	38	15,84	2,444	0,052	0,821	-0,624	0,536	Não	12	16,33	2,146	Relações positivas com os outros	Sim	38	14,24	3,537	1,973	0,167	-1,580	0,121	Não	12	16,00	3,099	Objectivos de vida	Sim	38	13,37	3,275	0,003	0,953	0,188	0,851	Não	12	13,17	3,099	Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515	Não	12	14,83	2,657	EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323	Não	12	89,92	10,509								
Crescimento pessoal	Sim	38	15,84	2,444	0,052	0,821	-0,624	0,536																																																																									
	Não	12	16,33	2,146					Relações positivas com os outros	Sim	38	14,24	3,537	1,973	0,167	-1,580	0,121	Não	12	16,00	3,099	Objectivos de vida	Sim	38	13,37	3,275	0,003	0,953	0,188	0,851	Não	12	13,17	3,099	Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515	Não	12	14,83	2,657	EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323	Não	12	89,92	10,509																					
Relações positivas com os outros	Sim	38	14,24	3,537	1,973	0,167	-1,580	0,121																																																																									
	Não	12	16,00	3,099					Objectivos de vida	Sim	38	13,37	3,275	0,003	0,953	0,188	0,851	Não	12	13,17	3,099	Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515	Não	12	14,83	2,657	EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323	Não	12	89,92	10,509																																		
Objectivos de vida	Sim	38	13,37	3,275	0,003	0,953	0,188	0,851																																																																									
	Não	12	13,17	3,099					Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515	Não	12	14,83	2,657	EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323	Não	12	89,92	10,509																																															
Aceitação de si	Sim	38	14,18	3,083	0,133	0,717	-0,655	0,515																																																																									
	Não	12	14,83	2,657					EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323	Não	12	89,92	10,509																																																												
EBEP total	Sim	38	85,82	12,919	0,289	0,593	-0,998	0,323																																																																									
	Não	12	89,92	10,509																																																																													

Contudo, uma análise cuidadosa dos resultados evidencia que, tendencialmente, são os sujeitos que tomam medicação a apresentar melhores níveis de *autonomia* e objetivos de

vida. Já os que não fazem medicação evidenciam melhores níveis de *domínio do meio*, *crescimento pessoal*, *relações positivas com os outros*, *aceitação de si*. No que diz respeito ao score total são os portadores que não fazem medicação que evidenciam maiores níveis, traduzindo-se por índices mais elevados de Bem-estar psicológico.

♣ Qualidade de Vida versus Bem-estar psicológico

As dimensões da EBEP, o score total da EBEP e as dimensões da SF36 foram analisados através das correlações de Pearson (cf. Quadro 28). Os resultados permitem constatar significância estatística entre a dimensão domínio do meio e todas as dimensões da SF-36, o que traduz que quanto maior é a capacidade de gerir satisfatoriamente a vida, enfrentar e responder eficazmente às exigências externas, maior é a QDV em todas as suas dimensões.

As dimensões *crescimento pessoal*, *relações positivas com os outros* e *aceitação de si*, na generalidade também estabelecem associações significativas com as diferentes dimensões da QDV. Já as dimensões *autonomia* e *objetivos de vida* são as únicas que não traduzem qualquer associação significativa com as dimensões da QDV.

Quadro 28 – Resultados da Correlação de Pearson entre: Dimensões do Bem-estar psicológico em função das dimensões da Qualidade de vida

SF36		Funcionamento físico	Desempenho físico	Dor corporal	Saúde em geral	Vitalidade	Funcionamento social	Desempenho emocional	Saúde mental
Autonomia	r	0,166	0,201	0,081	0,080	0,050	0,058	0,061	0,121
	p	0,245	0,156	0,573	0,577	0,730	0,686	0,671	0,399
Domínio Meio	r	0,475	0,585	0,431	0,393	0,520	0,476	0,487	0,720
	p	0,000	0,000	0,002	0,004	0,000	0,000	0,000	0,000
Crescimento Pessoal	r	0,425	0,352	0,190	0,266	0,263	0,423	0,298	0,539
	p	0,002	0,011	0,182	0,060	0,062	0,002	0,033	0,000
Relações positivas com os outros	r	0,423	0,339	0,268	0,300	0,349	0,612	0,336	0,612
	p	0,002	0,015	0,057	0,032	0,012	0,000	0,016	0,000
Objetivos de vida	r	0,162	0,189	0,176	0,029	0,141	0,141	0,329	0,108
	p	0,257	0,183	0,218	0,841	0,323	0,323	0,019	0,451
Aceitação de si	r	0,362	0,295	0,372	0,167	0,408	0,453	0,369	0,556
	p	0,009	0,036	0,007	0,242	0,003	0,001	0,008	0,000
<i>EBEP total</i>	r	0,481	0,472	0,373	0,299	0,427	0,579	0,405	0,693
	p	0,000	0,000	0,007	0,033	0,002	0,000	0,003	0,000

Importa referir que o facto de as associações serem todas positivas para qualquer uma das dimensões, significa que quanto maior é o Bem-estar psicológico em cada dimensão da EBEP, maior é a QDV para cada dimensão da SF-36.

Para o score total da EBEP observamos a existência de associações muitíssimo significativas ($p < 0,001$) entre a mesma e as dimensões *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 as dimensões *dor corporal* ($r = 0,373$), *vitalidade* ($r = 0,427$) e *desempenho emocional* ($r = 0,405$) e associações ligeiramente significativas ($p < 0,05$) com a dimensão saúde em geral ($r = 0,299$). Quanto à força verificamos que a associação é moderada ($\pm 0,7 > r > \pm 0,3$). O facto de as associações serem positivas traduz que a intensidade da associação entre essas variáveis se faz no mesmo sentido, isto é, quanto maior o Bem-estar psicológico melhor a QDV.

Face ao exposto somos a aceitar parcialmente que *existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias obtidas no Bem-estar psicológico e a qualidade de vida dos portadores de EA*

♣ **Atividade da doença (BASDAI) versus Bem-estar psicológico**

Por meio das correlações de Pearson (cf. Quadro 29) verificamos que existem associações negativas, cujo nível de associação varia entre associações bastante significativas ($p < 0,01$) na dimensão *domínio do meio* ($r = -0,434$, $p = 0,001$) e associações ligeiramente significativas ($p < 0,05$) nas dimensões *crescimento pessoal* ($r = -0,305$; $p = 0,029$), *relações positivas com os outros* ($r = -0,280$; $p = 0,046$), aceitação de si ($r = -0,335$; $p = 0,016$), e EBEP total ($r = -0,360$; $p = 0,010$).

Estas associações significativas indicam que quanto menor for o score BASDAI melhor o score registado em cada dimensão da EBEP e no seu total, ou seja a intensidade da associação entre essas variáveis faz-se no sentido oposto. Assim, quanto menor a atividade da doença, melhor é a capacidade para gerir satisfatoriamente a vida, para enfrentar e responder eficazmente às exigências externas, melhor é a capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio e melhor é o envolvimento em relações pessoais positivas. Também é melhor o Bem-estar psicológico total, traduzido pelo score total da escala.

Quadro 29 – Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da atividade da doença (BASDAI)

Dimensões EBEP	r	p
Autonomia	0,003	0,984
Domínio do meio	-0,434	0,001
Crescimento pessoal	-0,305	0,029
Relações positivas com os outros	-0,280	0,046

Objectivos de vida	-0,115	0,423
Aceitação de si	-0,335	0,016
<i>EBEP total</i>	-0,360	0,010

♣ Capacidade Funcional (BASFI) versus Bem-estar psicológico

Para estudar a associação entre a capacidade funcional dos indivíduos (avaliada através da BASFI) e o Bem-estar psicológico realizámos correlações de Pearson (cf. Quadro 30). Os dados revelam a existência de três correlações moderadas nas dimensões *domínio do meio* ($r = -0,331$; $p = 0,018$); *crescimento pessoal* ($r = -0,317$; $p = 0,023$), *relações positivas com os outros* ($r = -0,313$; $p = 0,025$) e no score total da EBEP. Uma análise mais detalhada indica que nestas dimensões e no total da EBEP que quanto mais agravado for o nível de capacidade dos indivíduos mais baixos são os scores nas dimensões apresentadas. Isto é, menor é a capacidade de desempenhar atividades diárias, menor é a capacidade para gerir satisfatoriamente a vida, para enfrentar e responder eficazmente às exigências externas, menor é a capacidade para abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio e menor é o envolvimento em relações pessoais positivas.

Quadro 30 – Resultados da Correlação de Pearson: Bem-estar psicológico em função da capacidade funcional (BASFI)

Dimensões EBEP	r	p
Autonomia	-0,088	0,541
Domínio do meio	-0,331	0,018
Crescimento pessoal	-0,317	0,023
Relações positivas com os outros	-0,313	0,025
Objectivos de vida	-0,127	0,374
Aceitação de si	-0,271	0,054
EBEP total	-0,348	0,012

4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior foram analisados os dados obtidos, procurando destacar os resultados mais relevantes. Contudo, o presente capítulo traduz o espaço e o momento indicados para uma síntese e discussão de carácter mais particularizado, já que como refere Fortin (2009), pressupõe que todos os aspetos da investigação sejam ponderados, de forma a tirar conclusões e implicações que deles sucedem. Trata-se de uma etapa delicada e exigente, que obriga o investigador a ter um pensamento crítico.

Assim, iremos agora refletir sobre as características da amostra (sociodemográficas, clínicas e psicossociais), seguida da análise das variáveis preditivas de Bem-estar psicológico, com valores estatisticamente significativos, que surgiram da aplicação dos testes estatísticos realizada na secção 3.2. Faremos também a discussão e análise desses resultados face a outros estudos já realizados, como também tendo por referência aquelas que são as nossas convicções e experiências profissionais nesta matéria.

Tanto quanto a literatura nos permite conhecer, o presente estudo alicerça-se na demanda de conhecimento numa área temática pouco explorada, da qual resulta uma escassa evidência teórico-empírica. Tal condição substancia-se no facto de não nos ser possível encontrar publicações que analisam o efeito de certas variáveis no Bem-estar psicológico da pessoa com EA. Desta forma, da análise dos estudos a que tivemos acesso não nos é possível confrontar todos os dados com os demais porque não foram objeto de estudo nos mesmos.

A análise dos resultados correspondentes à **caracterização sociodemográfica** da nossa amostra possibilitam verificar que os 51 portadores inquiridos são maioritariamente do sexo masculino (70,59%), com uma proporção de 2:1. A idade média é de 47 anos, oscilando entre um mínimo de 19 e um máximo de 79 anos, com maior representação para a faixa etária dos 39 aos 58 anos. Estes resultados vão ao encontro da generalidade dos estudos já realizados no contexto nacional e internacional, salientando que a EA atinge maioritariamente os indivíduos do sexo masculino (Sieper et al., 2002; Direcção Geral de Saúde, 2004; Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2005), cuja proporção se tem vindo a esbater nos últimos anos. A fundamentar temos os estudos que referenciam uma proporção de 3 para 1 (Cruz & Branco 2002; Cardoso, Branco, Silva, Cruz & Costa, 2005) e mais recentemente os estudos relatam uma proporção de 2 para 1 (Braun & Sieper, 2007; Hakkou et al., 2011). Contudo, estudos

em determinadas regiões demográficas como na Ilha Terceira nos Açores apontam para uma relação de 6,8:1 numa população aleatória, que permitiu estimar uma prevalência da doença naquela ilha de 1,6% (Bruges-Armas et al., 2002). Tal facto poderá estar relacionado com as diferentes metodologias (critérios inclusão / exclusão); as variabilidades regionais em termos de base genética e em termos de ambiente podem também ter alguma influência nesta relação (Pimentel-Santos, 2012c). Autores acrescentam que a percentagem de portadores do sexo masculino representa 65 a 80% da população espondilítica (Sieper et al., 2002).

Os resultados encontrados relativamente à média de idade, são próximos de investigações desenvolvidas por outros autores (Cruz & Branco, 2002; Costa & Monteagudo, 2008; Pimentel-Santos et al., 2008; Rodrigues, 2009; Brionez et al., 2010; Pimentel-Santos et al., 2012b). Já a faixa etária mostra-se superior à documentada em Portugal, que revelou uma percentagem mais elevada no grupo etário dos 35 aos 44 anos no estudo de Miranda, Negreiro, Queiroz e Silva (2008).

O perfil da pessoa portadora de EA passa ainda por ser casada (64,7%) e ter filhos (74,5%). O que permite corroborar 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 (Rocha, 2002). No entanto, Keat (2010) afirma que os indivíduos com EA são menos suscetíveis a serem casados e mais propensos ao divórcio.

O nível de escolaridade é alto, já que 37,3% concluiu o ensino secundário e 35,3% possui o ensino superior. Dos restantes, apenas 2,0% não possuem escolaridade. O estudo realizado em 2008 por Pimentel-Santos et al., cujo objetivo foi o de conhecer a realidade portuguesa sobre a EA obteve níveis de escolaridade inferiores, já que apenas 17% tinham o ensino superior, 6,8% o ensino primário incompleto ou nulo e 36,4% possuíam o ensino primário completo ou ciclo preparatório. Outro estudo revelou na sua maioria (62,9%) um nível de escolaridade inferior ou igual ao ensino básico (Miranda et al., 2008).

De referir que as atividades profissionais são variadas e de “nível alto”, 25,6% são especialistas intelectuais e científicos. Os trabalhadores ativos representam 58,8% e os desempregados 5,9%. No sexo feminino, 60% dos sujeitos está empregado, no sexo masculino são 58,3% os portadores que estão empregados e apenas 1% do total da amostra encontram-se de baixa/atestado médico. Este resultado vem de encontro ao que defende Daylan, Guner, Tuncer, Bilgiç e Arisil (1999), ao afirmar que a EA é geralmente considerada como sendo uma patologia na qual o sujeito mantém uma capacidade funcional relativamente boa, conservando assim a sua capacidade para trabalhar. 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. Costa e Monteagudo (2008) provaram que todos os doentes com 11 anos de evolução de doença se apresentavam profissionalmente ativos, sendo que as atividades profissionais no seu estudo foram muito variadas. Por outro lado pode especular-se que um maior nível de ensino pode permitir uma menor ocupação física e, portanto, leva a uma vida ativa mais longa (Gran & Skomsvoll, 1997). Este resultado assume particular relevância quando confrontado com a opinião de Pimentel-Santos (2008), cujo estudo a 176 portadores de EA revelou apenas 2,8% de desempregados. O número de desempregados no nosso estudo parece dever-se ao aumento da taxa de desemprego nos últimos anos em Portugal. No entanto, Miranda et al. (2008) acrescentam que o impacto desta doença no contexto laboral é porventura mais elevado do que em outras doenças reumáticas sistémicas uma vez que os doentes com EA encontram-se maioritariamente no seu período de vida ativa. Revelam ainda que alguns estudos apontam para a existência de diferenças, entre países, relativamente à incapacidade laboral devido à EA.

À semelhança dos resultados de Miranda et al. (2008) em que a maioria dos inquiridos vivia com a família adquirida, também o nosso estudo revela que apenas 15,7% vive sozinho, sendo que a grande representatividade da amostra reside em meio urbano (80,4%). Esta situação pode dever-se pelo facto dos núcleos regionais da ANEA estarem situados em meio urbano, dado a maioria da nossa amostra estar representada por membros da ANEA.

Numa perspetiva de **contextualização familiar**, 76,5% dos sujeitos estão incluídos numa família altamente funcional, 17,6% numa família moderadamente funcional e 5,9% incluem-se em famílias disfuncionais. 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. Num outro contexto, salienta-se que dos inquiridos ninguém usufruiu de subsídio de doença. Já estudos provam que são cerca de 31% dos inquiridos que receberam algum tipo de indemnização, seja sob a forma de reforma por invalidez ou subsídio (Miranda et al., 2008). Tal situação pode dever-se a um estatuto diferenciado de apoio social em função do país de origem dos portadores de EA.

No que respeita à **caracterização de contexto clínico**, a amostra estudada traduz uma média de idade do portador a quando do diagnóstico da doença de 35,49 anos. Relativamente aos géneros, os valores para ambos os sexos são próximos um do outro, verificando-se uma idade média de diagnóstico para o sexo masculino de 34,42 anos e para o sexo feminino de 38,08 anos, contudo as diferenças não se revelam estatisticamente significativas. O valor

médio parece ser inflacionado por alguns casos extremos. No entanto, este valor está de acordo com os descritos na literatura, designadamente, com os resultados obtidos por vários autores quer nacionais, quer internacionais que indicam tratar-se de uma patologia com início durante a segunda ou a terceira década de vida, por volta da adolescência e que atinge essencialmente indivíduos jovens (Sieper et al, 2002; Sibilia, Pham, Sordet, Jaulhac & Claudepierre, 2005; Porter, Kaplan, Homeier & Beers, 2006; Costa & Monteagudo, 2008; Rodrigues, 2009) e raramente surge após os 40 anos de idade (SPR, 2009; Silva & Portelinha., 2006). A idade média de início da doença em Portugal é de 26,5 anos, com início juvenil (até 16 anos) em 10,6% dos pacientes e de início tardio (acima de 40 anos) em 10% deles. Em relação ao gênero, a idade média de início da doença em homens é ligeiramente inferior (25,8 anos) do que no sexo feminino (27,5 anos), uma diferença que não é, no entanto, estatisticamente significativa (Pimentel-Santos, 2012c). Já a idade no momento do diagnóstico (34,1 anos) parece ser significativamente menor no sexo masculino do que no sexo feminino (33 anos vs 35,8 anos, $p < 0,05$, respectivamente), o que é devido tanto à menor idade de início dos sintomas como a um menor atraso no diagnóstico (7,1 anos contra 8,3 anos, $p > 0,05$, respectivamente) em homens (Pimentel-Santos, 2012c). Muitas pessoas com EA só vêm a ter conhecimento do diagnóstico da sua doença em idade avançada, talvez devido ao facto de ter evoluído com poucos sintomas ou porque como referem Costa e Monteagudo (2008), o diagnóstico pode ocorrer vários anos após o início dos sintomas. Resultados semelhantes foram também encontrados por Geirsson et al. (2010) na Islândia, obtendo uma média de 32,1 anos nos homens e 34,2 nas mulheres.

Segundo Feldtkeller e Erlendsson (2008), a duração da doença pode ter duas vertentes diferentes considerando-se a sua duração desde o aparecimento dos primeiros sintomas ou desde a idade do portador a quando do diagnóstico da doença. Estes autores apontam para a utilização da segunda versão. Também nós, para o nosso estudo consideramos a duração da doença a partir da idade do portador a quando do diagnóstico, pelo facto de corresponder a um ponto de referência no tempo para os portadores, que têm assim maior precisão de resposta, tendo em conta que, muitos sujeitos, têm dificuldade em identificar com rigor o início das suas queixas.

Identificam-se 27,5% portadores com história familiar de EA, o que vai de encontro aos resultados de Freitas (2011) e Canhão et al. (2006) com história familiar em 21,88% e 33,7% respetivamente. Um estudo mais recente, cujo objetivo foi caracterizar o padrão da AE em doentes portugueses, relatou 17,6% dos casos com história de EA em familiares de primeiro grau (Pimentel-Santos et al., 2012b).

O presente estudo mostra que 78,4% dos inquiridos apresenta sintomatologia, e 74,5% estão medicados para a EA, sendo que o comprometimento da anca, joelhos e calcanhar é a mais referenciada (35,0%), seguindo-se o comprometimento da coluna (32,5%), a fadiga (25,0%) e por fim surgem os indivíduos cuja sintomatologia atual predominante é a rigidez (7,5%). No sexo masculino é o comprometimento da coluna que prevalece (37,9%), já no sexo feminino o comprometimento da anca, joelhos e calcanhar é a sintomatologia mais frequente (54,5%). Segundo Queiroz (2002) a EA é uma doença com marcada tendência para a anquilose articular, comprometendo, fundamentalmente as articulações sacroilíacas e as articulações da coluna vertebral. Este estudo corrobora ainda com o de Braun e Sieper (2007) ao afirmarem que os homens têm mais alterações estruturais, incluindo a coluna em bambu. No entanto existem estudos pesquisados nos quais a fadiga é a principal sintomatologia (Aissaoui et al., 2012). Num estudo realizado em Portugal pela ANEA a 315 portadores foi possível concluir que a manifestação mais frequente foi a dor, seguida da rigidez, fadiga e cansaço (Canhão et al., 2006). Contudo, os fatores de pior prognóstico são o início da doença antes dos 16 anos e o envolvimento persistente das articulações periféricas, sobretudo da anca (Queiroz, 2002). O recurso à medicação é mais evidente noutros estudos em que 85,8% estavam medicados para a EA (Miranda et al., 2008).

A pesquisa de patologias associadas demonstra que 54,9% dos portadores de EA têm patologias associadas. A maioria destes afirma que a HTA é a patologia associada que predomina (42,9%), seguidas da uveíte (21,4%), artrite reumatoide (14,3%), diabetes mellitus (10,7%) e outros diagnósticos, entre eles a psoríase (3,6%).

O estudo de Freitas (2011), realizado à população açoriana com EA, é provavelmente aquele cujos resultados se aproximam mais do estudo atual, na medida em que apresenta 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%). No entanto, de acordo com outras pesquisas realizadas em populações europeias e asiáticas, os pacientes com EA têm uma maior prevalência de múltiplas comorbidades do que a população geral (Bremander, Peterssoo, Bergman & Englund, 2011). Em Taiwan, foi documentado que houve um aumento do risco de cardiovascular, neurológico, pulmonar, gastrointestinal, endócrino, doenças hematológicas e mentais. A HTA (16,4%) foi tal como a nossa constatação, um dos achados mais prevalentes (Kang, Chen & Lin, 2010). O risco aumentado para doença cardiovascular tem sido um achado consistente, estando provavelmente relacionado com o processo de inflamação crónica e com a elevada prevalência de fatores risco cardiovasculares nestes doentes (Bakland, Gran & Nossent, 2011).

Reportando-nos à prática de exercício físico em que a grande maioria da nossa amostra pratica exercício físico (84,3%), sendo que destes, 61,5% fá-lo duas vezes por semana, 25,6% fá-lo três ou mais vezes por semana e 9,3% pratica exercício físico uma vez por semana, facto que de acordo com vários pesquisadores é positivo tanto ao nível da prevenção ou retardamento da evolução, como da melhoria da funcionalidade e diminuição da anquilose. Estudos mostram que o exercício pode diminuir sinais depressivos em paralelo com a melhoria clínica (Hakkou et al., 2011). Igualmente na pessoa com EA poucas coisas terão de retirar do seu projeto de vida, mas há sempre uma a acrescentar e para sempre, o desfazer diariamente a rigidez que a doença originou nas 24 horas anteriores (Rocha, 2002). Tendo em conta que a nossa amostra é constituída maioritariamente (47,1%) por indivíduos com idades compreendidas entre os 39 e os 58 anos de idade, podemos considerar que esse grupo etário encarou a patologia, percebendo que a prática regular de exercício físico é a melhor forma de travar a sua progressão e prevenir as restrições na mobilidade, já que Falkenbach (2003) defende que os indivíduos jovens não têm ainda o hábito de praticar exercício de forma regular, enquanto os mais velhos já o adquiriram.

O exercício físico tem-se revelado uma terapia essencial no controlo e prevenção de deformidades associadas à patologia (Ribeiro et al., 2007). O grupo dos participantes com uma prática de exercício uma vez por semana é o grupo com menor representação numérica. Esta situação pode evidenciar que os portadores, estão mais informados, seja pelos profissionais de saúde ou pela comunicação social, e mais conscientes da necessidade e da importância que tem a prática de exercício físico regular no decurso da doença, quer em termos físicos, quer em termos psicológicos (troca de experiências conseguida pelo convívio com pessoas com a mesma patologia).

Centrando-nos na prática de um programa de reabilitação em que 45,1% pratica um programa de reabilitação e 54,9% nunca tiveram contacto com nenhum programa de reabilitação, sendo o sexo masculino, o mais representativo dos que responderam afirmativamente a esta questão (47,2%), comparativamente com o feminino (40,0%). Quanto ao número de ciclos anual, 39,2% executam mais de 4 ciclos ao ano, 39,1% referem executar 1 a 2 ciclos por ano e 21,7% realiza 3 a 4 ciclos de reabilitação ano. Relativamente ao facto da amostra praticar exercícios de reabilitação no domicílio, 31,4% respondeu afirmativamente à pergunta. Das modalidades praticadas, confirma-se que os alongamentos uma vez ao dia, representam a modalidade praticada em maior percentagem (43,8%), a seguir são exercícios diversos (25%) e a bicicleta (18,8%) uma a duas vezes ao dia. No que respeita à possibilidade de praticar exercícios de reabilitação acompanhado por um profissional de

saúde no sentido de ensinar as técnicas mais corretas, 72,5% responderam ter essa possibilidade. Esta crescente consciencialização da prática de exercício regular poderá estar na base da procura de um profissional de saúde. Os profissionais que realizaram estes ensinamentos são na sua maioria o enfermeiro de reabilitação (32,5%), o fisioterapeuta (32,4%) e o terapeuta da ANEA (16,2%). Face a esta situação, é de vital importância destacar-se a necessidade da intervenção precoce em cuidados de enfermagem de reabilitação, a fim de se promover ao máximo a independência da pessoa e, simultaneamente, prevenir-se outras complicações decorrentes dessas limitações.

Tendo em conta a importância da reabilitação, é essencial que os enfermeiros realizem ensinamentos formais aos doentes. É que a enfermagem de reabilitação tem como objetivos gerais “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a auto estima” (Regulamento n.º 125/2011 de 18 de Fevereiro de 2011, p.8658). No entanto, os estudos consultados apontam para uma maior percentagem de sujeitos a executarem um programa de reabilitação. Tal pode ser explicado pelos custos que acarretam ao utente, sobretudo quando estes programas não são suportados pelos diferentes sistemas de saúde (Cardoso et al., 2010). Os tratamentos de fisioterapia e as suas deslocações para os mesmos apresentam-se o encargo com maior peso para o doente (Miranda et al., 2008). Já, outra explicação pode estar relacionada com o facto de doentes com problemas psicológicos apresentarem menos força para lidar com a sua doença física e são afetados negativamente em relação à sua participação voluntária no tratamento e em programas de reabilitação (Baysal et al., 2011). A bibliografia consultada refere que os programas de exercício físico de reabilitação no domicílio podem apresentar benefícios a vários níveis, nomeadamente na dor, rigidez, flexibilidade, função, humor, qualidade de vida e sensação de bem-estar (Cardos et al., 2010). Também a curto prazo, programas de exercícios supervisionados melhoram o estado funcional e diminuem a atividade da doença (Günendi, et al. 2010). Um programa de reabilitação individualizado pode ser útil e deve 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). Hakkou et al. (2011) e Baysal et al. (2011) acrescentam que para além destes objetivos o tratamento visa manter o bem-estar físico, psicológico e social. Um estudo realizado avaliou o impacto de um protocolo de fortalecimento muscular e flexibilidade versus um programa convencional de exercícios e os autores concluíram que ao fim dos 4 meses de estudo, o tratamento dirigido às cadeias musculares encurtadas poderá ser mais benéfico que os exercícios de fisioterapia

convencional (Fernández-de-Las-Peñas, Alonso-Blanco, Alguacil-Diego & Miangolarra-Page, 2006).

De acordo com Ince, Sarpel, Durgun e Erdogan (2006), num programa de exercício com uma duração de 50 minutos, três vezes por semana durante doze semanas, incluindo aeróbico, alongamentos e exercícios pulmonares resultou em grandes melhorias na capacidade do trabalho, na mobilidade da coluna e na expansão da caixa torácica das pessoas com EA.

É importante o acompanhamento destes indivíduos por profissionais de saúde devidamente qualificados, uma vez que indivíduos educados lidam melhor com problemas relacionados com a doença e são menos vulneráveis a danos psicológicos relacionados com a mesma (Baysal et al., 2011).

No decorrer deste estudo foi nosso interesse avaliar se a amostra tem ou não um esquema terapêutico instituído. A maioria dos portadores (74,5%) está a tomar medicação para a patologia em causa, o que corrobora com um estudo realizado em Portugal a 127 indivíduos com EA e no qual 85,8% estavam a tomar medicação (Miranda et al., 2008). O facto de termos uma quantidade menor de portadores a tomar medicação poderá dever-se tal como constatou este autor, a que a medicação para a EA foi o recurso em saúde que no seu estudo registou maior peso relativamente ao custo total mediano suportado pelo doente, o que traduz que a medicação para a EA não é na sua totalidade comparticipada pelo Sistema Nacional de Saúde. Por outro lado este aspeto pareceu-nos passível de ser avaliado, pois os profissionais de saúde assumem aqui em nossa opinião, uma especial intervenção visto que muitas vezes são os transtornos psicológicos que levam ao abandono do tratamento e à não adesão de um regime terapêutico (Baysal et al., 2011). Mais uma vez realçamos a importante necessidade da educação para a saúde e de uma intervenção precoce junto desta população, pois segundo Bastos (2004, p. 21) “controlar a doença crónica exige uma abordagem aos diferentes níveis de prevenção”.

A OMS reconhece que o acesso à medicação é uma variável necessária mas insuficiente no sucesso do tratamento da doença. A concordância do paciente na adesão às recomendações feitas pelos técnicos de saúde é uma variável importante, mas as variáveis económicas, sociais, características da doença e da terapêutica, bem como o treino dos técnicos de saúde, a participação da família e uma abordagem multidisciplinar são também consideradas importantes para a eficácia da adesão ao tratamento (World Health Organization, 2003).

Relativamente à intensidade de dor na última semana, 86,3% dos sujeitos da nossa amostra têm dor: 43,1% da amostra apresenta dor ligeira, 33,4% sente dor moderada, 9,8% sente bastante dor. Do total da amostra, 13,7% não sentem qualquer dor. Tais resultados vêm

de encontro ao constatado na bibliografia consultada e já referenciada. O facto de possuímos pouca percentagem de sujeitos sem dor, presumimos que seja benéfico, já que como refere Rodrigues (2009) no seu estudo, diversos autores demonstram que ao longo do tempo e numa tentativa de limitar a dor, ocorrem modificações posturais, as quais podem frequentemente comprometer a mobilidade.

As componentes da **qualidade de vida** mostram valores acima da média, à exceção da saúde em geral (score médio-43,08). À semelhança de Pimentel-Santos et al. (2008), o nosso estudo mostra que a dimensão com menor pontuação média e, como tal, indicativa de menor percepção do estado de saúde corresponde à subescala *Saúde em Geral* (SG). Tal facto indica que os portadores de EA têm tendência a avaliar a sua saúde como má e acreditam que ela provavelmente vai piorar. Imediatamente temos a *dor corporal* (score médio-55,57) e *vitalidade* (score médio-56,96). Desta forma, podemos considerar que estas dimensões constituem o factor central na avaliação da QDV.

O maior score médio foi evidenciado pela dimensão *desempenho emocional* (DE), com uma média de 84,81. A literatura parece ser concordante ao afirmar que a dimensão que obteve a pontuação mais elevada foi o desempenho emocional (Ward, 1999; Rodrigues, 2009), traduzido pelo facto da amostra não apresentar dificuldades com o trabalho ou outras atividades diárias devido a problemas emocionais. Na dimensão *saúde mental* onde está incluído o conceito de Bem-estar psicológico obtemos um score médio de 64,71, acima dos valores encontrados na maioria dos estudos consultados perante a mesma dimensão da QDV em indivíduos com EA.

No que concerne à **atividade da Espondilite Anquilosante** (BASDAI) percecionada pelos sujeitos da nossa amostra, concluímos que a média de atividade da doença é de 4,24, sendo que o sexo feminino apresenta maior atividade de doença (4,47). A mesma conclusão foi retirada por Baysal et al. (2011), Hakkou et al.(2011), Brionez (2010), Canhão et al. (2006). O último autor e Pimentel-Santos (2012b) revelam também pontuações mais altas do BASDAI no sexo feminino. Estes resultados traduzem que a doença na nossa amostra é considerada ativa, já que como referem Canhão et al. (2001, p.96) “ A doença é considerada activa quando o BASDAI é superior a 4.” e estão em consonância com a investigação realizada em Portugal a fim de conhecer a realidade portuguesa sobre EA, cujo valor médio do BASDAI foi 4,3 (Pimentel-Santos et al., 2008). Os resultados dos scores de avaliação da atividade de doença, traduzem atividade de doença elevada, o que podem dever-se em parte

ao atraso de diagnóstico, à existência de alguns fatores de mau prognóstico nesta coorte (envolvimento da coxo-femoral) e eventualmente à deficiente terapêutica atual, resultados idênticos aos obtidos no estudo de Januário et al. (2012).

Da análise dos resultados obtidos constatamos que a **capacidade funcional** (BASFI) dos portadores de EA da nossa amostra é de 4,23 e são as mulheres que apresentam melhor capacidade funcional. Comparativamente com a maioria dos resultados da bibliografia consultada quer nacional como também internacional (Canhão et al., 2006; Hakkou et al., 2011; Aissaoui et al., 2012) que traduziu um score médio de BASFI acima dos 5, o valor médio da capacidade funcional obtido neste estudo é inferior, o que traduz uma melhor capacidade funcional para a realização de atividades de vida diárias por parte da nossa amostra. Já o estudo de revelou uma média de BASFI de 4,1, muito semelhante à encontrada neste estudo. A contradizer os nossos resultados, os índices de BASFI são maiores no sexo feminino, concluindo por isso que as mulheres que apresentam maior compromisso (Pimentel-Santos et al., 2008).

Pimentel-Santos (2012c) refere que os pacientes portugueses têm, em média, os níveis elevados de atividade e gravidade da doença. Em outras palavras, isto significa que a doença não é controlada adequadamente num grande número de portadores.

Para a continuidade da discussão dos resultados, é pertinente relembrar a questão que consubstanciou o ponto de partida desta investigação: “Quais os determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais que interferem no Bem-estar psicológico da pessoa portadora de Espondilite Anquilosante em Portugal?”

A avaliação do **Bem-estar psicológico** (variável dependente no nosso estudo) foi conseguida através da EBEP, obtendo os níveis de Bem-estar psicológico da pessoa portadora de EA referentes às dimensões que compõem este instrumento. Em virtude de não ter sido efetuado trabalho estatístico a este nível ao nosso alcance, até ao momento publicado, quer nacional, como internacional, não se podem fazer comparações empíricas.

As várias dimensões constituintes do BEP apresentam uma certa homogeneidade. As dimensões onde em média os inquiridos apresentam maior nível de Bem-estar psicológico são o *crescimento pessoal*, a *autonomia*, e as *relações positivas com os outros*. A dimensão *crescimento pessoal* revela níveis superiores a todas as outras dimensões o que pode indicar que esta população mais facilmente sente desenvolvimento e crescimento pessoal, abertura a novas experiências e realização pessoal, em função das suas potencialidades. Esta população

parece igualmente estar apta a seguir as suas próprias convicções, devido ao valor médio obtido na dimensão da Autonomia. Relativamente à dimensão Relações Positivas com os Outros, este resultado sugere, que os portadores de EA desta amostra não sentem dificuldade em se aproximar e confiar nas outras pessoas, ser calorosos. Não demonstram receio em desenvolver compromissos e laços afectivos significativos e por isso não tomam o caminho do isolamento ou da frustração (Ryff & Keyes, 1995).

Já a dimensão *objetivos de vida* é a que obtém valor médio de Bem-estar psicológico inferior. Encontrar um significado, um sentido e uma direcção para a vida, definir com convicção as metas a atingir e delinear aspirações e objetivos, parece estar a ser uma das tarefas mais difíceis para os indivíduos portadores de EA. O facto de, na presente amostra, a dimensão objetivos de vida, se revelar como a que, neste momento, proporciona maiores dificuldades, não significa, necessariamente, que esta seja a que menos valor representa para os inquiridos. Pelo contrário, pode ser mais um indicador de que a sociedade atual, através dos seus valores e organizações sociais, não se coaduna e compatibiliza com as reais necessidades destas pessoas. Este resultado inferior da dimensão objetivos de vida vai, no entanto, ao encontro dos resultados de estudos anteriores (Ryff & Keyes, 1995) em que se comparam grupos de sujeitos de diferentes idades e de um estudo realizado em Portugal para determinar o Bem-estar psicológico e sentido de coerência interno na velhice (Machado, 2008).

A dimensão *domínio do meio*, atinge também resultados que, apesar de superiores à dimensão objetivos de vida, são inferiores às restantes. Este facto, corrobora com estudos anteriores em outras áreas que evidenciam esta dimensão como a que parece acarretar igualmente maiores dificuldades, na generalidade dos sujeitos. Assim, poderemos evidenciar uma tendência para que os portadores de EA, da presente amostra, sintam dificuldade em lidar com as tarefas e exigências do quotidiano, relativizem ou desvalorizem as suas competências e capacidades para modificar e valorizar o contexto envolvente, de acordo com as suas necessidades, e revelem, não só, pouco conhecimento das oportunidades que o meio lhe proporciona, como também, um fraco sentido de controlo sob o que lhe é externo (Novo & Peralta, 1997; Ryff, 1989b, Ryff & Keyes, 1995). O *domínio do meio* é umas das dimensões que, tal como a dimensão objetivos de vida, tem demonstrado resultados de nível inferior. Estes resultados parecem ressaltar a importância de uma sociedade que não está a proporcionar estruturas transmissoras de confiança, que remetam para a flexibilidade e, conseqüentemente, possibilitem ajustamentos em função das características pessoais, em particular, e das especificidades da pessoa com EA, em geral.

Contudo importa sublinhar a obtenção de valores acima da média em todas as dimensões

do Bem-estar psicológico. O sexo masculino apresenta um valor médio de Bem-estar psicológico superior em todas as dimensões e no score total da EBEP à exceção das *dimensões relações positivas com os outros e objetivos de vida*. A constatação destas diferenças reclama a necessidade de atender à influência sociocultural na gestão de direitos e oportunidades de desenvolvimento para os dois sexos (Novo, 2005). Carvalho e Dias (2011) observaram a média mais elevada para a dimensão crescimento pessoal, sendo que as médias nas várias dimensões foram próximas, num estudo cujo objetivo foi o de encontrar relação de interação entre fatores de ordem social e de natureza individual na determinação do bem-estar dos sujeitos e das sociedades.

Da análise da prevalência e determinantes de sintomas depressivos em pessoas com espondilite anquilosante, concluíram que cerca de um terço dos pacientes com espondilite anquilosante informou um alto nível de sintomas depressivos e que as mulheres relataram mais depressão do que os homens (Barlow, Macey & Struthers, 1993).

♣ **Análise dos dados inferenciais**

Os resultados da análise inferencial mostram que os homens exibem um maior nível de Bem-estar psicológico. Não estamos, contudo, em presença de uma diferença estatisticamente significativa, o que está de acordo com o defendido por Baysal, et al. (2011) para quem o sexo não é relevante em termos estatísticos no que respeita ao Bem-estar psicológico da pessoa com EA. Relativamente à idade, o mesmo autor concluiu também não existir um efeito significativo da mesma sobre o estado psicológico. Este estudo foi realizado na Turquia e teve como objetivos determinar a relação entre a doença, QDV e BEP em doentes com EA e comparar a depressão e risco de ansiedade destes indivíduos com indivíduos saudáveis. Tal não se verificou no nosso estudo uma vez que encontramos diferenças estatísticas significativas entre a idade e a *dimensão relações positivas com os outros* ($p < 0,05$), sendo que a força desta associação é negativa. Podemos especular que o aumento da idade da pessoa com EA está associada a uma menor capacidade para o envolvimento em relações pessoais positivas. Outros investigadores, aquando da verificação da relação entre idade e as dimensões do Bem-estar psicológico, referem que com a idade as pontuações médias diminuem significativamente, o que vai de encontro aos resultados obtidos no nosso estudo. A associação positiva entre a idade e as componentes *autonomia* e *objetivos de vida* por nós descobertas permitem transparecer que, com o passar dos anos e com a evolução da doença, a pessoa apresenta maior independência, autodeterminação e regulação interna do comportamento face às pressões externas. A explicação para este resultado pode ser

explicada pela capacidade adaptativa dos idosos e o reajustamento dos objetivos e/ou prioridades de vida dos mais velhos, o que se traduz na mudança dos padrões de bem-estar nos idosos (Ryff & Keyes, 1995).

Os resultados de um estudo efetuado em Portugal a 293 sujeitos com idades compreendidas entre 18 e 84 anos, cujo objetivo foi analisar a influência de determinados fatores sociodemográficos e estilos de coping sobre o Bem-estar psicológico, determinou “as variáveis sociodemográficas traduzem uma reduzida proporção da variância do Bem-estar psicológico” (Carvalho & Dias, 2011). Concluíram também que o aumento da idade constitui um preditor da Autonomia e do Sentido de Vida, o que corrobora os dados por nós encontrados. Isto ganha ainda maior sentido, ao considerar que o modelo de Bem-estar psicológico que orienta este estudo entende que o daimon ou Bem-estar é alcançado mediante um processo de desenvolvimento do potencial pessoal (Ryff, 1989b).

Martindale, et al. (2006) com o objetivo de descrever associações entre a doença e o estado psicológico nos indivíduos com EA concluíram que não houve diferença significativa entre homens e mulheres relativamente ao estado da doença e scores psicológicos. Tal como o autor referenciado, ao determinarmos a relação entre o género e as várias dimensões do Bem-estar psicológico e score total da EBEP concluímos, que não existem diferenças significativas entre os sexos. Estudos internacionais comprovam igualmente a inexistência de diferenças estatísticas significativas relativamente ao sexo e estado psicológico (Baysal et al., 2011).

Com o interesse de conhecer o comportamento do grupo etário na expressão do Bem-estar psicológico dos sujeitos da nossa amostra, concluímos através da análise de variância (ANOVAS) a existência de um efeito ligeiramente significativo sobre a dimensão *relações positivas com os outros*. O procedimento Tukey assinala diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos sujeitos do grupo etário dos 19-38 anos e as do grupo etário dos 39-58 anos, sendo que são os primeiros a manifestar maior capacidade de envolvimento em relações interpessoais agradáveis e de confiança, bem como sentimentos de afeto e empatia.

Da análise inferencial, ressalta através dos valores médios que os portadores integrados numa família altamente funcional, apresentam maior Bem-estar psicológico que os que consideram estar integrados numa família moderadamente funcional e disfuncional. A importância da família, ainda que ameaçada pelas contingências e alterações da vida actual, mostrou ser uma variável significativa na determinação do Bem-estar psicológico da pessoa com EA.

O teste Tukey permite-nos inferir (de forma significativa) que os portadores de EA pertencentes a famílias disfuncionais são aqueles que apresentam menor Bem-estar psicológico, o que vai de encontro à necessidade de promoção do apoio familiar como fator fulcral na recuperação da pessoa com EA. Os resultados obtidos são concordantes com Saraceno e Naldini (2003) que consideram a família disfuncional apresentar grande dificuldade ou mesmo impossibilidade de assegurar a totalidade das suas funções, não permitindo por isso, a evolução do grupo nem a adaptação a novas fases da vida familiar. De facto, a saúde da família repercute-se na saúde individual, comunitária e social, por isso o trabalho com as famílias, deve centrar-se cada vez mais na formação individual e coletiva e no despertar para a emergência do aprender a tornar-se família nos diversos contextos sócio culturais (Nave & Jesus, 2005). Assume neste contexto particular relevância a intervenção dos profissionais de saúde, nos quais destacamos os enfermeiros, cujo papel e desempenho se reveste de vital importância no apoio e orientação das famílias em contexto de doença. Tal como refere Figueiredo (2009) ao analisar a Enfermagem de Família em contexto de cuidar, os novos desafios colocados à enfermagem, situam a enfermagem de família como eixo estruturante nos processos de promoção, prevenção, tratamento, palição, reabilitação e reinserção direccionados às famílias.

Relativamente ao estado civil, os resultados da análise inferencial mostram na generalidade que os solteiros/ divorciados exibem um maior nível de Bem-estar psicológico em todas as dimensões da EBEP com excepção da dimensão *autonomia e aceitação de si*. Não estamos, contudo, em presença de uma diferença estatisticamente significativa, o que contraria a opinião de Bernard (2008) ao afirmar que o estado civil e o tipo de relações sociais estabelecidas com os outros, influenciam o Bem-estar psicológico, verificando-se que as pessoas casadas apresentam uma melhor saúde física e psicológica quando comparadas às solteiras.

No que concerne à situação laboral, já vimos que uma significativa maioria de portadores de EA está no ativo. Em conjunto representam mais de 70% da amostra. Da análise inferencial ressalta que os ativos exibem níveis de Bem-estar psicológico superiores aos inativos, contudo a diferença não é estatisticamente significativa. Tal situação poderá estar relacionada com o facto dos indivíduos ativos estarem em constante socialização com o meio envolvente, enquanto que os indivíduos inativos podem apresentar tendência a retraírem-se, a isolarem-se, o que poderá por conseguinte trazer alterações de natureza psicológica com maior facilidade.

A idade do portador aquando do diagnóstico da doença analogamente se relacionou com as componentes do Bem-estar psicológico. Representa que quanto mais tarde é diagnosticada a doença, menor é o Bem-estar psicológico apresentado em todas as dimensões e no score total da EBEP. Pode dever-se ao facto do portador deixar evoluir a doença e consequentemente, ser diagnosticada mais tarde. Desta forma, portadores com mais idade aquando do diagnóstico da doença apresentam menor capacidade para gerir satisfatoriamente a vida, enfrentar e responder eficazmente às exigências externas, menor envolvimento em *relações pessoais positivas*, assim como um menor índice total de Bem-estar psicológico representado pelo score total da EBEP. Observamos nestas dimensões diferenças estatísticas significativas. A mudança de comportamentos relacionados com a saúde é geralmente um processo difícil e complexo, que implica mudanças efetivas a longo prazo (Trindade & Teixeira, 2000). Sampaio-Barros et al. (2004) acrescentam que as doenças crónicas, como as espondiloartropatias, na maioria das vezes causam um sentimento de desamparo e de inutilidade mais assustador que a doença em si.

A ausência de sintomatologia atual sugere diferenças estatísticas muito significativas relativamente aos indivíduos com sintomatologia nas dimensões *crescimento pessoal* ($p=0,001$) e *relações positivas com os outros* ($p=0,001$). Somos a inferir que os indivíduos sem sintomatologia apresentam maior capacidade de abertura à experiência e ao desenvolvimento do potencial próprio e apresentam mais facilidade no envolvimento e relações pessoais positivas relativamente aos indivíduos com sintomatologia.

Os resultados do teste t student evidencia que na generalidade são os sujeitos sem patologias associadas que evidenciam melhor nível de Bem-estar psicológico à excepção das dimensões *autonomia* e *objetivos de vida*, contudo não estamos perante diferenças estatisticamente significativas. Tais resultados na nossa opinião já seriam previsíveis, pois indivíduos com diversas patologias, terão percepções de Bem-estar psicológico inferiores aqueles cuja patologia de base é exclusivamente a EA.

A prática de exercício físico reporta benefícios ao nível de diversas componentes do Bem-estar psicológico. No presente estudo, estes benefícios são conferidos, pois encontram-se diferenças nas pontuações médias das componentes entre os praticantes e os não praticantes. Prova-se que os portadores que praticam exercício físico apresentam valores médios superiores em todas as componentes e no score total da EBEP, comparando com os portadores que não praticam, existindo diferenças estatísticas muito significativa para a dimensão *objetivos de vida*. Tudo isto permite afirmar que o exercício físico regular assume-se como uma das opções mais válidas, cujos benefícios também têm sido evidenciados em

diversos estudos (Lim, Moon & Lee, 2005; Costa & Monteagudo, 2008) ao nível dos sintomas mais comuns desta patologia, nomeadamente na redução da dor e da rigidez articular, melhoria ou manutenção da amplitude articular, incremento da força muscular e melhoria da condição física, com repercussões positivas na funcionalidade e na percepção holística do estado de saúde e por conseguinte no Bem-estar psicológico. Estes resultados também podem ser suportados com resultados de outros estudos que mostraram que o exercício na EA pode diminuir sinais depressivos em paralelo com a melhoria clínica (Hakkou et al., 2011).

Como já referenciamos na fundamentação teórica, um plano de sessões de reabilitação permite, além do tratamento especializado, a aprendizagem de exercícios para o indivíduo poder dar continuidade no domicílio (Silva & Portelina, 2006). A prática de um programa de reabilitação é confirmada estatisticamente em relação aos que não praticam qualquer programa de reabilitação na dimensão objetivos de vida e no score total da EBEP. Estes dados permitem afirmar que quem pratica um programa de reabilitação apresenta maiores índices de Bem-estar psicológico relativamente aos que não o fazem. O mesmo autor refere ainda que o número de ciclos anual ideal é de 3 ciclos, contudo relativamente ao número de ciclos realizados pelos sujeitos da nossa amostra não revela diferenças estatísticas significativas.

Neste estudo os sujeitos sem dor apresentam maiores índices de Bem-estar psicológico do que os sujeitos que apresentam dor ligeira, dor moderada e bastante dor. Isto traduz que quanto menor a intensidade de dor, maior o índice de Bem-estar psicológico. A intensidade de dor na última semana sobre o Bem-estar psicológico, através das análises de variância assinala um efeito muitíssimo significativo na dimensão *domínio do meio* ($F=7,913$; $p=0,000$); muito significativo no *score total da EBEP* ($F=6,251$; $p=0,001$) e ligeiramente significativo nas dimensões *crescimento pessoal* ($F=2,882$; $p=0,046$), *relações positivas com os outros* ($F=4,145$; $p=0,011$) e *aceitação de si* ($F=4,220$; $p=0,010$). Nós assumimos que os portadores com bastante dor são aqueles que apresentam piores índices de BEP. Aliás, não poderia ser de outra forma, já que os testes Post-Hoc (Tukey) revelaram que todos os níveis de intensidade de dor – sem dor, dor moderada, dor ligeira – apresentam melhores índices de BEP que o nível de bastante dor. Isto traduz que quanto maior a intensidade da dor menor é a percepção do Bem-estar psicológico. Indo de encontro a esta constatação está Roura (2005) ao referir que as doenças reumáticas, provocam ao longo da sua evolução incapacidade e dor crónica que podem desenrolar transtornos psicológicos.

No que concerne à medicação, não se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente ao facto do portador de EA tomar ou não medicação. Contudo,

tendencialmente, são os sujeitos que não fazem medicação que evidenciam maiores índices de Bem-estar psicológico em todas as dimensões e score total da EBEP com exceção da *autonomia e objetivos de vida*.

Estudos mostram que o estado psicológico está fortemente ligado à QDV (Hakkou et al., 2011). Dos resultados obtidos é possível averiguar significância estatística entre a dimensão *domínio do meio* e todas as dimensões da SF-36; as dimensões *crescimento pessoal, relações positivas com os outros e aceitação de si*, na generalidade também estabelecem associações significativas com as diferentes dimensões da QDV; as dimensões *autonomia e objetivos de vida* são as únicas que não traduzem qualquer associação significativa com as dimensões da QDV. Contudo as associações são todas positivas para qualquer uma das dimensões, o que significa que quanto maior é o Bem-estar psicológico em cada dimensão da EBEP e no score total da mesma, maior é a QDV para cada dimensão da SF-36, o que está em concordância com os dados da literatura.

No nosso estudo as correlações entre o BASDAI e as dimensões da EBEP mostram a presença de associações estatísticas significativas e negativas nas várias dimensões da EBEP e score total da mesma, com exceção para a *autonomia e objetivos de vida*, o que significa que quanto maior a atividade da doença menor o Bem-estar psicológico para as referidas dimensões e score total da EBEP. Estudos provam que as dificuldades na vida cotidiana são devido à limitada atividade motora que afeta o auto-funcionamento praticamente impossível e que afeta negativamente o estado emocional dos pacientes com EA, bem como a sua qualidade de vida (Hakkou et al., 2011).

O estudo de Hakkou et al. (2011) cujo objetivo foi avaliar o estado psicológico em indivíduos marroquinos com EA e suas relações com a atividade da doença, o estado funcional e qualidade de vida, revelou que o risco de ansiedade era influenciado pelas dimensões desempenho emocional, vitalidade e percepção geral de saúde. Já a depressão foi influenciada pelas dimensões vitalidade e desempenho emocional. Importa referenciar que a situação psicológica foi avaliada pelo Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), incluindo as sub-escalas de ansiedade e depressão. A qualidade de vida foi avaliada pelo SF-36.

Brionez et al. (2010) e os seus colaboradores desafiaram o modelo biomédico e mostraram que o BASDAI aumentou de 32% para 56% com a introdução de variáveis psicológicas. É relatado como o primeiro estudo a destacar a importância dos factores psicológicos na formação das percepções dos indivíduos sobre a atividade da doença.

A grau de limitação imposto pela doença (BASFI) correlacionada com as dimensões do Bem-estar psicológico e score total da escala mostram a existência de associações

ligeiramente significativas ($p < 0,05$) e negativas para as dimensões *domínio do meio*, *crescimento pessoal*, *relações positivas com os outros* e *score total da EBEP*. Podemos então afirmar relativamente à nossa amostra que a um pior nível de capacidade funcional está associado um menor nível de Bem-estar psicológico, traduzido pela diminuição da capacidade para gerir satisfatoriamente a vida e exigências externas, menor capacidade de abertura à experiência e desenvolvimento do potencial próprio e menor envolvimento em relações pessoais positivas. Estudos consultados revelam que o BASFI é um fator determinante para o risco de depressão em indivíduos com EA (Hakkou et al., 2011), sendo que quanto mais elevado a média do BASFI maior o risco de depressão. De facto, quanto mais funcionalidade o indivíduo espondilítico tem, melhor são as suas avaliações nos domínios físico e psicológico, mais fácil é o seu ajustamento à doença, e menor é o seu isolamento (Rodrigues, 2009).

Na literatura como já referenciamos, não foi possível encontrar estudos que evidenciem o Bem-estar psicológico na pessoa com EA, uma vez que da pesquisa efectuada não tivemos acesso a investigações a nível nacional, até ao momento publicadas, quanto à relação existente entre o Bem-estar psicológico e a EA. Existem estudos internacionais acerca desta temática, no entanto a escala que avalia o Bem-estar psicológico é diferente. Referenciamos ao longo desta discussão estudos com a escala EBEP na população portuguesa aplicada a outras patologias e que respeitam as características da nossa amostra.

Concluída que está a discussão dos resultados mais relevantes do estudo levado a cabo, o capítulo seguinte é dedicado à extração das principais conclusões da investigação.

5 – CONCLUSÕES

Chegados ao fim desta “jornada”, procuramos agora refletir sobre as limitações do nosso estudo, bem como sobre o percurso efetuado e forma como organizamos o nosso trabalho, com objetivo último de contextualizarmos as principais conclusões deste estudo. No final do capítulo daremos corpo a uma reflexão sobre as implicações práticas onde sugerimos algumas medidas que, pensamos oportunas e ajustadas ao perfil da pessoa portadora de EA e de extrema importância para um apoio eficaz ao nível do Bem-Estar Psicológico das mesmas.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Dada a existência de alguns fatores que condicionam/limitam o processo de investigação, como em qualquer estudo científico, importa refletir sobre esses aspetos e se de alguma forma podem ter interferido nos nossos resultados.

Apesar do esforço desenvolvido, na análise das principais variáveis que melhor ajudam a compreender os fenómenos do Bem-estar psicológico da pessoa com EA, para a elaboração do ICD, certamente muitos outros aspetos desempenham um papel determinante em todo o processo. Variáveis relacionadas com a personalidade do portador, assim como uma análise mais pormenorizada do contexto da reabilitação, adesão ao regime terapêutico e mesmo variáveis relacionadas com a acessibilidade aos cuidados de saúde numa lógica de proximidade, parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada desta problemática.

No entanto consideramos que não nos era possível incorporar mais variáveis no nosso estudo perante a sua dimensão (104 questões no total), devido ao provável cansaço ou até mesmo abandono do seu preenchimento por parte dos portadores com EA.

Em relação à amostra houve o esforço de reunir o maior número de elementos possível, e que estes fossem representativos de toda a população, pelo que construímos um ICD, que pudesse ser auto preenchido. Julgamos que foi a melhor forma de obter a informação pretendida para além da facilidade de ministrá-lo. Todavia, este método está dependente da motivação do sujeito, honestidade e capacidade de resposta, para além de que, as respostas fechadas podem ter baixa validade. Neste sentido, o viés do investigador constitui uma possibilidade, que não se pode afastar completamente, de influenciar determinados resultados.

Postas estas considerações, destacamos ainda limitações de colheita dos dados como os ICD que foram distribuídos (após a explanação dos objetivos do estudo e conseqüente pedido de consentimento) não serem preenchidos e/ou devolvidos; e dos devolvidos, os incompletos ou com erros de preenchimentos, foram eliminados de forma a não prejudicar os resultados.

Consideramos por isso, que a nossa amostra deveria ser constituída por mais elementos, devido ao seu carácter não probabilístico, o que implica desde logo limitações na possibilidade de se fazerem generalizações, se os resultados não forem estatisticamente muito significativos. De salientar que, embora consideremos a nossa amostra reduzida, está em consonância com a maioria dos estudos consultados sobre esta matéria. Teria sido desejável obter uma amostra mais ampla que permitisse uma maior representatividade de indivíduos com EA. Contudo, isto só foi possível fruto da ANEA e dos seus associados, pessoas anónimas que se prontificaram voluntariamente em colaborar com a investigação. Talvez, num trabalho futuro com uma divulgação nacional abrangente, se possa realizar um estudo com resultados mais próximos da realidade portuguesa.

Não obstante que, desde o início da conceptualização da investigação, uma das maiores preocupações tida em conta, foi o desenvolver de um trabalho científico pautado pelo rigor metodológico com a maior isenção possível. Contudo, ajuizamos que as limitações deste estudo são idênticas àquelas que a grande maioria dos investigadores encontra pelo que não retiramos qualquer valor ao trabalho desenvolvido, aliás, a consciência dessas limitações fez com que procurássemos reduzir ao máximo a possibilidade de enviesamento dos resultados.

O reduzido número de estudos impede-nos de extrapolar e retirar conclusões mais firmes sobre esta temática. Sendo a importância da investigação nesta área inquestionável, futuros estudos são necessários no sentido de promover uma prática de acordo com a evidência na área do Bem-estar psicológico da pessoa com EA.

ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E PRINCIPAIS CONCLUSÕES

Na parte introdutória deste trabalho, tentamos abordar a temática da EA mostrando a relevância que o tema sugere não só na comunidade científica mas também na comunidade em geral dada a sua prevalência e conseqüências.

De seguida debruçamo-nos sobre a problemática do tratamento destes indivíduos, referindo-nos aos seus determinantes. Neste contexto surgiu o conceito de qualidade de vida, atividade da doença e estado funcional da pessoa com EA, dado que estas variáveis podem influenciar a sua vida em termos do domínio psicológico, aspeto que despertou em nós um especial interesse levando-nos a querer conhecer melhor a problemática do Bem-estar

psicológico nestes indivíduos. Pretendemos sobretudo, articular vários conceitos que possam explicar o Bem-estar psicológico no estado de saúde do indivíduo com EA. Após a delimitação do nosso problema, a parte introdutória finaliza com a delineação dos objetivos para este estudo.

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

No terceiro capítulo apresentamos os resultados obtidos nesta investigação relativos à caracterização: da pessoa portadora de EA do ponto de vista sociodemográfico e familiar, clínico, da percepção da sua qualidade de vida (SF-36), índice de atividade da doença (BASDAI), índice de capacidade funcional (BASFI), bem como a caracterização do Bem-estar psicológico (EBEP).

Desta feita e após os dados recolhidos, realizamos na terceira parte deste capítulo, o tratamento estatístico inferencial referente às variáveis em estudo e à sua correlação e/ ou influência sobre a nossa variável dependente – Bem-estar psicológico da pessoa com EA.

No quarto capítulo realizamos a discussão dos resultados, com vista a dar resposta aos objetivos inicialmente traçados para a presente investigação. Assim, e tomando em consideração a ordem dos mesmos, chegamos às seguintes conclusões, com significado estatístico:

1. Determinantes sociodemográficos no Bem-estar psicológico da pessoa com EA:
 - ♣ portadores com mais idade apresentam menor capacidade em estabelecer relações positivas com os outros ($p < 0,05$);
 - ♣ o grupo etário dos 19-38 anos de idade é o que detém de melhor capacidade no estabelecimento de relações positivas com os outros ($p < 0,05$);
 - ♣ quanto mais funcional a família, maiores são os índices de Bem-estar psicológico, com influencia estatisticamente significativa em todas as dimensões e score total da EBEP à exceção da autonomia e domínio do meio.

2. Determinantes clínicos no Bem-estar psicológico da pessoa com EA:
 - ♣ quanto maior a idade do portador aquando do diagnóstico da doença, menor é o domínio do meio ($p < 0,05$), menor é a capacidade estabelecer relações positivas com os outros ($p < 0,01$); e pior é o score total da EBEP ($p < 0,05$);
 - ♣ os indivíduos sem sintomatologia atual apresentam maiores níveis de Bem-estar psicológico relacionado com a capacidade para abertura à experiência e

ao desenvolvimento do potencial próprio, com o envolvimento em relações interpessoais agradáveis e de confiança, bem como sentimentos de afeto e empatia comparando com os indivíduos com sintomatologia atual ($p < 0,01$);

- ♣ quem pratica exercício físico apresenta melhores objetivos de vida ($p < 0,01$);
- ♣ os que executam um programa de reabilitação possuem melhores objetivos de vida e melhores índices no score total da EBEP ($p < 0,05$);
- ♣ quanto menor a intensidade de dor, maiores são os índices de BEP, sendo que a influência é significativa em todas as dimensões e score total da EBEP, à exceção da autonomia e objetivos de vida;
- ♣ quanto maior a atividade da doença, menor o BEP, à exceção da autonomia e objetivos de vida;
- ♣ pior nível de capacidade funcional, traduz em menor BEP, à exceção da autonomia, objetivos de vida e aceitação de si.

3. Determinantes psicossociais no Bem-estar psicológico da pessoa com EA:

- ♣ entre o domínio do meio e todas as dimensões da QDV;
- ♣ entre o crescimento pessoal e a generalidade das dimensões da QDV;
- ♣ entre as relações positivas com os outros e todas as dimensões da QDV, à exceção da Dor Corporal;
- ♣ entre a aceitação de si e todas as dimensões da qualidade de vida, à exceção da Saúde em Geral;
- ♣ entre o score total da EBEP e todas as dimensões da QDV.

Os dados empíricos do presente estudo, numa amostra de 51 portadores de EA, comprovaram que estamos perante um índice de Bem-estar psicológico elevado (47,1%) e que foi no *Crescimento Pessoal*, onde os portadores demonstraram estar com melhor índice de BEP, estando-lhe muito próxima a média obtida na *Autonomia*. O sexo masculino apresenta maiores índices de Bem-estar psicológico em todas as dimensões e score total da escala, à exceção dos *objetivos de vida e relações positivas com os outros*.

A identificação destas variáveis tem interesse significativo para a prática clínica, uma vez que possibilita a adopção de estratégias preventivas capazes de melhorar a Qualidade de Vida, e capacidade funcional, com consequentemente aumento do índice de Bem-estar psicológico destes indivíduos. Assim, para alcançar o último objetivo, desenvolvemos uma

reflexão com base na literatura consultada, mas também, nos conhecimentos adquiridos pelo que apresentamos de seguida algumas implicações práticas do nosso trabalho.

IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

Cada vez mais temos a certeza que os indivíduos com problemas reumáticos não podem ser tratados olhando apenas aos prejuízos físicos causados pela doença. Considerando a natureza biopsicosociocultural do adoecimento, a reumatologia não é uma área que possa ser excluída dessa natureza. Sendo assim, o BEP caracteriza-se como uma via de acesso, através da qual podemos antever as questões psicossociais envolvidas no surgimento e desenvolvimento das doenças reumáticas, especialmente a Espondilite Anquilosante, demonstrando assim, que os prejuízos dos portadores situam-se muito para além do aspeto físico.

Seria relevante um investimento rigoroso no processo de reabilitação destes doentes, facilitando a sua integração social, de forma a possibilitar a satisfação de aspetos como por exemplo, a capacidade para o trabalho, cujas disfunções os limitam contribuindo assim, para uma melhor QDV e por conseguinte o aumento do seu Bem-estar psicológico.

A enfermagem de reabilitação tem como alvo prevenir complicações provocadas pela EA, promover a independência, potenciar as capacidades e preservar a auto-estima, QDV e Bem-estar psicológico da pessoa com EA ao longo do ciclo vital, família e comunidade. Como defende Hoeman (2000, p.19), "... na promoção de estratégias de adaptação, o enfermeiro de reabilitação tem a competência de ensinar, instruir, treinar, orientar e motivar quer os doentes nas atividades de vida diária para níveis máximos de interdependência, quer os respectivos familiares cuidadores no processo de reabilitação, promovendo o auto-cuidado".

A prevenção de agudização das capacidades, o alcance do maior número possível das mesmas, a manutenção das capacidades presentes e da QDV em geral são princípios fundamentais, na enfermagem de reabilitação (Hoeman, 2000). Todavia a não continuidade dos cuidados de reabilitação, poderá traduzir-se na perda de capacidades adquiridas (diminuição da capacidade funcional), o aparecimento de novas complicações e consequente o aumento da atividade da doença.

Sugerimos que se aposte mais nos programas de reabilitação com vista a ajudar esta população a ter um melhor Bem-estar psicológico. A intervenção deverá incidir inicialmente na promoção do conforto físico e psicológico, pelo alívio da dor e redução do impacto emocional provocado pela doença; garantir uma relação de confiança com os prestadores de cuidados de saúde e posteriormente, fornecer um diagnóstico e programa de tratamento sucinto e compreensível. Determinar a associação do Bem-estar psicológico e dos seus

determinantes sociodemográficos, psicossociais e clínicos, irá promover o desenvolvimento de novas abordagens de cuidados. Uma triagem psicológica ajudaria a identificar como é que os portadores podem beneficiar de intervenções psicossociais para complementar o seu tratamento.

Importa referir também que a reabilitação tem uma tendência crescente para ser prestada no domicílio. A reabilitação no domicílio e próximos da família e restante comunidade promove a autonomia, independência, reintegração do indivíduo na comunidade e reforça comportamentos de adaptação positiva (Hoeman,2000). Assim sendo, e de acordo com esta perspetiva podemos afirmar que capacitar as pessoas para a gestão da sua saúde e dos sintomas, na presença de doença crónica, em especial da EA é um dos desígnios dos profissionais de Enfermagem de Reabilitação.

Sugerimos igualmente a realização de campanhas de prevenção e sensibilização das pessoas sobre esta patologia, de modo a evitar a sua evolução para maiores incapacidades. O trabalho, como forma de subsistência, de realização pessoal, de inserção social e de dignificação da imagem é um direito de todos os cidadãos, onde se incluem os portadores de doença crónica e por conseguinte a pessoa com EA. Estes cidadãos encontram porém dificuldades em conseguir trabalho, pelo que urge analisar as diferentes formas de contribuir para que este direito seja uma realidade de modo a garantir uma igualdade de acesso que a doença desequilibra. Desta forma, é importante a implementação de programas/ projetos com vista à reinserção destes indivíduos no meio social e profissional – emprego protegido.

A questão do Bem-estar psicológico na EA parece ter demonstrado várias facetas neste estudo, na sua maioria semelhante aos estudos que encontramos nos resultados obtidos em outros países. Sendo assim, poderíamos refletir sobre a importância de replicar este estudo em Portugal numa escala mais abrangente a nível populacional, dadas as suas características de validade, simplicidade e facilidade de aplicação.

Propomos ainda que se incite a formação complementar dos diversos técnicos de saúde, para que nas instituições se desenvolvam conceitos relacionados com as características da patologia, sendo que o objetivo primordial será a promoção do Bem-estar psicológico das pessoas que dela são portadoras.

Assistimos, na última década, a um protagonismo crescente da “família” nos estudos, intervenções e políticas de saúde. A problemática da intervenção na família, sendo um objeto privilegiado de investigação em saúde, afirma-se como uma estratégia prioritária de assistência à comunidade, como reconhecida recentemente pela OMS.

Urge, portanto, a promoção de políticas sociais que visem a solidariedade e o apoio dentro da família, com a inclusão de todos os seus elementos, devido à importância de promover e defender a estrutura da família, com programas de apoio adequados.

A promoção do incentivo aos portadores de EA a tornaram-se membros da ANEA deverá ser fomentada em todas as instituições, pois acreditamos que a ANEA como um espaço multidisciplinar de apoio à pessoa com EA, possa vir a melhorar ainda mais a Qualidade de vida destes indivíduos, contribuindo para o aumento dos níveis de Bem-estar psicológico, ao possibilitar o seu acompanhamento. Saliente-se que quanto mais precocemente for esta adesão, melhores serão os resultados em termos de tratamento e recuperação, dadas as características desta patologia. Existem vários núcleos distribuídas ao longo do país, com facilidade de acesso, podendo ser mesmo por contacto telefónico.

Terminamos este estudo com a convicção de que atingimos os objetivos propostos, contribuindo para o conhecimento teórico da problemática do Bem-estar psicológico da pessoa com EA, ficando a vontade de melhor cuidar.

Contudo, não gostaria de terminar este trabalho sem esclarecer que, enquanto futura Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação a exercer funções num serviço de Medicina Interna e onde as doenças reumáticas estão presentes, (onde incluímos a EA), concluo que todo este trabalho em torno do Bem-estar psicológico da pessoa com EA não se reduz apenas à constatação de factos ou levantamento de dados. Vai muito para além deste aspeto. Constitui de certa forma um modo de designar territórios de conhecimento que têm como consequência a transformação da própria disciplina de enfermagem e da forma como a profissão se pode tornar ainda mais significativa para estas pessoas/família.

Deste modo, esta problemática não ficou remediada com este trabalho, urge continuar a investigação através de desenhos metodológicos adequados para promover uma prática baseada em evidência e encontrar respostas mais concretas para o Bem-estar psicológico da pessoa com EA. Esperamos, finalmente, que o presente estudo possa contribuir para incentivar a realização de novos estudos. Publicitá-lo, permite a crítica pelos iguais e a realização de novas investigações que irão refiná-lo ou contestá-lo. Concluir não é terminar, mas sim ganhar subsídios para voos mais altos e futuras investigações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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.
- Albuquerque, A. S. e Tróccoli, B. T. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 153-164.
- Andrade, A., & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40, 185-199.
- 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. *Revista Española de Reumatología*, 31(6), 372-378
- Bakland, G., Gran, J.T., & Nossent, J.C. (2011). Increased mortality in ankylosing spondylitis is related to disease activity. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(11), 1921-1925.
- Barlow, J.H., Macey, S.J., & Struthers, G.R. (1993). Gender, depression, and ankylosing spondylitis. *Arthritis Care & Research*, 6, 45-51.
- Bastos, F. S. (2004). *Adesão e Gestão do Regime Terapêutico do Diabético Tipo 2: Participação das Esposas no Plano educacional*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- 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. *Rheumatology International*, 31, 795-800.
- Bernad, J. A. (2008). *El bienestar psicológico de las personas mayores: Programa de aprendizaje para la tercera edad*. España: Hergué Editorial.
- Branco, J. C., & Canhão, H. (2011). Estudo epidemiológico das doenças reumáticas em Portugal. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 36, 203-204.
- Braun, J., & Sieper, J. (2007). Ankylosing spondylitis. *The Lancet*, 369, 1379-1390. Acedido em 13 Setembro de 2012, de: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?db=pubmed&cmd=Search&term=Lancet\[Jour\]+AND+369\[Volume\]+AND+1379\[page\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?db=pubmed&cmd=Search&term=Lancet[Jour]+AND+369[Volume]+AND+1379[page])

- Bremander, A., Petersson, I.F., Bergman, S., & Englund, M. (2011). Population-based estimates of common comorbidities and cardiovascular disease in ankylosing spondylitis. *Arthritis Care & Research*, 63 (4), 550-556.
- 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 Rheumatology*, 37(4). 829–834.
- Bruges-Armas, J., Lima, C., Peixoto, M. J., Santos, P., Mendonça, D., Martins da Silva, B., Herrero, G., & Calin, A. (2002). Prevalence of Spondyloarthritis in Terceira, Açores: a Population Based Study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61, 551-553.
- Burgos-Vargas, R., Abud-Mendoza, C., Díaz-Jouanen, E., Garza-Elizondo, M. A., Medrano-Ramírez, G., Orozco-Alcalá, J., Pacheco-Tena, C., Pineda-Villaseñor, C., Carlos-Pozos, J., Ramos-Niembro, F., Robles-San, R. M., & Santana-Sahagún, E. (2009). Fundamentos para el tratamiento de la espondilitis anquilosante y su efecto en la reumatología mexicana. *Gaceta Medica Mexico*, 145 (1), 41-49.
- Bryman, A.; & Cramer, D. (2003). *Análises de dados em ciências sociais, introdução às técnicas utilizando o SPSS para Windows*. Oeiras: Celta Editora.
- Calin, A. (2001). Defining outcome in ankylosing spondylitis: Where have we been, where are we and where do we go from here?. *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.
- Cardoso, A., Branco, J., Silva, J. A., Cruz, M., & Costa, M.M. (2005). *Regras de ouro em reumatologia*. Lisboa, Direcção-geral da saúde.
- Canhão, H., Fonseca, J.E., Castelão, W., & Queiroz, M.V. (2001). Protocolo de monitorização da Espondilite anquilosante – PME. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 28, 93-97.
- Canhão, H., Godinho, F., & Associação Nacional de Doentes com Espondilite Anquilosante (ANEA). (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.

- 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.
- Cravo, A. R., Tavares, V., & Silva, J. C. (2006). Terapêutica Anti-TNF Alfa na Espondilite. *Acta Médica Portuguesa*, 19,141-150.
- Cruz, M., & Branco, J. C. (2002). Espondilite Anquilosante: É Relevante Diagnosticar Precocemente?. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 27 (4), 240-249.
- Daylan, M., Guner, A., Tuncer, S., Bilgiç, A., & Arasil, T. (1999). Disability in ankylosing spondylitis. *Disability and rehabilitation*, 21 (2), 74-79.
- Defino, H. L. A., Rodriguez-Fuentes, A. E. & Piola, F. P. (2002). Tratamento cirúrgico da cifose patológica. *Acta Ortopédica Brasileira*, 10 (1), 10-16. Acedido em 12 Abril de 2011 de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-78522002000100002.
- Diener, E., Scollon, C. N. & Lucas, R. E. (2003). The involving concept of subjective well being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15,187-219.
- Direcção –Geral de Saúde. (2004). Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, nº12.
- El Maghraoui, A., Bensabbah, R., Bahiri, R., Bezza, A., Guédira, N. & Hajjaj, N. (2003). Cervical spine involvement in ankylosing spondylitis. *Clinical Rheumatology*, 22, 94-98.
- Falkenbach, A. (2003). Disability Motivates Patients With Ankylosing Spondylitis for More Frequent Physical Exercise. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84, (3), 382-383.
- Feldtkeller, E., & Erlendsson, J. (2008). Definition of disease duration in ankylosing spondylitis, *International Journal of Rheumatology*, 28 (7), 693-696.
- Fernandes, H.M., Vasconcelos-Raposo, J., & Teixeira, C.M. (2010). Preliminary analysis of the psychometric properties of Ryff's scales of psychological well-being in Portuguese adolescents. *The Spanish Journal of Psychology*, 13(2), 1032-1043.
- Fernández-de-Las-Peñas, C., Alonso-Blanco, C., Alguacil-Diego, I. M., & Miangolarra-Page, J. C. (2006). One-year follow-up of two exercise interventions for the management of patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 85, 59-67.

- 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.
- Ferreira, J. A., & Simões, A. (1999). Escalas de bem-estar psicológico (EBEP). In M. R. Simões, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal*. 2, 111-121. Braga: APPORT/SHO.
- Figueiredo, M.H.J.S. (2009). *Enfermagem de Família: um Contexto do Cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.
- 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 5, maio, de: <https://repositorio.uac.pt/handle/10400.3/1182>
- Galinha, I., & Pais Ribeiro, J.L. (2005). História e evolução do conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6 (2), 203-214.
- 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.
- Geirsson, A.J., Eyjolfsdottir, H., Bjornsdottir, G., Kristjansson, K., Gudbjornsson, B. (2010). Prevalence and clinical characteristics of ankylosing spondylitis in Iceland -a nationwide study. *Clinical and experimental rheumatology*, 28(3), 333-340.
- Gran, J.T., & Skomsvoll, J.F. (1997). The outcome of ankylosing spondylitis: a study of 100 patients. *British Journal of Rheumatology*, 36, 766-71.
- 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.
- 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. *American Journal of Epidemiology*, 37, 845-857.
- 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. *Rheumatology International*, 32 (12), 3931-3936.
- 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. *Journal Rheumatology*, 17(8), 424-428.
- Hoeman, S. P. (2000). *Enfermagem de Reabilitação – Processo e aplicação*. 2ª Edição. Loures: Lusociência.
- Hill, M., & Hill, A. (2008). *Investigação por questionário*. Lisboa: Silabo
- Ince, G., Sarpel, T., Durgun, B., & Erdogan, S. (2006). Effects of a multimodal exercise program for people with ankylosing spondylitis. *Physical therapy*, 86 (7), 924-935.
- Januário, F., Almeida, J., Serra, S., Amaral, C., Machado, P., Rodrigues, L. (2012). Caracterização dos doentes com Espondilite Anquilosante em Hidrocinesiterapia – Uma Avaliação Multidimensional. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 25 (5), 301-307.
- Kang, J.H., Chen, Y.H., & Lin, H.C. (2010). Comorbidity profiles among patients with ankylosing spondylitis: a nationwide population-based study. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 69(6), 1165-1168.
- Karberg, K., Zochling, J., Sieper, J., Felsenberg, D., & Braun, J. (2005). Bone loss is detected more frequently in patients with ankylosing spondylitis with syndesmophytes. *Journal Rheumatology*, 32, 1290-1298.
- Keat, A. (2010). Ankylosing spondylitis. *Elsevier Ltd*, London, 38, 185-189.
- Keyes, C.L.M., Shmotkin, D., & Ryff, Carol D. (2002). Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two Traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6), 1007-1022.
- 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.
- Lakatos, E.M., & Marconi, M.A. (1996). *Metodologia científica*. (3 ed.), São Paulo: Atlas.
- Lim, H. J., Moon, Y. I., & Lee, M. S. (2005). Effects of home - based daily exercise therapy on joint mobility, daily activity, pain, and depression in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatology international*, 25 (3), 225-229.
- Machado, R.S.H. (2008). *Bem-estar Psicológico e Sentido de Coerência Interno na Velhice em Portugal*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Lisboa.
- Maksymowych, W. P. (2009). What do biomarkers tell us about the pathogenesis of ankylosing spondylitis?. *Arthritis research & therapy*, 11 (1), 1-2.

- Martindale, J., Smith, J., Sutton, C. J., Grennan, D., Goodacre, L., & Goodacre, J. A. (2006). Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*, 45(10), 1288-1293.
- 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 in ankylosing spondylitis. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49, 305-308.
- Nave, F. J.G.M., & Jesus, S. N. (2005). Ameaças à funcionalidade familiar: uma perspectiva sistémica da cultura organizacional da (s) família (s). *Educação*, 30(1), 11-26.
- 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.
- Novo, R. (2005). Bem-Estar e Psicologia: Conceitos e Propostas de Avaliação. *RIDEP*, 20 (2), 183-203.
- Novo, R., Silva, M. E. D., & Peralta, E. (1997). O Bem-Estar Psicológico em adultos: 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/SO.
- Observatório Nacional de Doenças reumáticas (ONDOR). (2006). Relatório de Actividades 2003-2005. Porto: ONDOR.
- Ortancil, O., Numan, K., Hatice, M., Sanli, A., Ozturk, D., & Ankarali, H. (2010). Psychological status and patient-assessed health instruments in ankylosing spondylitis. *Journal of clinical rheumatology : practical reports on rheumatic & musculoskeletal diseases*, 16 (7), 313-316.
- 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.
- Pedhazur, E. J., & Schmelkin, L. (1991). *Measurement, design and analysis: An integrated approach*. New Jersey, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- Peixoto, M. J., Gonzales, T., Spinola, H., Couto, A. R., Gantes, M., Brehm, A., Santos, M. R., Garrett, F., & Bruges Armas, J. (2005). Polimorfismo do alelo HLA-B27 no desenvolvimento das espondilartropatias. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 283-294.
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (3ª ed.)*. Lisboa: Sílabo.

- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Pereira, A., & Poupá, C. (2004). *Como escrever uma tese, monografia ou livro científico usando o word*. (3ª ed.).Lisboa: Sílabo.
- Pimentel-Santos, F., Pinto, L., Barcelos, A., Cunha, I., Branco, J., & Ferreira, P.L. (2012a). Portuguese version of the bath indices for ankylosing spondylitis patients: a cross-cultural adaptation and validation. *Clinical Rheumatology*, 31, 341–346.
- Pimentel-Santos, F., 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. (2012b). Spectrum of ankylosing spondylitis in Portugal. Development of BASDAI, BASFI, BASMI and mSASSS reference centile charts. *Clinical Rheumatology*, 31(3), 447-54.
- Pimentel-Santos, F. M. (2012c). *Ankylosing Spondylitis: genomic and functional characterization of candidate genes and their repercussion in clinical practice*. Doutoramento em Medicina, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova: Lisboa.
- 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.
- Regulamento n.º 125/2011, de 18 de Fevereiro de 2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiros Especialista em Enfermagem de Reabilitação. Diário da República, 35, Série II.
- Ribeiro, F. Leite, M. Silva, F., & Sousa, O. (2007). Physical exercise in the treatment of ankylosing spondylitis: a systematic review. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 32, 129-137.
- 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.
- 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.
- Ryff, C. D., & Singer B. H. (2008). Know Thyself and Become What You Are: a Eudaimonic Approach to Psychological Well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9, 13-39.
- Rocha, F. (2002). *Manual da espondilite anquilosante*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, caderno SNR nº. 17, Lisboa.
- 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 15 Julho de 2012 em: <http://www.thesisenxarxa.net/TDX-0629107-122818/index.html>.
- Salvarani, C., & Fries, W. (2009). Clinical features and epidemiology of spondyloarthritides associated with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 15, 2449-2455.
- 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 8 de Abril de 2012 de: http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/049.pdf
- Santos, H., & Godinho, F. (2008). Como Identificar Precocemente uma Espondiloartropatia. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 33 (1), 111-112.
- Saraceno, C., & Naldini, M., (2003). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editora Estampa.
- 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.
- Sibilia, J., Pham, T., Sordet, C., Jaulhac, B., & Claudepierre, P. (2005). Spondylarthritis ankylosante et autres spondylarthropathies. *EMC – Medecine*, 2 (5), 488-511.
- Sieper, J., Braun, J., Rudwaleit, M., Boonen, A., & Zink, A. (2002). Ankylosing spondylitis: an overview. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61(3), 8–18.

- Sieper, J., Rudwaleit, M., Baraliakos, X., Brandt, J., Braun, J., Burgos-Vargas, R., ... & Heijde, D van der. (2009). The Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) handbook: a guide to assess spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68, 1-64.
- Silva, F., & Portelinha, D. (2006). *Espondilite Anquilosante*. Núcleo de Estudo de Doenças Autoimunes e Sociedade Portuguesa de Medicina Interna: Lisboa.
- 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.
- 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.
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia. (2009). *Espondilite Anquilosante*. 4, 20-22, em http://www.spreumatologia.pt/sites/spreumatologia.pt/files/publications/articles/BI_4.pdf
- Trindade, J., & Teixeira, C. (2000). Aconselhamento psicológico em contextos de saúde e doença – Intervenção privilegiada em psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 1 (8), 3-14.
- Ward, M. (1999). Health-related quality of life in ankylosing spondylitis: a survey of 175 patients. *Arthritis care research*. 12 (4), 247-255.
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action [monograph on-line]. Geneva. Acedido em 12 Abril de 2012 de: http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en.
- Younes, M., & Jalled, A. (2010). Socioeconomic Impact of Ankylosing Spondylitis in Tunisia. *Joint Bone Spine*, 77 (1), 41-46.
- Zochling, J., Heijde, D., Burgos-Vargas, R., Collantes, E., Davis, J., Dijkmans, B., & Braun, J. (2006). ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65, 442-52.

APÊNDICES

APÊNDICE I



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

ESTUDO DO BEM-ESTAR PSICOLÓGICO DA PESSOA COM ESPONDILITE ANQUILOSANTE: DETERMINANTES SOCIDEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS Apresentação e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Ex.mo(a) Senhor(a):

Ana Rita Duro dos Santos, Enfermeira nos Hospitais da Universidade de Coimbra, aluna do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação no Instituto Superior Politécnico de Viseu – Escola Superior de Saúde de Viseu, venho requerer, respeitosamente, a sua participação num estudo que pretende avaliar o Bem-estar Psicológico da Pessoa Portadora de Espondilite Anquilosante: Determinantes Sociodemográficas, Clínicos e Psicossociais. Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, através da aplicação de um questionário de auto preenchimento. Este estudo será desenvolvido sob orientação do Professor Doutor Carlos Albuquerque.

A sua participação é fundamental para a concretização deste estudo e consistirá em responder a algumas questões relativas ao tema, não constituindo para o participante qualquer incómodo ou custo adicional. Esta participação é voluntária e a sua recusa não terá qualquer tipo de consequência. Todas as informações obtidas possuirão um cariz confidencial e o seu anonimato será resguardado.

Almejo divulgar este estudo, nomeadamente em revista científica, a qual o inquirido poderá ter acesso ou através do seu pedido pessoal ao investigador.

Espero com este estudo poder contribuir para melhorar a prestação de cuidados na área da Enfermagem de Reabilitação, no sentido de minimizar efeitos da doença e potencializar o bem-estar do indivíduo e família.

Desde já me disponibilizo para esclarecer qualquer dúvida que possa ter em relação a este estudo. Caso necessite de futuros esclarecimentos, pode contactar-me através do telemóvel 914029913 ou endereço electrónico anarita.duro@gmail.com

Muito obrigada pela sua importante contribuição!

Data: ____ / ____ / 20 ____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da investigadora responsável: _____



Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem de Reabilitação

Investigador Principal: Professor Doutor Carlos Manuel Sousa Albuquerque

Investigador Colaborador: Ana Rita Duro dos Santos

Curso: Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**Bem-Estar Psicológico da Pessoa Portadora de Espondilite Anquilosante:
Determinantes Sociodemográficos, 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? 1 sim 2 não

3- Está actualmente com sintomas? 1 sim 2 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? 1 sim 2 não

4.1- Se sim, há quanto tempo? _____ anos

5- Patologias associadas 1 sim 2 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? 1 sim 2 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? 1 sim 2 não

7.1- Se sim, quantos ciclos de reabilitação realiza por ano? _____

8- Faz exercícios de reabilitação em casa? 1 sim 2 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? 1 sim 2 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

