

ESTRUTURA DA BOA VIDA EM PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA

José Pais-Ribeiro ^{1,2}, Isabel Silva ³, Luísa Pedro ^{4,2}, Rute Meneses ³, Helena Cardoso ^{5,6}, Denisa Mendonça ⁶, Estela Vilhena ⁶, Ana Martins ⁵, & António Martins-da-Silva ^{5,6}

1- FPCE-Universidade do Porto; 2-Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde; 3-Universidade Fernando Pessoa; 4- ESTES-Lisboa; 5- Hospital Sto. António, Porto; 6- ICBAS- Universidade do Porto;

(Investigação apoiada pelas bolsas PTDC/PSI/71635/2006, e PTDC/PSI/73175/2006)

Doenças crónicas (DC) são doenças que têm de ser geridas em vez de curadas, explica Blanchard (1982). Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986), caracterizam as doenças crónicas como: a) doenças de longa duração, b) que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, c) que provocam invalidez em graus variáveis, d) são devidas a causas não reversíveis, e) que exigem formas particulares de reeducação, f) que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, g) que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, h) que necessitam de controlo periódico, de observação e de tratamento regulares. As DC não se definem pela sua aparente ou real gravidade.

As pessoas que têm DC podem fazer a vida do dia-a-dia como qualquer outro cidadão, e grande parte deles acaba por falecer de velhice ou de outras doenças, que não a DC que os acompanhou grande parte da vida. Para estas pessoas viverem uma boa vida o processo de ajustamento é decisivo.

O ajustamento à DC torna-se então um objectivo fundamental para as pessoas e para a sociedade.

O ajustamento pode definir-se como, uma resposta a uma alteração do meio ambiente, que leva um organismo a adaptar-se a essa alteração, explicam Sharpe e Curran, (2006). Esta definição, explicam as autoras, implica que ele ocorre ao longo do tempo e, também, que é um resultado desejável.

Para Stanton, Revenson, e Tennen, (2007), o ajustamento engloba inúmeros componentes que cruzam domínios interpessoais, cognitivos, emocionais, físicos e comportamentais. Estes autores referem que da revisão da literatura se pode concluir que, grosso modo a DC requer, ajustamento em múltiplos

domínios, que o ajustamento se desenrola ao longo do tempo, e que existe uma heterogeneidade acentuada no modo como os indivíduos se ajustam à DC. O ajustamento é um conceito do senso comum que tanto é verbo como substantivo. No primeiro caso expressa o processo pessoal de ajustamento (eu ajusto-me), no segundo, o resultado pessoal do ajustamento (eu estou ajustado). O processo de ajustamento é dinâmico, começa com a expressão de sintomas, e continua no decurso da doença. O modelo de auto regulação (*self-regulation model*) permite tomar em consideração o complexo conjunto de processos envolvidos no ajustamento à doença. Assume que os comportamentos de saúde são resultado de representações de doença, complexos e multi-facetados, e que as pessoas são construtoras activas da representação da doença. A auto-regulação (AR) é um processo sistemático que envolve, estabelecer objectivos pessoais e orientar o comportamento para a realização desses objectivos, explicam Maes e Karoly (2005). Assumimos a AR em dois níveis: num primeiro nível, enquanto filosofia, como modo global de olhar, de interrogar; num segundo nível, numa perspectiva compreensiva, como modo de entender um conjunto de variáveis psicossociais, umas estado outras traço, que, em interacção, podem contribuir para, ou ser expressão de ajustamento.

Na nossa investigação com pessoas portadoras de DC propomo-nos avaliar o ajustamento como processo e como resultado. É desejável que as variáveis utilizadas não expressem um único componente, mas antes se distribuam por um amplo grupo de componentes, susceptíveis de interagir e de se influenciar. Dispersarem-se por diferentes componentes significa que não há sobreposição de variáveis.

O objectivo do presente estudo é identificar como as variáveis psicossociais que utilizamos na investigação sobre o ajustamento a DC, seja como variáveis do processo ou de resultado, se agrupam em componentes.

MÉTODOS

Participantes

Participaram 368 indivíduos, com mais 18 anos de idade e um nível literacia funcional acima de seis anos, com uma DC estável (epilepsia, obesidade mórbida, esclerose múltipla, diabetes 1 e 2, cancro, e miastenia gravis), 76,7% mulheres, idade média de 40,18 anos.

Variáveis

O estudo aqui apresentado é parte de um outro mais vasto. As variáveis utilizadas no estudo maior são conceptualmente organizadas em três grupos num fluxograma interactivo, sistémico. Num primeiro grupo juntam-se as variáveis de entrada, que englobam variáveis estáveis tais como as variáveis demográficas (p.ex., idade, escolaridade) variáveis de doença (p.ex., tempo de diagnóstico, gravidade médica, gravidade percebida da doença, tempo de diagnóstico, tipo de tratamento, medicação, e outros dados mais específicos), e personalidade; um segundo grupo junta as variáveis psicossociais (p.ex., coping, afecto positivo e negativo, percepção de estigma, adesão ao tratamento, suporte social, manifestações físicas de mal-estar, crenças espirituais, e optimismo disposicional); num terceiro grupo juntam-se as variáveis resultado, (p.ex., qualidade de vida funcional, sintomas da doença, e bem-estar subjectivo). Assume-se que as variáveis de entrada, em interacção com as variáveis psicossociais contribuem para os resultados.

No presente estudo utilizamos somente parte das variáveis, nomeadamente as psicossociais multi-itens. As variáveis incluídas são dimensões de variáveis, ou variáveis unidimensionais, que devem possuir mais do que um item: incluem indicadores de resultado de ajustamento (oito dimensões de qualidade de vida, e bem-estar pessoal); e incluem variáveis psicossociais predictoras dos resultado de ajustamento: (cinco dimensões de personalidade, afecto positivo e negativo, quatro dimensões de suporte social, estigma, adesão, optimismo, duas dimensões de espiritualidade, quatro dimensões de sintomas físicos de mal-estar), no total de 29 variáveis ou dimensões multi-itens.

Material

As variáveis foram avaliadas com o NEO-FFI, PANAS, questionário de estigma, questionário de adesão, questionário de suporte social do MOS, Escala de Optimismo, questionário de espiritualidade, Escala de mal-estar físico, SF-36 e Escala de Bem-Estar Pessoal.

A Personalidade foi avaliada com o Inventário *NEO Five-Factor Inventory* (NEO-FFI), uma versão reduzida da versão original do NEO PI-R, desenvolvido para fornecer medidas fiéis, válidas e de modo rápido dos cinco domínios de personalidade (Costa & McCrae, 1992). Baseia-se numa taxonomia compreensiva dos traços de personalidade com cinco dimensões conhecidos como “cinco grandes” (Neuroticismo, Extroversão, Abertura à Experiência, Amabilidade e Conscienciosidade): as cinco dimensões incluem 12 itens cada, num total de 60 itens. A versão Portuguesa encontra uma estrutura semelhante à da versão original (Bertoquini & Pais Ribeiro, 2006).

O Afecto Positivo e Negativo foi avaliado com a versão Portuguesa do *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS) de Watson, Clark, e Tellegen, (1988), cuja versão Portuguesa foi desenvolvida por Galinha e Pais-Ribeiro (2005) seguindo os mesmos processos utilizados no estudo original. Esta versão inclui 20 itens, 10 para o afecto negativo e 10 para o afecto positivo: a resposta a cada item é dada numa escala ordinal de cinco posições

O Estigma foi avaliado com a Escala de Percepção de Estigma, uma escala unidimensional que inclui cinco itens, com resposta numa escala ordinal de sete posições (Pais-Ribeiro, et al.,2009).

A Adesão aos Tratamentos foi avaliada com a versão portuguesa da escala de adesão aos tratamentos medicamentosos de Delgado e Lima (2001): é uma escala unidimensional que inclui sete itens em que a resposta é dada numa escala ordinal de seis pontos.

O Suporte Social foi avaliado com a versão Portuguesa da Escala de Suporte Social do MOS (*MOS Social Support Survey*) (Ponte & Pais Ribeiro, 2008), um questionário composto por 19 itens que se

distribuem por quatro dimensões. A resposta é dada numa escala ordinal de cinco posições e os escores são transformados numa nota de 0 a 100.

O Optimismo (disposicional) foi avaliado com o Life Orientation Test-Revised (LOT-R) (Scheier, Carver, & Bridges, 1994) na sua versão Portuguesa (Pais Ribeiro, & Pedro, 2006). É uma escala unidimensional que inclui seis itens num bloco de 10 em que quatro são distractores, e fornece um escore de optimismo. A resposta é dada numa escala ordinal de cinco posições, e os itens são somados para produzirem uma nota final.

A Espiritualidade foi avaliada com a Escala de Espiritualidade desenvolvida por Pinto e Pais-Ribeiro (2007). Inclui 5 itens que se distribuem por duas dimensões, “crenças” e “esperança / optimismo”. As respostas são dadas numa escala ordinal com quatro alternativas entre “não concordo” a “plenamente de acordo”. Fornecem um escore por dimensão mais um total.

O Mal-Estar Físico foi avaliado com a versão Portuguesa do Questionário de Manifestações Físicas de Mal-Estar (Pais Ribeiro, 2003) que inclui 19 itens que se agrupam em quatro dimensões, e são expressão de mal-estar de sistemas corporais diferentes. A resposta a cada item é dada de duas formas distintas: quanto à frequência com que cada sintoma ocorre e, quando ocorre, com que intensidade ocorre. A nota que resulta da combinação da intensidade pela frequência, é dada por dimensão, mais uma nota total.

Os resultados da boa vida- Porter e Skibber (2000) explicam que a investigação dos resultados em contexto de doença propõe-se ligar tanto a estrutura como o processo aos resultados de cuidados de saúde a vários níveis (incluindo o ajustamento). No presente estudo as variáveis de resultado, ou a boa vida, em que é suposto o ajustamento à doença repercutir-se, ou pela qual é suposto expressar-se, serão inspeccionadas segundo duas perspectivas: qualidade de vida numa perspectiva funcional, e bem-estar subjectivo. Constituem variáveis complementares do resultado do ajustamento, provavelmente, com correlação significativa entre elas.

A funcionalidade foi avaliada com o Questionário de Percepção de Saúde, versão reduzida conhecida por *SF-36 Health Survey* (Ware, Snow, Kosinski, & Gandek, 1993), na versão 1, cujas propriedades métricas foram estudadas na sua versão Portuguesa-europeia, nomeadamente, por (Pais-Ribeiro, 2005): é um questionário com 36 itens divididos por oito dimensões: Funcionamento Físico, Desempenho Físico, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade, Funcionamento Social, Desempenho Emocional, Saúde Mental, (mais um item de transição de saúde). A resposta é dada numa escala ordinal que varia entre 2 e 6 pontos consoante os itens. Fornece um escore por dimensão entre “0” e “100”. É um dos questionários mais utilizados no estudo da qualidade de vida. Não fornece um escore global mas sim um perfil. Oito das dimensões podem ser agrupadas em três componentes: Mental, Físico e Bem-Estar, embora neste estudo sejam utilizadas as oito dimensões.

O Bem-Estar Pessoal foi avaliado com a versão Portuguesa do Índice de Bem-estar Pessoal (IBP) (Pais-Ribeiro & Cummins, 2008), uma escala unidimensional que inclui oito itens/domínios (satisfação com, nível de vida, saúde, realização pessoal, relações pessoais, sentimento de segurança, ligação à comunidade, e segurança com o futuro, a espiritualidade). Para cada questão as pessoas respondem numa escala de “0” (extremamente insatisfeito) a “10” (extremamente satisfeito): O resultado é expresso numa nota 0-100.

Procedimento

Recorremos à análise em componentes principais (ACP) para identificar como as variáveis se distribuíam. A ACP permite reduzir um grande número de variáveis observáveis a um reduzido número de componentes, mostrando como as variáveis se agrupam. É uma técnica essencialmente descritiva. A diferença entre a análise factorial e a ACP é que, naquela, é assumido que os factores “causam” as variáveis, enquanto na ACP os componentes constituem somente agregados de variáveis correlacionadas e por isso seriam as variáveis que “causavam” os componentes, explicam Tabachnick e Fidell (2007).

RESULTADOS

A ACP sobre as 29 variáveis, segundo a regra Kaiser, mostram uma distribuição por sete componentes que explicam 65,22% da variância total, com a maioria das variáveis a carregar múltiplos componentes como se observa no quadro 1.

Quadro 1-
Distribuição das variáveis pelos componentes (conservam-se as cargas (coeficientes) com valor superior a 0,40). As variáveis com carga mais substancial são apresentadas em negrito

	Component						
	1	2	3	4	5	6	7
GWB	0,50	0,49	0,39	0,54			
ESPesper				0,80			
ESPcrencas				0,53			0,53
SDigestivo	-0,48				0,80		
SRespiratorio					0,75		
SMuscular	-0,50	-0,56			0,79		
SNervoso	-0,66	-0,58			0,73		
DCorpo	0,49	0,75			-0,64		
FFisico		0,77					
SGeral	0,47	0,57		0,43	-0,46		
DFisico	0,48	0,83					
DEmocional	0,68	0,64					
Vital	0,66	0,76		0,42	-0,47		
FSocial	0,73	0,68			-0,43		
SMental	0,87	0,55	0,43	0,43	-0,48		
estigma	0,45	0,40					0,47
SSAfectivo			0,87				
SSTangivel			0,76				
SSInterSoc			0,83				
SSEmolnf			0,89	0,42			
ADESAO						-0,61	
PANASPOSIT	0,42	0,34	0,41	0,73			
PANASNEG	-0,79				0,48		
OPTIMISMO	0,63		0,40	0,63			
NeoffiN	-0,80				0,41		
NeoffiE			0,42	0,73		0,47	
NeoffiO						0,73	
NeoffiA							0,66
NeoffiC				0,59			

GWB- bem-estar pessoal; ESPesper- esperança espiritualidade; ESPcrencas- crenças espiritualidade; SDigestivo- manifestações físicas de mal-estar digestivo; SRespiratorio- manifestações físicas de mal-estar respiratório; SMuscular- manifestações físicas de mal-estar muscular; SNervoso- manifestações físicas de mal-estar nervoso; DCorpo- dor; FFisico- funcionamento físico; SGeral- saúde geral; DFisico- desempenho físico; DEmocional- desempenho emocional; Vital- vitalidade; FSocial- desempenho social; Smental- saúde mental; Estigma- estigma; SSAfectivo- suporte social afectivo;

SSTangivel- suporte social tangível; SSInterSoc- suporte social interpessoal; SSEmoInf- suporte social informacional; Adesão- adesão; PANASPOSIT- afecto positivo; PANASNEG-afecto negativo; OPTIMISMO- optimismo; NeoffiN- neuroticismo; NeoffiE-extroversão; NeoffiO- abertura à experiência; NeoffiA- amabilidade; NeoffiC- conscienciosidade

Identificando os componentes a partir das variáveis com maior carga neles, podemos verificar um primeiro componente que poderíamos designar por “Distresse”, é representado principalmente pela saúde mental do SF-36, mais concretamente, pela dimensão representada pelo questionário de “saúde mental” de 5 itens, seguido pela dimensão “neuroticismo” do Neo FFI; o segundo componente que poderíamos designar por “Físico” é melhor expresso pelo “desempenho físico” do SF-36, seguido pelo “funcionamento físico”, “vitalidade” e “dor corporal”; o terceiro componente que designamos “Suporte Social”, integra principalmente as quatro dimensões do questionário de suporte social; o quarto componente poderia ser designado por “Bem-Estar” dado que as variáveis que o carregam são variáveis positivas, com a esperança, da escala de espiritualidade, com uma maior carga, mas onde encontramos também com carga elevada, o afecto positivo e a extroversão; o quinto factor é expressão de “Mal-Estar Físico”, incluindo, principalmente, as dimensões do questionário de mal-estar físico; o sexto factor é expressão, principalmente, da “Abertura à Experiência”, ou seja curiosidade, imaginação, desejo de se envolver em novos projectos; finalmente, o último factor é caracterizado, principalmente, pela amabilidade, ou seja, uma característica de quem gosta de ajudar, confiam nos outros. O quadro 1 mostra a distribuição das variáveis pelos componentes assim como a magnitude da carga.

Os dois primeiros componentes agrupam mais variáveis, mas essa é uma característica, da técnica utilizada que procura agrupar nos primeiros componentes o máximo de variáveis.

DISCUSSÃO

Relativamente ao objectivo principal do estudo, de questionar se as variáveis se agrupavam em múltiplos componentes ou se juntavam num mesmo componente, os resultados apontam para uma dispersão, o que sugere que estamos em presença de indicadores com características diferentes

(variáveis diferentes). Dado que estas variáveis têm sido apresentadas pela investigação como importantes no processo de ajustamento psicológico à doença, os resultados do estudo sugerem que elas podem ser utilizadas sem o perigo de redundância que reduziria validade ao estudo.

REFERÊNCIAS

- Bertoquini, V. & Pais-Ribeiro, J. (2006). Estudo de formas reduzidas do NEO-PI-R: Exame do Neo FFI, do Neo –FFI-R, e do Neo FFI-P para o contexto português. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 11(1), 85-102
- Blanchard, E.B. (1982). Behavioral medicine: past, present, and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50 (6), 795-796.
- Costa, P. T. & McCrae, R. R. (1992). NEO-PI-R Professional manual. *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five Factor Inventory (NEO-FFI)*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Delgado, A., & Lima, M. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (2), 81-100
- Galinha, I.C., & Pais-Ribeiro, J. (2005). Contribuição para o estudo da versão portuguesa da *Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)*: II – Estudo psicométrico. *Análise Psicológica*, 2 (XXIII), 219-227
- Giovannini, D., Bitti, P., Sarchielli, G., & Speltini, G. (1986). *Psychologie et santé*. Bruxelles: Pierre Madraga Editeur.
- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: a review. *Applied Psychology: An international review*, 54(2), 267-299
- Pais Ribeiro, J., & Cummins, R. (2008). O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: I.Leal, J.Pais-Ribeiro, I. Silva & S.Marques (Edts.). *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 505-508). Lisboa: ISPA.
- Pais Ribeiro, J., Costa, N., Vazão, J., Abreu, M., Pedro, L., Silva, I., Cardoso, H., & Martins da Silva, A. (2009, Fevereiro). “Desenvolvimento de uma escala de avaliação do estigma”, comunicação apresentada no I Congresso Luso Brasileiro de Psicologia da Saúde no Algarve, Portugal
- Pais Ribeiro, J., & Pedro, L. (2006). Contribuição para a análise psicométrica e estrutural da escala revista de avaliação do optimismo (escala de orientação de vida revista-EOV-R) em doentes com esclerose múltipla.”, In: I.Leal, J. Pais-Ribeiro & S.Neves, (Edts.). *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp.133-139). Lisboa: ISPA
- Pais-Ribeiro, J. (2003). Estudo de adaptação do questionário de manifestações físicas de mal estar. *Psiquiatria Clínica*, 24(1), 65-76
- Pais-Ribeiro, J. (2005). *O importante é a saúde: estudo de adaptação de um instrumento para avaliar a percepção de saúde*. Lisboa: Fundação Merck.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. (2007). Construção de Uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos de Medicina*, 21(2), 47-53

Ponte, A.C., & Pais-Ribeiro, J. (2008). Estudo preliminar das propriedades métricas do mos social support survey. In: I.Leal, J.Pais-Ribeiro, I. Silva & S.Marques (Edts.). *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp.53-56).Lisboa: ISPA

Porter, G., & Skibber, J. (2000). Outcomes research in surgical oncology. *Annals of Surgical Oncology*, 7 (5), 367-375.

Scheier, M., Carver, C., & Bridges, W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (an trait anxiety,self- mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*,67 (6), 1063-1078.

Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153–1166

Stanton, A. Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565–592

Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics*, 5th ed. Boston : Allyn and Bacon.

Ware, J., Snow, K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center

Watson, D., Clark, L., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070