ANA ISABEL DA COSTA FERREIRA

CORRELATOS PSICOLOGICOS DE CUIDADORES INFORMAIS E PORTADORES DE DOENÇAS NEURODEGENEATIVAS

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clinica

Ramo de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

COIMBRA, 2017

CORRELATOS PSICOLÓGICOS DE CUIDADORES INFORMAIS E PORTADORES DE DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

ANA ISABEL DA COSTA FERREIRA

Dissertação Apresentada ao ISMT para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica Ramo de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

Orientadora: Professora Doutora Sónia Simões

Professora Auxiliar, ISMT

Coimbra, dezembro de 2017

Aos meus pais, aos meus familiares.

Agradecimentos

Agradeço à Professora Doutora Sónia Simões, sob a sua orientação elaborei esta dissertação de mestrado. Por ter acreditado na minha escolha, pela sua disponibilidade, atenção e sugestões, mesmo nos momentos mais difíceis.

À Associação Portuguesa de Doentes de Huntington, nomeadamente à vice-presidente, Doutora Filipa Júlio, que me ajudou em todo o processo e se disponibilizou a colaborar através dos seus associados.

A todas as pessoas, dos grupos privados, que me ajudaram e possibilitaram a recolha da amostra para este estudo. Através dos participantes conheci muitas histórias e pessoas incríveis. A realização desta dissertação de mestrado é também devido à colaboração de todas estas pessoas que demonstro aqui o meu reconhecimento e gratidão.

À minha prima Joana, pois ajudou-me afincadamente na realização deste trabalho de investigação.

Aos meus pais que ao longo de toda a minha vida estiveram presentes e possibilitaram a conclusão do curso de psicologia clínica, mas também por todo o amor e carinho incondicional.

Ao meu pai, pois apesar do seu estado de saúde, tornou-se a força e a motivação deste estudo de investigação. Dedico a ele este trabalho em forma de agradecimento. É por causa dele que aprendi a ver e a viver a vida de outra maneira.

À minha família, particularmente à minha madrinha e ao meu tio Vítor Simões.

Agradeço a todos os que, direta ou indiretamente, colaboraram e ajudaram na conclusão desta etapa tão importante na minha vida.

Resumo

Atualmente, as doenças neurodegenerativas são um dos problemas de saúde mais importantes e com impacto significativo na nossa sociedade. Pela pertinência do tema, o objetivo deste estudo foi compreender a forma como os cuidadores informais e os portadores de doenças neurodegenerativas (Doença de Huntington, Doença de Parkinson e Esclerose Múltipla) lidam com o seu quadro clínico (estratégias de *coping),* e a sua associação com a sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão.

A amostra do presente estudo foi constituída por 16 cuidadores informais (3 homens e 13 mulheres com idades entre os 17 e os 75 anos [*M* = 47,38; *DP* = 16,42]) e 54 portadores de doenças neurodegenerativas (16 homens e 38 mulheres com idades entre os 18 e os 70 anos [*M* = 44,31; *DP* = 11,21]). O protocolo de investigação incluiu o Questionário Sociodemográfico, Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI), Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos (QMLA), Escala de Vergonha Externa (OAS), Escala de Vergonha Interna (ISS) e Escala de Solidão (UCLA).

Os resultados indicaram que as mulheres cuidadoras sentem mais sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão. Já os homens cuidadores manifestaram mais sentimentos de solidão, ocorrendo o mesmo nos cuidadores solteiros, que também apresentaram mais sentimentos de vergonha. Confirmou-se, ainda, que os cuidadores com mais escolaridade têm mais capacidade na resolução planeada do problema. Os tipos de *coping* autocontrolo e distanciamento foram os mais usados pelas mulheres portadoras. Por sua vez, os portadores solteiros tendem a manifestar mais sintomas de sensibilidade interpessoal e hostilidade. A maioria da sintomatologia psicopatológica dos cuidadores e dos portadores teve impacto nos estilos de *coping*, vergonha e solidão, mantendo uma relação negativa com a autoestima. Por fim, são os cuidadores que apresentam mais sintomas psicopatológicos, comparativamente com os portadores de doenças neurodegenerativas.

Ao concluir, verificou-se a existência de mais sintomas psicopatológicos nos cuidadores do que nos portadores, bem como a presença de mais sentimentos de vergonha e solidão nos cuidadores. Por isso, é fundamental existir intervenção psicológica. Neste âmbito, os psicólogos devem intervir junto dos portadores, cuidadores e respetivas famílias, de modo a se reorganizarem, devendo ser privilegiada a intervenção psicoterapêutica.

Palavras-chave: doenças neurodegenerativas, cuidadores informais, portadores, sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão.

Abstract

Currently, neurodegenerative diseases are one of the most important health problems and have a significant impact on our society. For the relevance of the theme, the objective this study was to understand how informal caregivers and bearers with neurodegenerative diseases (Huntington's Disease, Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis) deal with their clinical frame (coping strategies), and their association with psychopathological symptomatology, shame and loneliness.

A sample of the present study was constituted of 16 informal caregivers (3 males and 13 females with ages between 17 and 75 years old [*M* = 47,38; *SD* = 16,42]) and 54 bearers with neurodegenerative diseases (16 males and 38 womens with ages between 18 and 70 years old [*M* = 44,31, *SD* = 11,21]). The investigation protocol included the Sociodemographic Questionnaire, Brief Symptom Inventory (BSI), Ways of Coping Questionnaire (WCQ), Others As Shamers (OAS), Internalized Shame Scale (ISS) and Loneliness Scale (UCLA).

The results indicated that women caregivers feel more psychopathological symptomatology, shame and loneliness. Already the caregivers showed more feelings of loneliness, occurring the same in the single caregivers, who also showed more feelings of shame. Also be confirmed that caregivers with more literacy have more capacity in the planned resolution of the problem. The types of coping of self-control and distancing of were the most used by women carriers. In turn, single bearers tend to manifest more symptoms of interpersonal sensitivity and hostility. Most of the psychopathological symptomatology of caregivers and bearers had an impact on coping styles, shame and loneliness, negatively affecting self-esteem. The caregivers show more psychopathological symptoms, compared with bearers the neurodegenerative diseases.

In conclusion, we verified the existence of more psychopathological symptoms in the caregivers than in the bearers, as well as the presence of more feelings of shame and loneliness in the caregivers. Therefore, it is fundamental to have psychological intervention. In this context, psychologists should intervene with the bearers, caregivers and their families, so to reorganize themselves, shoulding be privileged the psychotherapeutic intervention.

Key-words: neurodegenerative diseases, informal caregivers, bearers, psychopathological symptomatology, shame and loneliness.

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Caraterização das variáveis sociodemográficas da amostra

Tabela 2 – Análise descritiva das subescalas dos instrumentos

Tabela 3 – Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função do sexo

Tabela 4 – Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função do estado civil

Tabela 5 – Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função da escolaridade

Tabela 6 – Correlações entre as subescalas dos instrumentos (cuidadores)

Tabela 7 – Correlações entre as subescalas dos instrumentos (portadores)

Lista de Abreviaturas

BSI – Inventário de Sintomas Psicopatológicos

DP – Desvio Padrão

DH – Doença de Huntington

DP – Doença de Parkinson

e.g. – por exemplo

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

EM – Esclerose Múltipla

IGS – Índice Geral de Sintomas

ISS – Escala de Vergonha Interna

M – Média

OAS – Escala de Vergonha Externa

QMLA – Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

UCLA – Escala de Solidão

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 1

Portadores de Doenças Neurodegenerativas 1

Cuidadores informais 3

Coping e psicopatologia 4

Vergonha e psicopatologia 5

Solidão e psicopatologia 5

Objetivos 6

MATERIAIS E MÉTODOS 7

Participantes 7

Procedimentos 8

Instrumentos 9

Análise Estatística 13

RESULTADOS 13

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO ..... 13~~26~~

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 31

ANEXOS E APÊNDICES

INTRODUÇÃO

Portadores de Doenças Neurodegenerativas

As doenças neurodegenerativas são um dos mais importantes problemas médicos e socioeconómicos da atualidade, não sendo ainda conhecidas na maioria destas doenças as causas do seu aparecimento. Estas apresentam um percurso evolutivo, sendo como consequência a degeneração progressiva e/ou morte dos neurónios (Freitas, Cançado, Doll e Gorzoni, 2006). Existem diversas doenças neurodegenerativas, com por exemplo a Doença de Huntington, Doença de Parkinson, Esclerose Múltipla, Doença de Alzheimer, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e Doença de Machado-Joseph. O presente estudo incide sobre as três primeiras doenças.

A doença de Huntington (DH) é uma doença hereditária, neurodegenerativa autossómica dominante rara, caracterizada por alterações motoras, cognitivas e comportamentais que condicionam a qualidade de vida dos doentes (APA, 2014). No padrão de transmissão genética, cada filho tem 50% de probabilidade de herdar o gene mutado e ter a doença, independentemente do sexo. (Gonçalves, 2013). Os primeiros sintomas da DH geralmente surgem entre os 30 e os 50 anos (Guilherme, 2011), designado de coreia (movimentos involuntários dos braços, das pernas e do rosto) e a distonia (contração muscular prolongada que causa posturas anormais) são os sintomas caraterísticos desta doença. O prejuízo motor acaba por afetar a produção da fala (disartria), as alterações no olhar e problemas de deglutição também são frequentes (Chemale, Bassols, Ferreira, Rocha e Antonello, 2000). Os sintomas psicológicos mais comuns são a depressão, tentativas de suicídio, ansiedade, sintomas obsessivos-compulsivos e maníacos, psicose, irritabilidade e comportamento agressivo. Os sintomas cognitivos mais comuns são o défice cognitivo; raciocínio lentificado; e défices na organização, no planeamento, na resolução de problemas e no controlo dos impulsos. Os estudos realizados demonstram que quanto mais precoce é o seu início, mais rápida é a progressão da doença. Após as primeiras manifestações da doença, o doente apresenta uma esperança média de vida de 10 a 15 anos levando, geralmente, à sua morte (Januário, 2011).

A doença de Parkinson (DP) é crónica e progressiva, caracterizada pela degenerescência dos neurónios do sistema nervoso central, numa região conhecida como substância negra, sendo raros os casos antes dos 40 anos (Costa e Ferreira, 2003). O

diagnóstico da DP implica necessariamente a presença de bradicinésia (dificuldade ou lentidão em iniciar e executar planos motores) e pelo menos 1 de 3 sintomas: tremor de repouso, rigidez ou instabilidade postural. O tremor é inicialmente intermitente, desaparece durante o sono, aumenta com a ansiedade e durante a marcha. A marcha é caracterizada por passos curtos, arrastando os pés, base alargada e muitas vezes com festinação (aceleração involuntária da marcha com pequenos passos) (Levy e Ferreira, 2003). A regulação anormal da temperatura corporal, discurso indistinto, aumento da sudação, hipotensão pós-prandial, cãibras, entorpecimento, deformações músculo-esqueléticas e sintomas sensitivos também podem surgir na DP (Levy e Ferreira, 2003; Oliveira, 2013). As alterações decorrentes da DP constituem suporte neurobiológico para as alterações cognitivas, como as funções executivas, as habilidades visuopercetivas, espaciais e a memória (Vieira, 2003). No que concerne aos sintomas psicológicos, a depressão, a ansiedade e a psicose são os principais sintomas. Com a evolução da DP os doentes podem desenvolver quadros psicóticos devido à demência subjacente ou pela medicação administrada (Peixinho, Azevinho e Simões, 2006). Os principais fatores de risco da DP são a idade, fatores exógenos, fatores endógenos e a existência de história familiar (Januário, 2003; Oliveira, 2003).

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória de causa desconhecida, que pode atingir todos os tecidos do sistema nervoso central. A sua origem é multifatorial pois engloba aspetos genéticos e ambientais (Pereira, 2013). A EM destaca-se devido a surgir entre os 20 e os 40 anos de idade (Maia, Viegas, e Amaral, 2008). Existem quatro formas de evolução da doença: recorrente-reminente, com surtos seguidos de recuperação total/parcial em relação ao nível de incapacidade preexistente; primária progressiva com progressão contínua da; secundária progressiva, com uma fase inicial recorrente-reminente, seguida por progressão; progressiva-recorrente ou por surtos, cuja progressão da doença desde a instalação é pontuada por surtos com recuperação total ou parcial em relação à incapacidade preexistente (Lima, Rodrigues, Vasconcelos, Lana-Peixoto e Haase, 2008). Os sintomas comportamentais mais frequentes são as alterações de equilíbrio, sintomas urinários, disfunção sexual, perda visual, descoordenação motora, alterações sensoriais, dor e fadiga. O tremor é um sintoma apenas presente nos braços. À medida que a doença progride, o tremor torna-se mais difuso. Relativamente à sintomatologia psicológica, são frequentes sintomas de depressão e ansiedade, défices cognitivos, irritabilidade, podendo ainda existir psicose, demência, apatia e comportamentos desadequados (Maia et al., 2008).

De modo geral, os sintomas das doenças neurodegenerativas podem variar em extensão, gravidade, idade de manifestação e taxa de progressão de pessoa para pessoa,

inclusive entre membros da mesma família. Um dos principais sintomas característicos destas doenças são os movimentos involuntários, que para cada doença são tipos movimentos diferentes (Costa, 2011). A DH e a DP são consideradas perturbações de movimento, pois manifestam sintomas motores similares: bradicinesia e apraxia leve (dificuldade em movimentos com um propósito) que afetam a postura, o equilíbrio e a marcha. Os sintomas cognitivos das DH, DP e EM incluem raciocínio lento, dificuldades de concentração e de compreensão de novas informações. Os sintomas psicológicos típicos destas doenças incluem mudanças de humor, isolamento social, ansiedade, irritabilidade, sintomas de depressão e alterações do sono, podendo em algumas situações desencadear delírios, psicose, demência e apatia (Henze, 2005).

No que concerne ao tratamento, as doenças retratadas neste estudo não têm até à atualidade cura, sendo que alguns sintomas podem ser minimizados através de medicamentos (Januário, 2011). Nestas doenças é fundamental uma intervenção precoce, envolvendo uma abordagem multidisciplinar no cuidado ao doente. Podem-se implementar medidas de avaliação e prevenção do risco da queda, o reforço muscular, alongamentos e exercício cardiovascular. Alguns exercícios respiratórios e de limpeza das vias aéreas também são indicados (Januário, Júlio e Januário, 2011)

Cuidadores informais

Watson (2002) destaca que o cuidado é constituído por ações com o objetivo de proteger e melhorar a integridade física e emocional, ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento e na dor.

Segundo Lage (2005), o cuidador informal presta cuidados a pessoas dependentes, que podem ser familiares e amigos, que não recebem retribuição económica pelo cuidado que prestam. Os cônjuges surgem na literatura como o principal cuidador informal, pois, normalmente quando os portadores são casados, estes assumem o papel de cuidador. Segundo os estudos realizados por Brito (2002), a maioria dos cuidadores informais são mulheres, casadas, com idades entre os 50 e os 64 anos. Sequeira (2010) também sublinha que a maioria dos cuidadores são reformados ou com ocupação doméstica, com baixa escolaridade e baixo rendimento monetário referindo no seu estudo que a maioria dos cuidadores tem mais de 61 anos. Em outras situações, em ausência do cônjuge, são geralmente os filhos que assumem o papel de cuidadores.

Como referem Cardoso, Vieira, Ricci e Mazza (2012), os estudos salientam a importância da presença feminina como cuidadora, estando relacionado com questões

socioculturais que agregam à mulher o papel de provedora de cuidados à família. Estudos também indicam que sem suporte e orientação no cuidado em saúde o cuidador é sobrecarregado e adoece (Martens e Addington, 2001). A sobrecarga constitui uma experiência de fardo descrita por mudanças negativas relacionadas com o processo de cuidado, criação de hábitos e maiores responsabilidades. Assumir a tarefa de cuidador informal tem impacto na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores. Assim, estes tornam-se mais vulneráveis, desenvolvendo sintomas como tensão, fadiga, frustração, depressão, diminuição da autoestima e redução de convívio (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). As maiores dificuldades mencionadas por cuidadores são relativas a condições financeiras, sobrecarga física e teimosia do doente (Tessler e Gamache, 2000). Mestre (2010) verificou que o suporte social pode atuar como mediador entre os stressores e a depressão, a satisfação com a vida e a saúde.

De acordo com Figueiredo (2007), os sentimentos de culpa encontram-se muitas vezes presentes nos cuidadores informais. A autora refere-se ao sentimento de culpabilidade no cuidador, ou seja, por o cuidador pensar que não se está a fazer tudo o que é possível, por desejar a morte do familiar, ou ainda por saturação em relação à pessoa de quem se cuida. Os cuidadores acabam por serem vítimas invisíveis da doença, estando sujeitos a uma menor interação social, gerando um isolamento progressivo. Estes fatores trazem implicações no estilo de vida dos cuidadores e um aumento de situações de morbilidade (Pinto, 2003).

Estratégias de coping e psicopatologia

Folkman e Lazarus (1988, p.2) definiram o *coping* como "os esforços dinâmicos, cognitivos e comportamentais que têm como objetivo lidar com as exigências internas e/ou externas, que são avaliados pelos indivíduo como excedendo e/ou estando no limite dos seus recursos". As estratégias de *coping* determinam a forma como as pessoas lidam com os problemas, no sentido de modificar a situação ou o modo como esta afeta o indivíduo (Nolan, Grant e Keady, 1998 citado por Figueiredo, 2007).

Em relação às funções e estratégias de *coping*, o modelo transacional distingue duas tipologias: o *coping* centrado na emoção, visando a diminuição da alteração emocional; e o *coping* centrado no problema, avisando a gestão e alteração do problema. A distinção entre estas duas e a eficácia de cada uma, em termos de adaptação, tem causado discussão entre quais das estratégias estão associadas a uma pior ou melhor adaptação à doença. Vários estudos salientam que os cuidadores utilizam ambas as estratégias, em diferentes momentos (Lazarus e Folkman, 1984). As estratégias centradas no problema são predominantes quando

os cuidadores sentem que podem fazer algo construtivo na modificação do problema. Por outro lado, as estratégias de *coping* centradas na emoção predominam quando os cuidadores sentem que as condições do problema são inalteráveis (Folkman e Lazarus, 1980). Estudos sugerem que a utilização de determinado tipo de estratégias depende da fase da doença (Habbermann, 2000).

Vergonha e psicopatologia

A vergonha é uma experiência interna do Eu, bem como uma experiência social em que o indivíduo se perceciona como um agente social (Giner-Sorolla e Espinosa, 2010) não atrativo, indesejado pelos outros. Assim, a vergonha é uma resposta involuntária à tomada de consciência da desvalorização pessoal (Gilbert, 2000). Esta pode ser uma experiência social dolorosa (vergonha externa), que resulta da perceção de si como inferior através da avaliação e julgamento dos outros, vergonha interna, na qual existe uma autoavaliação de como se sentiu, julgando-se mau, indesejável, fraco, inadequado ou repugnante (Gilbert, 2003).

A vergonha pode ser concetualizada como uma resposta automática do sistema de defesa que, perante uma ameaça como a possibilidade de rejeição/ desvalorização por este ser, vai ativar um conjunto de defesas como fuga, submissão ou raiva (Gilbert, 2003). Gilbert (2000) descobriu que a tendência para a vergonha está altamente associada a sentimentos de autoconsciência, inferioridade, falta de esperança, raiva e medo da avaliação negativa. A vergonha promove a formação e manutenção de inúmeros tipos de psicopatologia, isto porque é uma variável preditora de quadros clínicos como a depressão e a ansiedade social, bem como de indicadores significativos de baixa autoestima (Gilbert e Andrews, 1998).

Gilbert (2000) verificou que a vergonha, a ansiedade social e a depressão parecem estar intimamente associadas, caracterizando-se através de sentimentos de inferioridade e de comportamentos submissos e não assertivos. Alguns estudos salientam a importância da vergonha no início e no desenvolvimento da depressão em populações clínicas e em populações não-clínicas, pois os dados relacionam esta emoção com a raiva e com a hostilidade e com estilos de *coping* disfuncionais (Allan, Gilbert e Goss, 1994; Cheung, Gilbert e Irons, 2004; Tangney e Dearing, 2002).

Solidão e psicopatologia

Para Ruggero (2004) a solidão é um grave problema que desafia a cultura e o homem. O desenvolvimento técnico-científico, com as suas potencialidades de humanização e de socialização, contrapõe-se à crescente solidão e ao individualismo gerados nas relações

sociais (Jorge, 1998; Moreira, 2002). Peplau & Perlman (1982) afirmam que apesar das divergências, várias definições de solidão partilham pontos em comum: a solidão é vista como um fenómeno psicológico subjetivo e não sinónimo de isolamento e uma experiência aversiva, que causa sofrimento em estar sozinho. A solidão pode ser analisada pela dor e sofrimento provenientes da perda, e, pela capacidade de estar só na ausência do outro (Seewald e Halperin, 1995). A solidão também pode caracterizar-se pela ausência afetiva do outro e estar intimamente relacionada com o sentimento e com a sensação de se estar só. O outro pode até estar próximo geograficamente, mas não há aproximação psicológica, faltando interação e comunicação emocional. Neto (2000) introduziu duas óticas de observação da solidão, considerando que pode ser encarada enquanto traço de personalidade, sendo as pessoas solitárias as que apresentam uma história de sentimentos frequentes de solidão; e enquanto um estado psicológico, em que as pessoas experienciam solidão em diferentes períodos de tempo e em momentos da vida distintos.

Heikkinen e Kauppinen (2004) realizaram um estudo com Finlandeses, onde concluíram que a solidão originou sintomas depressivos. Na abordagem transversal deste estudo, Cacioppo, Hughe, Waite, Hawkley e Thisted (2006) verificaram novamente que níveis mais elevados de solidão foram associados a maiores níveis de sintomas depressivos.

Refira-se, por fim, a revisão bibliográfica de Henrich e Gullone (2006) que evidenciou que, apesar de a solidão ter muitas características em comum com outros construtos psicológicos, não deixa de ser um fenómeno distinto que merece atenção, tratando-se de um fenómeno psicológico complexo, com causas multivariadas, implicando mesmo uma dificuldade em lidar com a vida, com o outro e consigo mesmo.

Objetivos

O presente estudo teve como principal objetivo compreender a forma como os cuidadores informais e os portadores de doenças neurodegenerativas (Doença de Huntington, Doença de Parkinson e Esclerose Múltipla) lidam com o seu quadro clínico (estratégias de *coping*), e, se despoleta sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão.

Os objetivos específicos para as duas amostras em estudo são: 1) perceber se existem diferenças na sintomatologia psicopatológica, *coping*, *v*ergonha externa, vergonha interna e solidão em função das variáveis sociodemográficas sexo, idade, estado civil e escolaridade; e 2) testar se a sintomatologia psicopatológica, *coping*, vergonha externa, vergonha interna e solidão estão correlacionadas entre si.

MATERIAIS E MÉTODOS

Participantes

Os critérios de inclusão abrangeram os cuidadores informais ou portadores de doenças neurodegenerativas, não havendo restrição de idade ou sexo. Após a recolha de dados, obteve-se uma amostra composta por 70 sujeitos, 54 portadores e 16 cuidadores, sendo consideradas amostras independentes neste estudo.

Relativamente ao sexo, verificou-se que 81,3% das mulheres são cuidadoras (*n* = 13). A média de idades é 47,38 anos (*DP* = 16,42), tendo uma distribuição entre os 17 e os 75 anos. No que respeita ao estado civil foi mais frequente os participantes serem casados ou estarem em união de facto (*n* = 11; 68,8%). Em relação à escolaridade, 43,8% dos participantes possuem o ensino superior (*n* = 7). Quanto à distribuição do agregado familiar, constatou-se que é mais comum viverem com amigos ou outros familiares (*n* = 3; 18,8%). Também importa referir que esta variável apresentou uma ausência de resposta elevada (*n* = 11; 68,8%).

No que respeita aos portadores, pode observar-se na Tabela 1 que 70,4% das mulheres são portadoras de doenças (*n* = 38). A média de idades é 44,31 anos (*DP* = 11,21), com uma distribuição entre os 17 e os 75 anos. Em relação ao estado civil foi mais comum os participantes serem casados ou estarem em união de facto (*n* = 16; 29,6%). Também se verificou que 48,1% dos participantes possuem o ensino superior (*n* = 26). Quanto à distribuição do agregado familiar constatou-se que foi mais frequente os participantes viverem com amigos ou outros familiares (*n* = 32; 59,3%).

Tabela 1

Caracterização das variáveis sociodemográficas da amostra

	Cuidadores			Portadores		
	n	**%**	**Medidas descritivas**	***n***	**%**	**Medidas descritivas**
Sexo						
Masculino	3	18,8	*Mo*: Feminino	16	29,6	*Mo*: Feminino
Feminino	13	81,3		38	70,4	
Total	16	100		54	100	
Idade						
17-29 Anos	3	18,8	*M* = 47,38	6	11,1	*M* = 44,31
30-55 Anos	7	43,8	*DP* = 16,42	40	74,1	*DP* = 11,21
56-75 Anos	6	37,5	*Mo*: 30-55 Anos	8	14,8	*Mo*: 30-55 Anos
Total	16	100		54	100	
Estado Civil						
Solteiro	3	18,8	*Mo*:	16	29,6	*Mo*: Casado/União
Casado/União de facto	11	68,8	Casado/União de	31	57,4	de facto
Divorciado/Separado	2	12,5	facto	7	13	
Total	16	100		54	100	
Escolaridade						
Ensino básico	3	18,8	*Mo*: Ensino	6	11,1	*Mo*: Ensino
Ensino secundário	6	37,5	superior	22	40,7	superior
Ensino superior	7	43,8		26	48,1	
Total	16	100		54	100	
Agregado familiar						
Pais	-	-		9	16,7	
Cônjuges	2	12,5		11	20,4	
Filhos	-	-	*Mo*: Outros	2	3,7	*Mo*: Outros
Outros	3	18,8		32	59,3	
Sem resposta	11	68,8		-	-	
Total	16	100		54	100	

Nota: *n* = número total dos sujeitos da amostra; *Mo*: moda; *M* = média; *DP* = desvio padrão.

Procedimentos

Primeiramente, foi dirigido um pedido de apoio à Associação Portuguesa de Doentes de Huntington (APDH) para divulgação do estudo e respetivo protocolo de investigação junto dos seus associados. O protocolo foi realizado num formulário *online* (Google Docs) e disponibilizado na internet entre março e maio de 2017.

Fez parte do protocolo do estudo o Pedido de Consentimento Informado (Apêndice 1), onde se solicitou a participação dos sujeitos e se apresentaram os objetivos do estudo, as implicações da participação, assegurando-se a natureza voluntária e anónima da sua participação, bem como a garantia da confidencialidade dos dados recolhidos.

O protocolo de investigação foi composto pelo Questionário Sociodemográfico, (diferente para cuidadores e portadores) (Apêndice 2 e 3); Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) (Anexo 1); Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos (QMLA) (Anexo 2); Escala de Vergonha Externa (OAS) (Anexo 3); Escala de Vergonha Interna (ISS) (Anexo 4) e Escala de Solidão (UCLA) (Anexo 5).

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

O Questionário Sociodemográfico foi elaborado concretamente para o presente estudo. Foram criados dois Questionários Sociodemográficos, um destinado aos cuidadores informais e o outro para os portadores de doenças neurodegenerativas. Ambos os questionários são constituídos por aproximadamente 25 questões, cujo objetivo foi fazer uma caracterização sociodemográfica e socioprofissional da amostra (e.g., sexo; idade; número de filhos; estado civil; habilitações literárias; presença de sintomas, medicação, histórico de alterações comportamentais (ansiedade, depressão e irritabilidade), entre outras.

BSI – Inventário de Sintomas Psicopatológico (Derogatis e Spencer, 1982; versão Portuguesa de Canavarro, 1999, 2008)

O BSI é um inventário de autorresposta constituído por 53 itens. O indivíduo deve classificar o grau em que cada problema o afetou durante a última semana, numa escala de Likert (varia entre "nunca" a "muitíssimas vezes"). Este questionário subdivide-se em 9 dimensões: *somatização* (2, 7, 23, 29, 30, 33, 37), *obsessões-compulsões* (5, 15, 26, 27, 32, 36), *sensibilidade interpessoal* (20,21,22,42), *depressão* (9, 16, 17, 18, 35, 50), *ansiedade*, (1,12,19,38,45,49), *hostilidade* (6, 13, 40, 41, 46), *ansiedade fóbica* (8, 28, 31, 43, 47), *ideação paranoide* (4, 10, 24, 48, 51) e *psicoticismo* (3, 14, 34, 44, 53). É ainda possível calcular 3 índices globais: 1) í*ndice geral de sintomas* (IGS) que se obtém através da soma de todos os itens e depois divide-se pelo número total de respostas; 2) *total de sintomas positivos (TSP)*, obtém-se ao contar o número de itens assinalados com uma resposta positiva; e 3) *índice de sintomas positivos* que se calcula através da divisão do somatório dos itens pelo TSP. Por fim, refira-se que o ISP tem como ponto de corte 1,7, em que pontuações acima deste valor indicam a maior probabilidade da existência de uma perturbação emocional (Canavarro, 1999, 2008).

No que respeita à consistência interna, o BSI apresentou na versão portuguesa de Canavarro (1999) os seguintes valores de alfa de Cronbach nas 9 dimensões: 0,80 na *somatização*; 0,77 nas *obsessões-compulsões*; 0,76 na *sensibilidade interpessoal*; 0,73 na *depressão*; 0,77 na *ansiedade*; 0,76, na hostilidade; 0,62 na ansiedade fóbica; 0,72 na i*deação paranoide* e 0,62 no *psicoticismo* (Canavarro, 1999). No nosso estudo, os cuidadores obtiveram os seguintes valores de alfa de Cronbach nas subescalas: 0,84 na *somatização* (bom); 0,84 nas *obsessões-compulsões* (bom); 0,64 na *sensibilidade interpessoal* (razoável);

0,77 na *depressão* (bom); 0,83 na *ansiedade* (bom); 0,82 na *hostilidade* (bom); 0,89 na *ansiedade fóbica* (bom); 0,74 na *ideação paranoide* (bom) e 0,70 no *psicoticismo* (bom). Já os portadores apresentaram os seguintes valores de alfa de Cronbach nas subescalas: 0,73 na *somatização* (bom); 0,85 nas *obsessões-compulsões* (bom); 0,88 na *sensibilidade interpessoal* (bom); 0,90 na *depressão* (bom); 0,83 na *ansiedade* (bom); 0,86 na *hostilidade* (bom); 0,91 na *ansiedade fóbica* (muito bom); 0,84 na *ideação paranoide* (bom) e 0,82 no *psicoticismo* (bom) (Pestana e Gajeiro, 2008).

QMLA – Questionário de Modos de Lidar com Acontecimentos (Ways of Coping Questionnaire, Folkman e Lazarus, 1988; versão portuguesa de Ribeiro e Santos, 2001)

O QMLA é um instrumento de autoavaliação das estratégias de confronto que os adultos utilizam para lidar com situações de stresse específicas. O questionário tem 48 itens e avalia 8 estratégias de *coping*/confronto: *confrontativo* (esforços agressivos) (2, 3, 11, 19, 24, 35); *autocontrolo* (esforços de regulação) (6, 9, 25, 32, 42, 47, 48); *procura de suporte social* (esforços de procura) (4, 12, 15, 22, 31, 34); *aceitar a responsabilidade* (reconhecimento do seu papel) (5, 17, 40); *resolução planeada do problema* (esforços focados no problema) (1, 18, 28, 37, 38, 41); *distanciamento* (esforços de minimização) (8, 10, 14, 30, 33); *fuga-evitamento* (esforços para evitar) (7, 23, 29, 36, 39, 44, 45) e *reavaliação positiva* (esforços de significados positivos) (13, 16, 21, 26, 27, 43, 46). Para cada questão existe quatro opções de reposta, indicando com que frequência usa cada uma das estratégias, oscilando de 0 (nunca usei) a 3 (usei muitas) (Pais Ribeiro e Santos, 2001). A pontuação da escala pode ser realizada por dois métodos: pontuações absolutas, consistindo no somatório das respostas dos sujeitos; e a pontuação relativa que consiste em calcular a pontuação média por item de uma dada escala, dividindo o somatório das pontuações dessa escala pelo número de itens que a compõem (Pais Ribeiro e Santos, 2001).

No estudo psicométrico desta escala os alfas de Cronbach das subescalas do QMLA foram 0,52 para o confrontativo; 0,67 para o autocontrolo; 0,79 para a *procura de suporte social*, 0,57 para *aceitar a responsabilidade*; 0,76 para a *resolução planeada do problema*, 0,75 para o *distanciamento*; 0,67 para a *fuga-evitamento*; e 0,83 para a *reavaliação positiva* (Pais Ribeiro e Santos, 2001). No nosso estudo, os valores de alfas de Cronbach do QMLA preenchida pelos cuidadores foram: 0,60 no *confrontativo*; 0,70 no *autocontrolo*; 0,84 na *procura de suporte social*; 0,69 aceitar a responsabilidade; 0,85 na *resolução planeada do problema*; 0,66 no *di*stanciamento; 0,77 na *fuga-evitamento*; e 0,88 na *reavaliação positiva*.

Podemos considerar, segundo Pestana e Gajeiro (2008) que são valores representativos de uma consistência interna fraca (entre 0,6 a 0,7), razoável (entre 0,7 e 0,8) e boa (entre 0,8 e 0,9). Na escala preenchida pelos portadores, obtiveram-se os seguintes valores de alfa de Cronbach, indicadores de uma consistência interna razoável e boa: 0,75 no *confrontativo*; 0,77 no *autocontrolo*; 0,82 na *procura de suporte social*; 0,76 *aceitar a responsabilidade*; 0,84 na *resolução planeada do problema*; 0,71 no *distanciamento*; 0,82 na *fuga-evitamento* e 0,84 na *reavaliação positiva*.

OAS - Escala de Vergonha Externa (Others As Shamers; Goss, Gilbert e Allan, 1994; versão Portuguesa de Lopes, Pinto Gouveia e Castilho, 2005)

Este questionário avalia a vergonha externa, onde são dadas 18 afirmações nas quais o indivíduo tem de assinalar a frequência dos sentimentos ou pensamentos referentes à forma como pensa que os outros o veem. Os itens traduzem crenças relacionadas com a vergonha de ser visto como sendo "inferior" ou a vergonha causada por um estigma social percecionado pelo indivíduo. O preenchimento das respostas na escala é feito segundo uma escala tipo Likert de 5 pontos, onde o 0 representa "nunca" e 4 "quase sempre". A pontuação total da escala varia entre 0 e 72, com as pontuações mais altas a corresponderem a níveis mais elevados da vergonha externa (Goss, Gilbert e Allan 1994). A adaptação portuguesa da OAS referencia três fatores diferentes: *inferioridade* (itens 1, 2, 4, 5, 6, 7 e 8); *vazio* (itens 15,16, 17 e 18) e *errar* (itens 3, 9, 11,12, 13 e 14) (Lopes, Pinto Gouveia e Castilho, 2005).

Quanto às subescalas da OAS, o estudo psicométrico indicou que o valor de alfa na subescala inferioridade é 0,81; na subescala errar é 0,76 e na subescala vazio é 0,77 (Lopes et al., 2005). Segundo Pestana e Gajeiro (2008), no nosso estudo, o valor da consistência interna da *OAS total nos cuidadores* é 0,93 (muito bom). Na subescala *inferioridade* o valor é 0,89 (bom); na subescala *errar* é 0,74 (razoável) e na subescala *vazio* é 0,77 (razoável). Na *OAS total dos portadores* obtivemos um valor de alfa de 0,95 (muito bom), na *inferioridade* de 0,95, no *errar* de 0,89 (bom) e no *vazio* 0,88 (bom).

ISS – Escala da Vergonha Interna (Internalized Shame Scale; Cook, 1996; versão Portuguesa de Matos, Pinto-Gouveia e Duarte, 2012)

A ISS tem como finalidade avaliar sentimentos de vergonha interna nos indivíduos, sendo constituída por 30 itens, descritores de sentimentos e experiências geralmente negativas. Este instrumento tem duas subescalas: *vergonha interna* e *autoestima*. A vergonha

interna é avaliada somente pela subescala de vergonha interna, que contém 24 itens na sua versão original. Cada item é cotado através de uma escala de Likert de 5 pontos, variando entre 0 (Nunca) e 4 (Quase sempre). Pontuações elevadas mostram maior vergonha interna. Também tem uma boa consistência interna, sendo os valores de alfa de Cronbach de 0,96 para a vergonha e 0,88 para a autoestima (Matos, Pinto-Gouveia e Duarte, 2012).

Na validação portuguesa, na subescala vergonha interna o item 16 deve ser removido, pois a análise da consistência interna mostra que a sua remoção faz aumentar o alfa. Relativamente à análise de consistência interna, a versão final de 23 itens apresenta um alfa de Cronbach de 0,95 (Matos, Pinto-Gouveia e Duarte, 2012). No nosso estudo, o valor da consistência interna da *escala total* para os cuidadores é boa, apresentando um valor de 0,90. Nas subescalas os alfas são muito bons, ou seja, 0,94 na *vergonha interna*; enquanto na *autoestima* obtivemos um valor de 0,89, sendo considerado bom. Para os portadores obtivemos na *escala total* um valor de 0,91 e 0,96 na *vergonha interna* (muito boa). Já na *autoestima* o valor foi de 0,89, sendo classificado bom (Pestana e Gajeiro 2008).

UCLA - Escala de Solidão (Loneliness Scale; Russell, Peplau e Cutrona, 1980; versão Portuguesa de Pocinho, Farate e Amaral Dias, 2010)

A Escala de Solidão da UCLA resultou em 16 itens, com quatro alternativas de resposta categorizadas que variam entre (1) nunca e (4) frequentemente. Todas as frases foram formuladas negativamente, de forma a refletirem a frequência dos sentimentos de solidão. A pontuação varia entre 16 e 64 pontos e o ponto de corte foi de 32, significando que a pontuação acima deste valor corresponde à presença de solidão. Nesta escala existem duas subescalas: *isolamento social* (7, 8, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19) e *afinidades* (1, 2, 4, 5, 11) (Pocinho et al., 2010).

As propriedades psicométricas, no estudo de validação para a população portuguesa, revelaram-se adequadas (escala total: $\alpha = 0,91$; subescala *isolamento*: $\alpha = 0,87$; subescala *afinidades*: $\alpha = 0,81$) (Pocinho et al., 2010). No nosso estudo, o valor da consistência interna da *escala total (*cuidadores) foi muito boa ($\alpha = 0,92$); no *isolamento social* foi boa ($\alpha = 0,89$) e nas *afinidades* foi razoável ($\alpha = 0,75$). Nos portadores obtivemos um alfa muito bom na *escala total* ($\alpha = 0,94$); no *isolamento social* ($\alpha = 0,91$) e nas *afinidades* os valores foram muito bons ($\alpha = 0,89$).

Análise Estatística

A análise e procedimentos estatísticos do estudo foram realizados através do programa informático *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 23.0.

Inicialmente procedeu-se ao cálculo da normalidade da amostra, através do teste de Kolmogorov-Smirnov para averiguar se a amostra pode ser considerada como originária de uma população com uma determinada distribuição. Os resultados mostraram que a amostra não tem uma distribuição normal. Também calculou-se os índices de assimetria (*Sk*) e curtose (*Ku*), e, apesar das variáveis não apresentarem valores indicativos de violações severas à distribuição normal, optou-se pela utilização de testes não paramétricos, dado que a amostra apresenta dimensões reduzidas.

De forma a analisar os dados relativos à sintomatologia psicopatológica, *coping*, vergonha interna, vergonha externa e solidão, recorreu-se a uma análise descritiva, calculando as medidas de tendência central e dispersão (média e desvio-padrão). Com o objetivo de verificar se existem diferenças significativas na sintomatologia psicopatológica, *coping*, vergonha interna, vergonha externa e solidão em função das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade e estado civil), utilizou-se o teste U de Mann-Whitney e o Teste de Kruskal-Wallis. Também foram usados os testes de correlação de Spearman para a análise das possíveis relações entre as variáveis em estudo.

RESULTADOS

Estudo com cuidadores informais e portadores de doenças neurodegenerativas

Na Tabela 2 são apresentados os valores médios e os desvios-padrão dos instrumentos de medida utilizados neste estudo junto dos cuidadores.

Relativamente à sintomatologia psicopatológica dos cuidadores, verificou-se que as mais frequentes são a *depressão* (*M* = 1,37) e as *obsessões-compulsões* (*M* = 1,35). No caso dos portadores, os sintomas psicopatológicos mais frequentes são igualmente a *depressão* (*M* = 1,05, *DP* = 1,00) e as *obsessões-compulsões* (*M* = 1,30).

No que respeita às estratégias de coping mais utilizadas destacaram-se, para as duas amostras em estudo (cuidadores e portadores), o *aceitar a responsabilidade* (cuidadores *M* = 1,35; portadores *M* = 1,48), seguindo-se a *reavaliação* (cuidadores *M* = 1,33; portadores *M* = 1,46) e a *resolução planeada do problema* (cuidadores *M* = 1,30; portadores *M* = 1,45). Nos portadores ainda se destaca um valor médio elevado no *suporte social* (*M* = 1,45).

Em relação à vergonha externa, observou-se que o valor mais elevado corresponde à subescala *errar* (cuidadores *M* = 0,96; portadores *M* = 1,20). Já na vergonha interna destacou-se a subescala *vergonha interna* (cuidadores *M* = 25,44; portadores *M* = 28,61).

Quando à solidão, evidenciou-se mais a subescala *afinidades* (cuidadores *M* = 2,49; portadores *M* = 2,39).

Tabela 2

Análise descritiva das subescalas dos instrumentos (cuidadores e portadores)

	Cuidadores		**Portadores**	
	Min. – Máx.	*M (DP)*	*Min. – Máx.*	*M (DP)*
BSI – Sintomat. psicop.				
Somatização	0,00 – 2,57	0,94 (0,72)	0,00 – 2,57	0,93 (0,66)
Obsessões-compulsões	0,00 – 2,83	**1,35 (0,80)**	0,17 – 3,67	**1,30 (0,88)**
Sensibilidade interpessoal	0,00 – 2,00	0,95 (0,70)	0,00 – 3,75	0,82 (0,96)
Depressão	0,33 – 2,83	**1,37 (0,83)**	0,00 – 4,00	**1,05 (1,00)**
Ansiedade	0,00 – 2,67	1,11 (0,85)	0,00 – 3,33	0,85 (0,72)
Hostilidade	0,20 – 2,20	0,80 (0,61)	0,00 – 3,60	0,77 (0,73)
Ansiedade fóbica	0,00 – 3,40	0,46 (0,90)	0,00 – 3,80	0,57 (0,93)
Ideação paranoide	0,20 – 2,20	0,90 (0,66)	0,00 – 3,80	0,96 (0,90)
Psicoticismo	0,00 – 1,60	0,70 (0,59)	0,00 – 3,00	0,66 (0,80)
Índice geral de sintomas	0,23 – 2,11	0,98 (0,58)	0,11 – 3,30	0,89 (0,70)
QMLA – coping				
Confrontativo	0,00 – 1,83	0,84 (0,51)	0,00 – 2,83	1,13(0,61)
Autocontrolo	0,00 – 2,00	1,26 (0,54)	0,00 – 2,57	1,40 (0,63)
Procura de suporte social	0,00 – 2,67	1,16 (0,77)	0,00 – 2,67	**1,45 (0,71)**
Aceitar a responsabilidade	0,00 – 2,67	**1,35 (0,78)**	0,00 – 3,00	**1,48 (0,86)**
Resolução planeada de probl.	0,00 – 2,67	**1,30 (0,70)**	0,00 – 2,83	**1,45 (0,72)**
Distanciamento	0,00 – 2,00	1,20 (0,58)	0,00 – 3,00	1,21 (0,71)
Fuga e evitamento	0,00 – 2,57	0,98 (0,65)	0,00 – 2,71	0,95 (0,71)
Reavaliação	0,00 – 2,86	**1,33 (0,75)**	0,00 – 2,86	**1,46 (0,76)**
OAS – vergonha ext.				
Inferioridade	0,00 – 2,00	0,62 (0,58)	0,00 – 4,00	1,01 (0,92)
Vazio	0,00 – 1,75	0,72 (0,64)	0,00 – 4,00	0,93(0,90)
Errar	0,17 – 1,83	**0,96 (0,54)**	0,00 – 3,67	**1,20 (0,83)**
Total OAS	1 – 33	14,06 (9,84)	0 – 68	19,09 (14,24)
ISS – vergonha interna				
Autoestima	5 – 24	13,94 (5,36)	1 – 24	15,43 (5,58)
Vergonha interna	1 – 50	**25,44 (15,33)**	0 – 86	**28,61 (20,75)**
UCLA – solidão				
Isolamento social	1 – 3	2,27 (0,63)	1 – 4	2,14 (0,73)
Afinidades	2 – 4	**2,49 (0,65)**	1 – 4	**2,39 (0,81)**
Total	19 – 50	37,44 (9,80)	16 – 60	35,56 (11,60)

Nota: *Min.* = mínimo; *Máx.* = máximo; *DP* = desvio-padrão

Na Tabela 3 apresenta-se o estudo das diferenças das subescalas dos instrumentos em função do sexo.

Para a realização da análise utilizou-se o teste *U* de Mann-Whitney que revelou, diferenças significativas entre sexos nos níveis de *somatização* dos cuidadores (*p* = 0,018),

sendo mais comum encontrar-se no sexo feminino, comparativamente ao sexo masculino (mulheres *Md* = 0,86 vs. homens *Md* = 0,57). Observou-se que existem diferenças significativas na *depressão* dos cuidadores (*p* = 0,018) e na *hostilidade (p* = 0,037), com valores mais elevados nas mulheres, comparativamente aos homens (depressão: mulheres *Md* = 1,00 vs. homens *Md* = 0,50; hostilidade: mulheres *Md* = 0,60 vs. homens *Md* = 0,40;). Ainda se constatou que o *índice geral de sintomas* dos cuidadores revelou igualmente diferenças significativas (*p* = 0,022), no qual as mulheres obtiveram os valores mais elevados (*Md* = 0,79 vs. homens Md = 0,53). Seguidamente, verificou-se que na *escala da vergonha externa*, nos cuidadores, evidenciou diferenças significativas na subescala *vazio* (*p* = 0,041), sendo mais comum encontrar-se no sexo feminino, bem como na subescala *total de vergonha externa* (*p* = 0,043) (vazio: mulheres *Md* = 0,75 vs. homens *Md* = 0,50; total de vergonha externa: mulheres Md = 16,0 vs. homens Md = 10,0). Ainda se verificaram diferenças significativas na *vergonha interna (p* = 0,013), encontrando-se níveis superiores nas mulheres cuidadoras (mulheres *Md* = 26 vs. Homens: 15). Constatou-se igualmente que existem diferenças significativas ao nível do *isolamento social* (*p* = 0,037) e na *total da solidão* dos cuidadores, no qual os homens apresentaram os valores mais elevados o mesmo (*p* = 0,031; *isolamento social*: homens *Md* = 2,18 vs. mulheres Md = 2,09; *total da solidão*: homens = 36,0 vs. Mulheres = 34,0). Por sua vez, a subescala *afinidades* também revelou diferenças significativas (*p* = 0,018), mas com as mulheres cuidadoras a revelarem os valores mais elevados (mulheres *Md* = 2,60 vs. homens Md = 2,40).

No caso dos portadores, a análise revelou diferenças significativas nos tipos de *coping autocontrolo (p* = 0,039) e *distanciamento* (*p* = 0,023), sendo mais comum encontrar-se no sexo feminino (*autocontrolo:* mulheres *Md* = 1,64 vs. homens *Md* = 1,14; *distanciamento: Md* = 1,10 vs. homens *Md* = 0,90).

Tabela 3

Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função do sexo

	Sexo							
	Cuidadores				**Portadores**			
	Feminino (*n* = 13)	Masculino (*n* = 3)			Feminino (*n* = 38)	Masculino (*n* = 16)		
	Md	*Md*	*U*	*p*	*Md*	*Md*	*U*	*p*
BSI – Sint. psicop.								
Somatização	**0,86**	**0,57**	2,00	**0,018**	0,86	0,71	300,00	0,939
Obsessão-comp.	1,17	1,00	6,50	0,079	0,17	1,00	280,00	0,648
Sensib. interp.	0,50	0,50	15,00	0,541	0,50	0,50	303,50	0,992
Depressão	**1,00**	**0,50**	2,00	**0,018**	0,58	0,67	293,50	0,842
Ansiedade	0,83	0,67	5,00	0,050	0,58	0,75	268,00	0,492
Hostilidade	**0,60**	**0,40**	4,50	**0,037**	0,60	0,60	257,50	0,369
Ansiedade fóbica	0,20	0,20	9,00	0,118	0,10	0,30	242,50	0,218
Ideação paranoide	0,60	0,60	11,50	0,272	0,70	0,60	289,50	0,782
Psicoticismo	0,40	0,20	9,00	0,152	0,40	0,20	295,00	0,863
IGS	**0,79**	**0,53**	2,50	**0,022**	0,65	0,76	285,50	0,726
QMLA – coping								
Confrontativo	1,17	1,00	8,00	0,120	1,17	1,33	302,50	0,977
Autocontrolo	1,57	1,14	9,00	0,155	**1,64**	**1,14**	195,50	**0,039**
Procura de suporte social	1,50	1,17	12,00	0,312	1,67	1,42	255,00	0,351
Aceitar a responsab.	1,33	1,17	19,50	1,000	1,33	1,67	288,00	0,760
Resol. planeada do probl.	1,50	1,50	17,50	0,787	1,58	1,67	274,00	0,575
Distanciamento	1,20	1,00	15,00	0,541	**1,10**	**0,90**	185,00	**0,023**
Fuga e evitamento	1,00	0,57	10,00	0,199	0,86	0,57	242,00	0,238
Reavaliação	1,57	1,43	19,00	0,946	1,64	1,14	215,00	0,093
OAS – vergonha ext.								
Inferioridade	0,71	0,28	6,00	0,067	0,86	0,57	242,50	0,242
Vazio	**0,75**	**0,50**	4,50	**0,041**	0,75	0,62	285,00	0,717
Errar	1,17	0,67	6,50	0,077	1,17	0,58	203,00	0,054
Total vergonha ext.	**16,00**	**10,00**	4,50	**0,043**	16,50	12,00	234,50	0,118
ISS – vergonha int.								
Autoestima	15,00	16,00	8,00	0,121	16,00	16,00	270,50	0,525
Vergonha interna	**26,00**	15,00	1,00	**0,013**	24,00	22,50	256,00	0,363
UCLA – solidão								
Isolamento social	**2,09**	**2,18**	4,00	**0,037**	2,05	2,32	257,50	0,378
Afinidades	**2,60**	**2,40**	2,00	**0,018**	2,30	2,60	284,00	0,704
Total solidão	**34,00**	**36,00**	3,50	**0,031**	34,00	38,00	261,00	0,415

Nota:*U* = teste U de Mann-Whitney; *p* = valor de significância estatística ($p < 0,05$); *Md* = mediana; *n* = número total de sujeitos da amostra.

Na Tabela 4 apresenta-se o estudo das diferenças das subescalas dos instrumentos em função do estado civil, tendo-se usado para o efeito o teste *H* de Kruskal-Wallis.

No que respeita à amostra dos cuidadores, encontraram-se diferenças significativas no *total de vergonha externa*, dos cuidadores ($p = 0,043$), onde os solteiros registaram maior pontuação mediana (*Md* = 21), comparando com os casados (*Md* = 15,50) e os separados (*Md* = 11). A *vergonha interna* também demonstrou um resultado significativo ($p = 0,013$), onde o grupo dos solteiros voltou a registar uma pontuação mediana mais elevada (solteiros *Md* = 29; casados *Md* = 23; separados *Md* = 28). O mesmo se confirmou na escala da solidão com a subescala *isolamento social* ($p = 0,037$; solteiros *Md* = 2,27; casados *Md* = 2,09 e separados

Md = 2,09); nas *afinidades* (*p* = 0,018; solteiros *Md* = 2,80; casados *Md* = 2,30 e separados *Md* = 2,20) e na *total de solidão* (*p* = 0,031; solteiros *Md* = 38; casados *Md* = 34; separados *Md* = 34). Apesar dos resultados apresentados (cuidadores) é necessário fazer uma leitura cautelosa dos mesmos, devido ao *n* dos respetivos grupos da variável estado civil.

Relativamente aos resultados dos portadores, constatou-se que há diferenças significativas nos sintomas psicopatológicos (BSI) *sensibilidade interpessoal* (*p* = 0,016), onde os solteiros obtiveram maior pontuação mediana (solteiros *Md* = 1,00; casados *Md* = 0,25; separados *Md* = 0,25). Ainda se verificou diferenças significativas na *hostilidade* (*p* = 0,009), na qual o grupo dos solteiros volta a apresentar valores mais elevados (solteiros *Md* = 1,00 ; casados *Md* = 0,60 ; separados *Md* = 0,20).

Tabela 4

Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função do estado civil

	Estado civil							
	Cuidadores				**Portadores**			
	Solteiros (*n* = 3)	Casados (*n* = 11)	Separados (*n* = 2)		Solteiros (*n* = 16)	Casados (*n* = 31)	Separados (*n* = 7)	
	Md	*Md*	*Md*	*p*	*Md*	*Md*	*Md*	*p*
BSI – sint. psicop.								
Somatização	0,86	0,85	0,43	0,584	0,86	0,86	0,43	0,359
Obsessão-compulsão	1,17	1,17	0,83	0,591	1,08	1,17	0,83	0,721
Sensibilidade interp.	1,00	0,37	0,25	0,240	**1,00**	**0,25**	**0,25**	**0,016**
Depressão	1,83	0,83	0,67	0,888	0,75	0,50	0,33	0,384
Ansiedade	0,67	0,83	0,33	0,244	0,67	0,83	0,33	0,138
Hostilidade	1,00	0,60	0,20	0,806	**1,00**	**0,60**	**0,20**	**0,009**
Ansiedade fóbica	0,20	0,20	0,00	0,240	0,30	0,20	0,00	0,352
Ideação paranoide	1,20	0,60	0,40	0,276	1,00	0,60	0,40	0,175
Psicoticismo	0,80	0,40	0,20	0,792	0,70	0,20	0,20	0,071
IGS	1,06	0,69	0,40	0,446	0,96	0,62	0,32	0,128
QMLA – coping								
Confrontativo	1,33	0,83	1,17	0,979	1,33	1,00	1,17	0,742
Autocontrolo	1,28	1,57	1,43	0,815	1,21	1,57	1,43	0,817
Procura de suporte social	1,67	1,17	1,33	0,564	1,67	1,50	1,33	0,240
Aceitar a responsab.	1,67	1,00	1,33	0,589	1,67	1,00	1,33	0,780
Resolução plan. do probl.	1,50	1,58	1,00	0,725	1,41	1,67	1,00	0,908
Distanciamento	1,00	1,10	1,40	0,813	1,00	1,00	1,40	0,569
Fuga e evitamento	1,43	0,57	0,86	0,109	1,50	0,57	0,86	0,213
Reavaliação	1,71	1,50	1,43	0,552	1,64	1,57	1,42	0,734
OAS – vergonha ext.								
Inferioridade	1,28	0,64	0,28	0,726	1,28	0,57	1,28	0,198
Vazio	1,00	0,75	0,75	0,956	1,00	0,75	1,00	0,779
Errar	1,17	1,00	1,00	0,077	1,17	1,00	1,00	0,487
Total OAS	**21,00**	**15,50**	**11,00**	**0,043**	21,50	15,00	21,00	0,249
ISS – vergonha int.								
Autoestima	12,00	16,00	17,00	0,121	13,50	17,00	15,00	0,366
Vergonha interna	**29,00**	**23,00**	**28,00**	**0,013**	29,50	24,00	22,00	0,333
UCLA – solidão								
Isolamento social	**2,27**	**2,09**	**2,09**	**0,037**	2,23	2,09	2,09	0,205
Afinidades	**2,80**	**2,30**	**2,20**	**0,018**	2,70	2,20	2,20	0,247
Total	**38,00**	**34,00**	**34,00**	**0,031**	38,00	33,00	34,00	0,197

Nota: teste de Kruskal-Wallis; *p* = valor de significância estatística (*p* < 0,05); *Md* = mediana; *n* = número total de sujeitos da amostra.

De seguida, na Tabela 5 apresenta-se a análise das diferenças das subescalas dos instrumentos em função da escolaridade dos cuidadores e portadores, tendo-se utilizado o teste *H* de Kruskal-Wallis. Há diferenças estatisticamente significativas na subescala *resolução planeada do problema* (p = 0,018), onde os participantes com o ensino superior revelaram uma pontuação mediana superior (superior *Md* = 1,83; básico *Md* = 1,67*;* secundário *Md* = 1,33. Também se realizou a mesma análise com as subescalas do BSI, QMLA, OAS, ISS e UCLA em função da idade dos cuidadores e portadores, contudo, os resultados não foram significativos. Por isso, não foram apresentados em tabela, mas podem ser consultados no Apêndice (4).

Tabela 5

Análise de diferenças das subescalas dos instrumentos em função da escolaridade

	Escolaridade							
	Cuidadores				**Portadores**			
	Básico (n = 3)	Secundário (n = 6)	Superior (n = 7)		Básico (n = 6)	Secundário (n = 22)	Superior (n = 26)	
	Md	*Md*	*Md*	*p*	*Md*	*Md*	*Md*	*p*
BSI – sint. psicop.								
Somatização	0,86	0,78	0,86	0,940	0,64	0,86	0,78	0,888
Obsessão-comp.	1,17	1,00	0,17	0,731	1,00	1,00	1,17	0,987
Sensibil. interp.	0,50	0,50	0,50	0,785	0,62	0,50	0,50	0,817
Depressão	1,33	0,83	0,67	0,913	1,08	0,67	0,58	0,839
Ansiedade	0,50	0,75	0,67	0,962	0,50	0,58	0,75	0,876
Hostilidade	0,80	0,50	0,60	0,846	0,90	0,60	0,50	0,698
Ansiedade fóbica	0,00	0,20	0,00	0,239	0,30	0,20	010	0,882
Ideação paranoide	0,60	0,80	0,60	0,790	0,70	0,80	0,60	0,557
Psicoticismo	0,20	0,40	0,40	0,887	0,20	0,40	0,40	0,884
IGS	0,58	0,73	0,83	0,860	0,57	0,65	0,76	0,993
QMLA – coping								
Confrontativo	1,17	1,17	1,00	0,502	1,00	1,17	0,17	0,878
Autocontrolo	1,57	1,21	1,57	0,206	1,50	1,36	1,64	0,483
Procura de suporte social	1,50	1,33	1,50	0,229	1,42	1,67	1,67	0,957
Aceitae a responsab.	1,00	1,17	1,66	0,123	1,00	1,50	1,67	0,366
Resolução plan. do probl.	**1,67**	**1,33**	**1,83**	**0,018**	1,42	1,50	1,67	0,908
Distanciamento	1,00	1,00	1,20	0,156	1,30	1,00	1,00	0,666
Fuga e evitamento	0,86	0,78	0,71	0,844	0,64	0,71	0,57	0,940
Reavaliação	1,71	1,28	1,57	0,063	1,57	1,64	1,50	0,941
OAS – vergonha ext.								
Inferioridade	0,71	0,78	0,57	0,635	1,00	1,07	0,64	0,612
Vazio	1,00	0,87	0,50	0,330	0,87	1,12	0,75	0,790
Errar	1,00	1,08	1,00	0,784	1,08	1,08	1,08	0,772
Total OAS	16,00	17,00	15,00	0,654	17,00	18,00	15,50	0,690
ISS – vergonha int.								
Autoestima	17,00	13,50	16,00	0,618	16,50	13,50	18,00	0,298
Vergonha interna	29,00	25,00	24,00	0,721	31,50	25,00	21,00	0,758
UCLA – solidão								
Isolamento social	2,00	2,14	2,09	0,797	2,32	2,14	1,95	0,331
Afinidades	2,40	2,60	2,40	0,596	2,80	2,60	2,30	0,583
Total	32,00	35,00	34,00	0,886	39,50	35,00	33,00	0,457

Nota: teste de Kruskal-Wallis; p = valor de significância estatística ($p < 0,05$); *Md* = mediana; n = número total de sujeitos da amostra.

As relações entre as subescalas dos instrumentos BSI, QMLA, OAS, ISS e UCLA (cuidadores) foram investigadas através do cálculo do Coeficiente de Correlação de Spearman[1].

Observa-se na Tabela 6 que a subescala *somatização* apresenta uma correlação positiva moderada com a *inferioridade* (ρ = 0,52; p = 0,038), *vazio* (ρ = 0,53; p = 0,031), *total de vergonha externa* (ρ = 0,51; p = 0,043) e *vergonha interna* (ρ = 0,62; p = 0,010).

A subescala *obsessões-compulsões* apresenta diversas associações, nomeadamente uma correlação positiva alta com o *autocontrolo* (ρ = 0,71; p = 0,002) e correlações positivas moderadas com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,50; p = 0,045), *total de vergonha externa* (ρ = 0,53, n = 16, p = 0,034), *vergonha interna* (ρ = 0,67; p = 0,004), *isolamento social* (ρ = 0,61; p = 0,011) e *total da solidão* (ρ = 0,49; p = 0,050).

Relativamente à *sensibilidade interpessoal*, esta tem associações positivas moderadas com o *autocontrolo* (ρ = 0,66; p = 0,005), *aceitar a responsabilidade* (ρ = 0,54; p = 0,028), *fuga e evitamento* (ρ = 0,63; p = 0,008), *inferioridade* (ρ = 0,50; p = 0,047), *errar* (ρ = 0,56; p = 0,021), *total da vergonha externa* (ρ = 0,58; p = 0,018) e *vergonha interna* (ρ = 0,51; p = 0,042).

A subescala depressão revelou associações positivas moderadas com o *autocontrolo* (ρ = 0,62, n = 16, p = 0,010), *fuga e evitamento* (ρ = 0,65; p = 0,006), *errar* (ρ = 0,56; p = 0,023), *total da vergonha externa* (ρ = 0,50; p = 0,046), *vergonha interna* (ρ = 0,68; p = 0,004), *isolamento social* (ρ = 0,64; p = 0,007) e *total da solidão* (ρ = 0,57; p = 0,019).

No que respeita à subescala *ansiedade*, esta encontra-se correlacionada de modo positivo e moderado com a *vergonha interna* (ρ = 0,58; p = 0,017) e com o *isolamento social* (ρ = 0,56; p = 0,023).

A *hostilidade* tem uma correlação positiva alta com a *vergonha interna* (ρ = 0,73; p = 0,001). Apresentou também associações positivas moderadas com as estratégias de coping *confrontativo* (ρ = 0,53; p = 0,031), *autocontrolo* (ρ = 0,54; p = 0,030) e *distanciamento* (ρ = 0,51; p = 0,042), *inferioridade* (ρ = 0,50; p = 0,048), *errar* (ρ = 0,53, n = 16, p = 0,034), *total da vergonha externa* (ρ = 0,55; p = 0,025), *isolamento social* (ρ = 0,68; p = 0,004) e *total da solidão* (ρ = 0,61; p = 0,012).

A subescala *ideação suicida* encontra-se correlacionada de forma positiva e alta com a estratégia de coping *fuga e evitamento* (ρ = 0,76; p = 0,001). Apresentou ainda uma

[1] Nas correlações muito baixas, o ρ situa-se abaixo de 0,19; nas correlações *baixas* o ρ está entre o 0,20 e 0,39, nas correlações *moderadas* o ρ está entre 0,40 e 0,69, considerando-se *alta* uma correlação que se situe entre 0,70 e 0,89 (Pestana e Gageiro, 2014).

associação positiva moderadas com o *errar* (ρ = 0,53; p = 0,034) e uma correlação negativa moderada com a *autoestima* (ρ = -0,58; p = 0,018).

A subescala *psicoticismo* mostra uma correlação positiva alta com a estratégia de coping *fuga e evitamento* (ρ = 0,74; p = 0,001). Revela ainda correlações positivas moderadas com o *autocontrolo* (ρ = 0,58; p = 0,017), *aceitar a responsabilidade* (ρ = 0,51; p = 0,042), *distanciamento* (ρ = 0,54; p = 0,029), *vergonha interna* (ρ = 0,68; p = 0,004) e *total da solidão* (ρ = 0,56; p = 0,022).

Por fim, o *índice geral de sintomas* apresenta uma associação positiva alta com a *vergonha interna* (ρ = 0,70; p = 0,003). Por outro lado, também apresenta associações positivas moderadas com o *autocontrolo* (ρ = 0,75; p = 0,021), estratégia de *coping fuga e evitamento* (ρ = 0,50; p = 0,048), *errar* (ρ = 0,52; p = 0,037), *total de vergonha externa* (ρ = 0,53; p = 0,034), *isolamento social* (ρ = 0,66; p = 0,005) e *total da solidão* (ρ = 0,58; p = 0,017).

Tabela 6

Correlações entre as subescalas dos instrumentos: BSI, QMLA, OAS, ISS e UCLA (cuidadores)

	QMLA Com-front.	**QMLA** Auto-controlo	**QMLA** Procura de sup. social	**QMLA** Aceitar a respon-sab.	**QMLA** Resolu-ção plan. de prob.	**QMLA** Distan-ciamento	**QMLA** Fuga e evita-mento	**QMLA** Reava-liação	**OAS** Inferio-ridade	**OAS** Vazio	**OAS** Errar	**OAS** Total de vergo-nha ext.	**ISS** Auto-estima	**ISS** Vergo-nha interna	**UCLA** Isola-mento social	**UCLA** Afinida-des	**UCLA** Total de solidão
BSI																	
Somatização	0,27	0,33	0,08	0,06	0,08	0,17	0,24	-0,02	**0,52***	**0,53***	0,34	**0,51***	-0,23	**0,62***	0,37	0,29	0,30
Obsessões-compul.	0,46	**0,71****	0,38	0,42	0,21	0,39	**0,50***	0,14	0,46	0,45	0,48	**0,53***	-0,25	**0,67****	**0,61***	0,31	**0,49***
Sensibilidade interp.	0,46	**0,66****	0,28	**0,54***	0,21	0,42	**0,63****	0,14	**0,50***	0,46	**0,56***	**0,58***	-0,26	**0,51***	0,47	0,13	0,35
Depressão	0,49	**0,62****	0,49	0,35	0,10	0,40	**0,65****	0,09	0,38	0,40	**0,56***	**0,50***	-0,46	**0,68****	**0,64****	0,48	**0,57***
Ansiedade	0,46	0,46	0,36	0,37	0,05	0,28	0,34	0,15	0,36	0,40	0,33	0,41	-0,31	**0,58***	**0,56***	0,32	0,46
Hostilidade	**0,53***	**0,54***	0,33	0,33	0,28	**0,51***	0,33	0,19	**0,50***	0,46	**0,53***	**0,55***	-0,30	**0,73****	**0,68****	0,49	**0,61***
Ansiedade fóbica	0,35	0,08	0,39	0,09	-0,11	-0,05	0,14	0,05	0,06	0,28	0,17	0,15	-0,21	0,15	0,06	0,08	0,02
Ideação paranoide	0,24	0,43	0,33	0,17	-0,09	0,13	**0,76****	-0,14	0,31	0,30	**0,53****	0,43	**-0,58***	0,41	0,24	0,17	0,18
Psicoticismo	0,35	**0,58***	0,43	**0,51***	0,12	**0,54***	**0,74****	0,24	0,28	0,27	0,39	0,35	-0,30	**0,68****	0,64	0,41	**0,56***
IGS	0,45	**0,57***	0,39	0,34	0,09	0,41	**0,50***	0,08	0,44	0,44	**0,52***	**0,53***	-0,43	**0,70****	**0,66****	0,49	**0,58***

Nota: IGS - Índice geral de sintomas (*p<0,05; **p<0,01); ρ = correlação de Spearman.

Na Tabela 7 podemos ler as associações entre as subescalas dos instrumentos BSI, QMLA, OAS, ISS e UCLA no grupo de portadores, analisadas através do Coeficiente de Correlação de Spearman.

A subescala *somatização* apresenta correlações positivas baixas com a estratégia de coping *confrontativo* (ρ = 0,32; p = 0,017), fuga e evitamento (ρ = 0,32; p = 0,017), *errar* (ρ = 0,30; p = 0,027), *total de vergonha externa* (ρ = 0,28; p = 0,038), *isolamento social* (ρ = 0,30; p = 0,024), *afinidades* (ρ = 0,37; p = 0,005) e *total de solidão* (ρ = 0,37; p = 0,006).

A subescala *obsessões-compulsões* revela diversas associações, especificamente uma correlação positiva alta com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,70; p = 0,000). Também tem correlações positivas moderadas com a *inferioridade* (ρ = 0,64; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,43; p = 0,001), *errar* (ρ = 0,57; p = 0,000), *total de vergonha externa* (ρ = 0,63; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,60; p = 0,000), *isolamento social* (ρ = 0,53; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,54; p = 0,000) *e com o total de solidão* (ρ = 0,56; p = 0,000). Apresenta correlações positivas baixas com a estratégia de *coping confrontativo* (ρ = 0,39; p = 0,003), *autocontrolo* (ρ = 0,27; p = 0,048) *e aceitar a responsabilidade* (ρ = 0,28; p = 0,036). As *obsessões-compulsões* ainda têm uma correlação negativa baixa com a *autoestima* (ρ = -0,27; p = 0,041).

Em relação à subescala *sensibilidade interpessoal*, verifica-se que esta tem associações positivas altas com a *inferioridade* (ρ = 0,71; p = 0,000), *total da vergonha externa* (ρ = 0,72; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,72; p = 0,000), *isolamento social* (ρ = 0,70; p = 0,000) e *total de solidão* (ρ = 0,71; p = 0,000). Por sua vez, revela correlações positivas moderadas com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,68; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,51; p = 0,000, *errar* (ρ = 0,60; p = 0,000) e *afinidades* (ρ = 0,63; p = 0,000). Também apresenta uma correlação negativa moderada com a *autoestima* (ρ = -0,42; p = 0,001).

A subescala *depressão* revelou associações positivas altas com o *isolamento social* (ρ = 0,72; p = 0,000) e *total de solidão* (ρ = 0,73; p = 0,000). Apresenta igualmente correlações positivas moderadas com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,61; p = 0,000), *inferioridade* (ρ = 0,53; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,41; p = 0,002), *errar* (ρ = 0,53; p = 0,000), *total de vergonha externa* (ρ = 0,56; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,67; p = 0,000) e *afinidades* (ρ = 0,65; p = 0,000). Ainda tem correlações positivas baixas com a estratégia de *coping confrontativo* (ρ = 0,39; p = 0,003) e correlações negativas moderadas com a *autoestima* (ρ = -0,39; p = 0,003).

No que concerne à subescala *ansiedade* esta encontra-se correlacionada de forma positiva e moderada com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,52; p = 0,000), com a *inferioridade* (ρ = 0,41; p = 0,002), *errar* (ρ = 0,50; p = 0,000), *total de vergonha externa* (ρ = 0,46; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,43; p = 0,001), *isolamento social* (ρ = 0,48; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,47; p = 0,000) e *total de solidão* (ρ = 0,50; p = 0,000). Também tem associações positivas baixas com a estratégia de coping *confrontativo* (ρ = 0,32; p = 0,016), *assumir responsabilidades* (ρ = 0,30; p = 0,026) e *vazio* (ρ = 0,35; p = 0,009).

A *hostilidade* tem associações positivas moderadas com a *fuga e evitamento* (ρ = 0,45; p = 0,001), *errar* (ρ = 049; p = 0,000) e *total da vergonha externa* (ρ = 0,42; p = 0,002). Tem igualmente correlações positivas baixas com o tipo de *coping confrontativo* (ρ = 0,35; p = 0,009, *assumir responsabilidades* (ρ = 0,30; p = 0,025), *inferioridade* (ρ = 0,34; p = 0,010), *vergonha interna* (ρ = 0,37; p = 0,005), *isolamento social* (ρ = 0,34; p = 0,010), *afinidades* (ρ = 0,37; p = 0,005) e *total da solidão* (ρ = 0,38; p = 0,004).

A *ansiedade fóbica* estabelece associações positivas moderadas com o *errar* (ρ = 0,45; p = 0,001), *vergonha interna* (ρ = 0,44; p = 0,001), *isolamento social* (ρ = 0,55; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,53; p = 0,000) e *total de solidão* (ρ = 0,58; p = 0,000). Também revela associações positivas baixas com o estilo *coping confrontativo* (ρ = 0,37; p = 0,006), *autocontrolo* (ρ = 0,32; p = 0,0017), *suporte social* (ρ = 0,36; p = 0,006), *fuga e evitamento* (ρ = 0,39; p = 0,004) e *in*ferioridade (ρ = 0,34; p = 0,010).

A subescala *ideação suicida* encontra-se correlacionada de forma positiva e alta com o *total de vergonha de externa* (ρ = 0,74; p = 0,000). Apresentou igualmente associações positiva moderadas com o estilo de coping confrontativo (ρ = 0,45; p = 0,001), *fuga e evitamento* (ρ = 0,69; p = 0,000), *inferioridade* (ρ = 0,67; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,57; p = 0,000), *errar* (ρ = 0,67; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,59; p = 0,000), *isolamento social* (ρ = 0,50; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,49; p = 0,000) e o *total de solidão* (ρ = 0,52; p = 0,000). Ainda tem correlações positivas baixas com o *suporte social* (ρ = 0,28; p = 0,036) e *assumir responsabilidades* (ρ = 0,29; p = 0,031).

A subescala *psicoticismo* mostra correlações positivas moderadas com a estratégia de coping *fuga e evitamento* (ρ = 0,60; p = 0,000), *inferioridade* (ρ = 0,65; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,49; p = 0,000), *errar* (ρ = 0,55; p = 0,000), *total de vergonha externa* (ρ = 0,68; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,67; p = 0,000), *isolamento social* (ρ = 0,66; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,61; p = 0,000) e *total da solidão* (ρ = 0,67; p = 0,000). Revela ainda uma correlação positiva baixa com o estilo de coping *confrontativo* (ρ = 0,33; p = 0,014).

Por fim, o *índice geral de sintomas* apresenta associações positivas moderadas com o estilo de coping *confrontativo* (ρ = 0,42; p = 0,001), *assumir responsabilidades* (ρ = 0,32; p = 0,018), *fuga e evitamento* (ρ = 0,66; p = 0,000), *inferioridade* (ρ = 0,59; p = 0,000), *vazio* (ρ = 0,45; p = 0,001), *errar* (ρ = 0,61; p = 0,000), *total de vergonha externa* (ρ = 0,64; p = 0,000), *vergonha interna* (ρ = 0,61; p = 0,000), o *isolamento social* (ρ = 0,63; p = 0,000), *afinidades* (ρ = 0,63; p = 0,000) e o *total da solidão* (ρ = 0,67; p = 0,000). Por outro lado, também apresenta associações positivas baixas com o *autocontrolo* (ρ = 0,28; p = 0,038) e com o *suporte social* (ρ = 0,29; p = 0,029). Ainda tem uma correlação negativa baixa com a *autoestima* (ρ = -0,28; p = 0,035).

Tabela 7

Correlações entre as subescalas dos instrumentos: BSI, QMLA, OAS, ISS e UCLA (portadores)

	QMLA Com-frontati-vo	**QMLA** Auto-controlo	**QMLA** Procura de Sup. social	**QMLA** Aceitar a respon-sab.	**QMLA** Resolu-ção de prob.	**QMLA** Distan-ciament o	**QMLA** Fuga e evita-mento	**QMLA** Reava-liação	**OAS** Inferio-ridade	**OAS** Vazio	**OAS** Errar	**OAS** Vergo-nha ext. total	**ISS** Auto-estima	**ISS** Vergo-nha interna	**UCLA** Isola-mento social	**UCLA** Afinida-des	**UCLA** Solidão total
BSI																	
Somatização	**0,32***	0,15	0,22	0,17	0,16	0,17	**0,32***	0,14	0,23	0,16	**0,30***	**0,28***	0,01	0,16	**0,30***	**0,37****	**0,37****
Obsessão-compul.	**0,39****	**0,27***	0,22	**0,28***	0,02	0,25	**0,70****	0,08	0,**64****	**0,43****	**0,57****	**0,63****	**-0,27***	**0,60****	**0,53****	**0,54****	**0,56***
Sensibilidade interp.	0,24	0,13	0,18	0,13	-0,04	0,11	**0,68****	0,01	**0,71****	**0,51****	**0,60****	**0,72****	**-0,42****	**0,72****	**0,70****	**0,63****	**0,71****
Depressão	**0,39****	0,24	0,20	0,23	0,06	0,05	**0,61****	-0,02	**0,53****	**0,41****	**0,53****	**0,56****	**-0,39****	**0,67****	**0,72****	**0,65****	**0,73****
Ansiedade	**0,32***	0,24	0,20	**0,30***	-0,00	0,11	**0,52****	0,02	**0,41****	**0,35****	**0,50****	**0,46****	-0,24	**0,43****	**0,48****	**0,47****	**0,50****
Hostilidade	**0,35****	0,12	0,26	**0,30***	0,03	0,10	**0,45****	0,04	**0,34****	0,21	**0,49****	**0,42****	-0,08	**0,37****	**0,34****	**0,37****	**0,38****
Ansiedade fóbica	**0,37****	**0,32***	**0,36****	0,22	0,25	0,14	**0,39****	0,23	**0,34***	**0,31***	**0,45****	**0,36****	**-0,34****	**0,44****	**0,55****	**0,53****	**0,58****
Ideação paranoide	**0,45****	0,23	0,28*	**0,29***	0,07	0,19	**0,69****	0,14	**0,67****	**0,57****	**0,67****	**0,74****	-0,20	**0,59****	**0,50****	**0,49****	**0,52****
Psicoticismo	**0,33***	0,15	0,13	0,17	0,15	0,05	**0,60****	0,07	**0,65****	**0,49****	**0,55****	**0,68****	-0,26	**0,67****	**0,66****	**0,61****	**0,67****
IGS	**0,42****	**0,28***	**0,29***	**0,32***	0,09	0,17	**0,66****	0,10	**0,59****	**0,45****	**0,61****	**0,64****	**-0,28***	**0,61****	**0,63****	**0,63****	**0,67****

Nota: IGS - Índice geral de sintomas (*p<0,05; **p<0,01); ρ = correlação de Spearman.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

A presente investigação, tal como já foi mencionado, teve como principal objetivo compreender a forma como os cuidadores informais e os portadores de doenças neurodegenerativas (Doença de Huntington, Doença de Parkinson e Esclerose Múltipla) lidam com o seu quadro clínico (estratégias de *coping*), e como estas doenças se associam com a presença de sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão.

Os resultados principais deste estudo indicam que a sintomatologia psicopatológica mais frequente nos cuidadores e nos portadores é a *depressão* e as *obsessões-compulsões*. No que respeita às estratégias de *coping* mais utilizadas pelos cuidadores e portadores, destacam-se *aceitar a responsabilidade*, a *reavaliação* e a *resolução planeada do problema*. Através dos resultados obtidos no BSI, para os cuidadores informais, constata-se que algumas dimensões (somatização, obsessões-compulsões, ansiedade fóbica, sensibilidade interpessoal e psicoticismo) e o IGS encontram-se acima da média, mas com resultados bastante próximos dos valores referentes à população geral. A sintomatologia depressiva e ansiosa revelam valores mais elevados, enquanto os sintomas hostilidade e ideação paranoide encontram-se um pouco abaixo da média (mas próximos dos valores da população geral). Já nos portadores também se encontram valores elevados em algumas dimensões (obsessões-compulsões, ansiedade fóbica e somatização) e no IGS, mas tal como nos cuidadores, estão próximos dos valores médios apresentados pela população geral. A depressão é a dimensão na qual se verifica o valor mais elevado, enquanto as dimensões ideação paranoide, hostilidade e ansiedade estão um pouco abaixo da média (mas próximos dos valores da população geral).

Cuidadores e portadores apresentam os resultados mais elevados nas subescalas *errar*, *vergonha interna* e *afinidades*. Relativamente a estes dados, a literatura corrobora-os, referenciando que estados de morbilidade psicológica, sobretudo a depressão e ansiedade, são manifestações emocionais frequentes na maioria dos cuidadores informais (Pinquart e Sorensen, 2003). Henze (2005) acrescenta que os sintomas psiquiátricos das DH, DP e EM incluem alterações emocionais, nomeadamente as mudanças de humor, desmotivação, tristeza, ansiedade, irritabilidade, sintomas de depressão, alterações do sono, entre outras. Quanto aos tipos de coping, Folkman e Lazarus (1980) salientam que as estratégias centradas no problema são predominantes quando os cuidadores sentem que podem fazer algo construtivo na modificação do problema. No mesmo sentido, o estudo de Navarro-Peternella e Marcon (2010) demonstra que existe uma variedade de sentimentos experienciados pelos

indivíduos com doenças neurodegenerativas, como a DP, e também pelos seus familiares. Estes sentimentos envolvem frequentemente revolta, vergonha, aceitação e esperança. Em alguns casos, a perda de disposição e o sentimento de vergonha parecem ser mais dominantes do que a necessidade de manter o convívio social, mesmo quando há estímulos e incentivos por parte da família.

Existem mais níveis de *somatização, depressão, hostilidade, índice geral de sintomas, vazio, total de vergonha externa, vergonha interna* e *afinidades* nas mulheres cuidadoras. Também existem diferenças significativas ao nível do *isolamento social* e *total da solidão,* com os homens cuidadores a pontuar mais elevado. No caso dos portadores, verifica-se que há diferenças significativas nas estratégias de *coping:autocontrolo* e *distanciamento,* com valores mais elevados nas mulheres. A literatura apoia os nossos resultados ao documentar que os cuidadores do sexo feminino tendem a envolver-se mais emocionalmente, despoletando reações emocionais negativas e mais dificuldade em aceitar o apoio externo para a prestação de cuidados (Morris et al., 1988). Refira-se que os cuidadores têm a responsabilidade de se envolverem em todas as atividades que possam garantir o conforto e o bem-estar do doente (Castro, 2013). Neste âmbito, o mesmo autor também menciona que, à medida que a tarefa de cuidador informal se torna mais exigente, aumenta a possibilidade dos cuidadores manifestarem sintomas de sobrecarga e de esta sobrecarga afetar a sua saúde mental. E, tal como no nosso estudo, há diferenças significativas na sintomatologia psicopatológica, na qual a dimensão *somatização* nos cuidadores do sexo feminino apresentam valores mais elevados (Castro, 2013). De acordo com Van Volkom (2006), para um adulto a responsabilidade de cuidar de um familiar tem igualmente repercussões significativas no tempo despendido, no trabalho e recursos financeiros, podendo evidenciar-se mais dificuldades nos homens cuidadores em lidar com as consequências e sentindo-se mais sozinhos. O facto de as mulheres portadoras utilizarem mais as estratégias de *autocontrolo e distanciamento* poderá estar associado ao seu esforço para regular as suas emoções, bem como aos esforços cognitivos que fazem para minimizar a situação.

Seguidamente, observam-se pontuações mais elevadas no *total de vergonha externa, vergonha interna* e *total de solidão,* nos cuidadores solteiros comparativamente com os casados e separados. Também nos sintomas psicopatológicos do BSI *sensibilidade interpessoal* e *hostilidade* os portadores solteiros apresentam os resultados mais elevados. Os estudos encontrados referenciam que quando são os homens a desempenharem o papel de cuidadores, sozinhos, pode levar ao desenvolvimento de níveis mais elevados de *stresse* e exaustão (Zarit, 1997), mas também de sentimentos de solidão causados pela experiência

desagradável que surge pelo défice nas relações sociais (Peplau e Perlman, 1982). Pode ainda despoletar a vergonha que, segundo Gilbert (2000), está altamente associada a sentimentos de inferioridade, falta de esperança, raiva e medo da avaliação negativa, o que de alguma forma apoia e justifica os nossos resultados. Os portadores solteiros apresentarem mais sintomas de *sensibilidade interpessoal* e *hostilidade* pode justificar-se com o facto de estes poderem desenvolver sentimentos de inadequação pessoal e de inferioridade, tal como se comprova nas correlações positivas entre a sintomatologia psicopatológica e a inferioridade. Já o desenvolvimento da hostilidade poderá refletir-se devido à dificuldade em gerir "sozinho" as emoções associadas à doença, despoletando pensamentos, emoções e comportamentos associados ao estado afetivo negativo da cólera.

Os cuidadores que possuem o ensino superior revelam mais a estratégia de *coping resolução planeada do problema*. A literatura vai ao encontro dos nossos resultados. Por exemplo, Graham et al. (1997) e Werner (2001) referem que os cuidadores com maior conhecimento sobre as causas e sintomas apresentam menos morbilidade psicológica, evidenciando que o baixo nível de escolaridade surge associado a um menor conhecimento. Assim, o maior conhecimento influencia as estratégias de confronto do cuidador de forma mais adaptativa (Proctor, Martin e Hewinson, 2002), bem como a disponibilidade para procurar ajuda de profissionais de saúde numa fase inicial da doença (Arai, Arai e Zarit, 2008).

A maioria da sintomatologia psicopatológica dos cuidadores apresenta associações positivas com os estilos de coping *fuga/evitamento* e *autocontrolo*, com o t*otal de vergonha externa, vergonha interna, isolamento social e total de solidão*. Por seu lado, a *ideação suicida* tem uma associação negativa com a *autoestima*. Neste âmbito, os investigadores afirmam que o *coping* focado na emoção (fuga e evitamento) é menos eficaz e provavelmente está mais associado à perturbação psicológica, comparando com o *coping* focado no problema (autocontrolo) (Billing e Moos, 1981). Uma hipótese justificativa para este resultado parece estar relacionada com o facto de que a utilização de ambas as estratégias de *coping* dos cuidadores depende da fase da doença. Certamente que, para além de experienciarem o seu papel de cuidadores, ao fim de algum tempo desenvolvem exaustão, vergonha (interna e externa), solidão e sentimentos frustrantes. É certo que assumir a tarefa de cuidador informal tem impacto na vida pessoal, laboral e social dos cuidadores. Por isso, ao longo do tempo é frequente que fiquem mais vulneráveis, podendo desenvolver sintomas de depressão e diminuição da autoestima (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). A este propósito, Haley (1997) destaca que o cuidador que assiste ao declínio e à morte do doente constitui um

dos aspetos mais traumáticos no processo de cuidar. Esta teoria poderá explicar a presença da ideação suicida e outra sintomatologia psicopatológica nos cuidadores. Ainda assim, é possível que muitos dos cuidadores criem estratégias de autocontrolo, mostrando resiliência perante a adversidade.

A maioria da sintomatologia psicopatológica dos portadores também tem associações positivas com os estilos de coping *fuga e evitamento* e *confrontativo*, *errar* e *inferioridade*, *vergonha interna*, *isolamento social* e *afinidades*. Por seu lado, alguns sintomas psicopatológicos (*obsessões-compulsões*, *sensibilidade interpessoal*, *depressão* e o *índice geral de sintomas*) revelam correlações negativas com a *autoestima*. A pesquisa de Carver, Scheier e Weintraub (1989) afirma que o *coping* focado na emoção tende a predominar quando as pessoas sentem que o problema irá permanecer e que nada podem fazer para o alterar. Gilbert (2000) ainda verificou que a vergonha, a ansiedade social e a depressão parecem estar intimamente associadas, gerando sentimentos de inferioridade e comportamentos submissos e não assertivos. A vergonha tem impacto na formação e na manutenção de inúmeros tipos de psicopatologia, isto porque é uma variável preditora de quadros clínicos como a depressão, sendo igualmente um indicador significativo de baixa autoestima (Gilbert e Andrews, 1998), o que corrobora os nossos resultados. Uma hipótese de leitura para estes resultados, em concreto para o estilo de *coping* fuga e evitamento poderá estar relacionado com os esforços cognitivos e comportamentais a que os portadores recorrem numa fase inicial, designadamente uma eventual negação à existência do seu diagnóstico clínico. Contudo, haverá um momento em que terão de lidar com a doença, devido ao aparecimento de sinais e sintomas, sendo necessário o confronto com a mesma. Neste sentido, o estilo *coping* confrontativo surge associado a uma forma desajustada de reagir perante a doença, mostrando esforços agressivos e hostis para alterar a situação. Esta forma desajustada de lidar com a doença, reflete-se pela dificuldade em regular as emoções, o que faz com que possa despoletar sentimentos de vergonha e solidão, bem como sintomas psicopatológicos.

Ao refletir sobre os resultados da presente investigação, é essencial sublinhar que existem relações bidirecionais entre as variáveis, sendo prudente fazer uma leitura cautelosa dos mesmos, devido à dimensão dos grupos. É igualmente importante ter atenção à generalização dos resultados a outras populações, pelo mesmo motivo.

Podem ser referidas como limitações do presente estudo a extensão do protocolo de investigação, o que pode ter gerado dificuldades, nomeadamente a exaustão que pode ter levado os participantes a estarem mais desconcentrados e, eventualmente, a terem desistido.

Também houve casos de pessoas com EM que ao terem um primeiro contacto com o protocolo recusaram preenchê-lo, alegando que se desconcentravam com facilidade. Outra limitação verificada foi a dificuldade na recolha da amostra, em primeiro lugar, porque são doenças raras, sendo difícil alcançar sujeitos que estejam dispostos a participar numa investigação; em segundo lugar, porque é comum os investigadores na área da saúde investirem no estudo deste tipo de patologias, o que pode levar as pessoas a estarem menos disponíveis a participarem em alguns estudos, em função de alguma saturação. Devido a estes constrangimentos, a dimensão da amostra também foi reduzida, sobretudo o grupo dos cuidadores (n = 16 sujeitos). Por fim, destaque-se que, embora existam diversas investigações realizadas todos os anos, há poucas publicações, tendo sido difícil encontrar estudos teóricos recentes sobre a temática em estudo, o que dificultou a análise e interpretação dos resultados encontrados.

Relativamente aos pontos fortes desta investigação, pode salientar-se a pertinência e o caráter inovador deste estudo empírico, sendo raro haver pesquisas realizadas por investigadores da área da psicologia clínica que se debrucem no estudo das doenças neurodegenerativas e seus correlatos. Deste modo, este estudo representa uma mais-valia e contribui para o avanço da ciência nesta área.

Por estes motivos, seria pertinente a realização de novos estudos que abrangessem amostra maiores, recolhidas *online*, privilegiando todas as regiões de Portugal continental. Seria igualmente benéfico a redução do protocolo de investigação, sobretudo o Questionário Sociodemográfico.

É importante salientar e refletir sobre os resultados do presente estudo, isto porque é fundamental que exista prevenção e intervenção. Neste âmbito, o conhecimento insuficiente por parte dos profissionais de saúde (cuidadores formais) sobre determinadas doenças neurodegenerativas pode contribuir para um confronto desadequado com a doença, promovendo o desenvolvimento de sentimentos de impotência e frustração. Por isso, a prevenção deve começar nos profissionais de saúde, sendo essencial investirem em formação contínua (e.g., Opie, Rosewame e O´Connor, 1999) onde possam adquirir informação relevante sobre estas patologias e melhorar as suas competências técnicas na prestação de cuidados de saúde.

No decorrer do processo de doença, os cuidadores informais vivenciam um enorme sofrimento emocional em relação à deterioração progressiva do estado funcional da pessoa que cuidam, podendo ocorrer a perda atual e/ou antecipatória do estado de funcionalidade e/ou morte da pessoa (Kelling et al., 2008). Para lidar com estas situações delicadas existem

diferentes tipos de intervenção, designadamente os grupos de apoio, intervenções psicoeducacionais, terapia familiar e terapia individual. Estas abordagens psicoterapêuticas e psicoeducativas poderão ser enriquecidas ao se saber mais sobre as dimensões psicológicas envolvidas nos quadros de doenças neurodegenerativas, com base no conhecimento resultante de estudos similares ao nosso, desenvolvidos com cuidadores e com portadores destas doenças.

Nos portadores, a forma como experienciam todo o processo associado à doença difere em função da patologia diagnosticada. Isto porque há diferenças na sintomatologia de cada doença neurodegenerativa, bem como na forma como lidam com o diagnóstico, que depende principalmente das suas características pessoais e da rede de suporte. Ao nível da intervenção com os portadores seria uma mais-valia promover abordagens terapêuticas em grupo, devido ao efeito terapêutico resultante da identificação entre as pessoas que compartilham uma doença e vivências semelhantes, diminuindo sentimentos de vergonha e solidão que, como vimos no presente estudo, estão bastante presentes. Por outro lado, para aprender a lidar com a sintomatologia psicopatológica evidenciada, será importante promover a oportunidade de poderem beneficiar de um acompanhamento psicológico individualizado.

Em síntese, nestas doenças mais raras é fundamental que a intervenção abranja um ponto muitas vezes menos referido, isto é, de os portadores e cuidadores não se sentirem sozinhos na sua "batalha". E, seguindo esta ideia, é de extrema importância investir não só na intervenção/acompanhamento psicológico individual dos mesmos mas na organização de intervenções em "grupos de apoio" de portadores e de cuidadores informais, de modo a colaborar para fortalecer as redes sociais destas pessoas.

Ao finalizar este estudo, conclui-se que as mulheres cuidadoras sentem mais sintomatologia psicopatológica, vergonha e solidão. Já os homens cuidadores revelam mais sentimentos de solidão, o mesmo se verificando nos cuidadores solteiros, que também revelam mais vergonha. Ainda se verificou que os cuidadores com mais escolaridade têm mais capacidade na resolução planeada do problema. No caso das mulheres portadoras, estas utilizam mais os tipos de *coping* autocontrolo e distanciamento, enquanto os portadores solteiros manifestam mais sintomas de sensibilidade interpessoal e hostilidade. Compreendemos, igualmente, que a maioria da sintomatologia psicopatológica é mais frequente nos cuidadores do que nos portadores. Contudo, em ambos os grupos estudados, se verificou um impacto nos estilos de *coping*, vergonha e solidão, afetando negativamente a autoestima dos sujeitos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Allan, S., Gilbert, P. e Goss, K. (1994). An exploration of shame measures – II: Psychopathology. *Personality and Individual Differences, 17*(5), 719-722.

Arai, Y., Aria, A. e Zarit, S. H. (2008). What do we know about dementia? A survey of knowledge about dementia in the general public of Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 433-438.

American Psychiatric Association (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Billings, A. G. e Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(4), 877-891.

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Cacioppo, J. T., Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkley, L. C. e Thisted, R. A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging, 21*(1), 140–151.

Carnavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI). Em M. Simões, M. M. Gonçalves e L. S. Almeida (Eds.), *Testes e Provas Psicológicas em Portugal* (pp.95-109). Braga: APPORT/SHO.

Canavarro, M. C. (2008). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI): Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. Em M. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves e L. S. Almeida (Coord.), *Avaliação Psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 305-330). Coimbra: Quarteto.

Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M. e Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 46*(2), 513-517.

Carver, C. S., Scheier, M. F. e Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.

Castro, L. M. (2013). *Sobrecarga Objetiva e/ou Subjetiva do Cuidador Informal*. Dissertação em Psicologia especialização em Psicologia Clínica e da Saúde não publicada, Universidade de Aveiro, Aveiro.

Chemale, F. A., Bassols, G. F., Ferreira, M. T., Rocha, R. S. e Antonello, J. (2000). *Doença de Huntingon.* Porto Alegre: Fundação da Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Departamento de Ciências Morfológicas, Disciplina de Genética e Evolução.

Cheung, M., Gilbert, P. e Irons, C. (2004). An exploration of shame, social rank and rumination in relation to depression. *Personality and Individual Differences, 36*, 1143-1153.

Costa, D. (2011). *Esclerose Múltipla e Qualidade de vida: O Efeito do Apoio Social*. Dissertação de Mestrado em Biomedicina não publicada, Universidade da Beira Interior, Covilhã.

Costa, J. e Ferreira, J. (2003). História Natural. Em A. Levy e J. Ferreira (Eds.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 11-30). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Dunkin, J. J. e Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology, 51*(1), 5360.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.

Folkman, S. e Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.

Folkman, S. e Lazarus, R. S. (1988). *Manual for Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Freitas. E. V., Cançado. L. P., Doll. J. e Gorzoni. M. L. (2006). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Graham, J. W., Hofer, S. M., Donaldson, S. I., Mackinnon, D. P. e Schafer, J. L. (1997). Analysis with missing data in prevention research. Em K. Bryant, M. Windle e S. West (Eds.), *The science of prevention: Methodological advances from alcohol and substance abuse research* (pp. 325-366). Washington, DC: American Psychological Association.

Gilbert, P. (1998). What is shame? Some core issues and controversies. Em P. Gilbert e B. Andrews (Eds.), *Shame: Interpersonal behaviour, psychopathology and culture* (pp. 3-36). New York: Oxford University Press.

Gilbert, P. (2000). The relationship of shame, social anxiety and depression: The role of the evaluation of social rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 7*, 174-189.

Gilbert, P. (2003). Evolution, social roles and the differences in shame and guilt. *Social Research: An International Quarterly, 70*(4), 1205–1230.

Giner-Sorolla, R. e Espinosa, P. (2010). Social Cuing of Guilt by Anger and of shame by disgust. *Association for Psychological Science, XX*(X), 1-5.

Gonçalves, N. (2013). *Doença de Huntington: uma revisão*. Dissertação de Mestrado em Medicina, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã.

Guilherme, E. (2011). *Vergonha e solidão na doença mental crónica: Contributo de um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica não publicada, Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology, 48*(5), 25-29.

Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of Advanced Nursing, 31*(6), 1409-1415.

Heikkinen, R. e Kauppinen, M. (2004). Depressive Symptoms in late life: a 10-year fallow-up. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 38,* 239 – 250.

Henrich, L. M. e Gullone, E. (2006). The clinical significance of loneliness: a literature review. *Clinical Psychology Rewiew*, *26*, 695-718.

Henze, T. (2005). Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International MS Journal, 12*, 60-68.

Januário, C. (2003). Conceitos sobre etiologia e patogénese. Em A. Levy e J. Ferreira (Eds.), *Doença de Parkinson. Manual Prático* (pp. 31-40). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Januário, F., Júlio, F. e Januário, C. (2011). Qualidade de vida na Doença de Huntington – que sintomas a influenciam? *SINAPSE, 11*(1), 12-16.

Jorge M. T., (19989. *Será o ensino escolar supérfluo no mundo das novas tecnologias? Educação e Sociedade, São Paulo*, XIX (65), p. 163-178, recuperado em 19, março, 2017, em http://www.scielo.br/ptp.

Lage, M. I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. Em C. Paúl e A. M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.

Lazarus, R. S. e Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Levy. A. e Ferreira, J. (2003). *Doença de Parkinson: Manual Prático*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Lima, E. P., Rodrigues, J. L., Vasconcelos, A. G., Lana-Peixoto, M. A. e Haase, V. G. (2008). Heterogeneidade dos deficits cognitivo e motor na esclerose múltipla: um estudo com a MSFC. *Psico, 39*(3), 371-381.

Lopes, B., Pinto-Gouveia, J. e Castilho, P. (2005). *Portuguese version of the Others as Shamer Scale*. Unpublished manuscript.

Maia, L. A. C. R., Viegas, J. e Amaral, M. (2008). *Esclerose múltiplas: Conhecer para desmistificar.* Recuperado em 20, fevereiro, 2017, de http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0453.pdf

Matos, M., Pinto-Gouveia, J. e Duarte, D. (2012). When I Don´t Like Myself: Portuguese Version of the Internalized Shame Scale. *The Spanish Journal of Psychology, 15*(3), 1411-1423.

Martens L. e Addington J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *36*(3), 128-33.

Martins, T., Ribeiro, J. P. e Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças, 4*(1), 131-148.

Mestre, M. J. B. N. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade do Algarve, Algarve.

Moreira, V. (2002). Psicopatologia Crítica – Parte II. Em V. Moreira e T. Sloan (Eds.), *Personalidade, Ideologia e Psicopatologia Crítica* (pp. 109 – 248). São Paulo: Escuta.

Morris, R. G., Morris, L. W. e Britton, P. G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *The British Journal of Psychiatry, 153*, 147-56.

Navarro-Peternella, F. M. e Marcon. S. M. (2010). Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com o tempo de evolução e gravidade da doença. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 20(2), 1-8.

Neto, F. (2000). *Psicologia Social* (vol. II). Lisboa: Universidade Aberta.

Oliveira, C. (2003). Alterações genéticas. Em A. Levy e J. Ferreira (Eds.), *Doença de Parkinson. Manual Prático* (pp. 41-52). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Oliveira, E. M. N. (2013). *Doenças neurodegenerativas: Doença de Parkinson e Síndrome de Prader Willi*. Recuperado em 18, janeiro, 2017, de http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0789.pdf

Opie, J., Rosewarne, R. e O'Connor, D. W. (1999). The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: A systematic literature review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 33*(6), 789-799.

Pais-Ribeiro, J. e Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do Ways os Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica, 19*(4), 491-502.

Peixinho, A., Azevedo, A. L. e Simões, R. M. (2006). Alterações Neuropsiquiátricas da Doença de Parkinson. *Psilogos, 3*(2), 12-30.

Pereira, A. G. (2013). *Evolução das funções cognitivas psíquicas e motoras dos pacientes portadores de esclerose múltipla*. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde não publicada, Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Peplau, L. A. e Perlman, D. (1982). *Loneliness: A sourcebook of current theory, research, and therapy*. NewYork: Interscience.

Pestana, M. H. e Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Pinquart, M. e Sorensen, S. (2003). Differences between Caregivers and Non-Caregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250-267.

Pinto, A. C. (2003). Terapêutica não farmacológica. Em A. Levy e J. Ferreira (Eds.), *Doença de Parkinson. Manual Prático* (pp. 247-256). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Pocinho, M., Farate, C. e Dias, A. D. (2010). Validação Psicométrica da Escala UCLA – Loneliness para Idosos Portugueses. *Interações, 18*, 65-77.

Proctor, R., Martin, C. e Hewison, J. (2002). When a little Knowledge is a dangerous thing: a study of cares' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatric, 17*, 1133-1139.

Ruggero, N. (2004). A inevitável solidão para as personagens femininas. *Cadernos: Centro Universitário São Camilo, X*(4), 38-42.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Seewald, F. *et al*. (1995). O tema da solidão: Klein e Winnicott revisitados. *Revista de Psiquiatria, XVII*(1), 29-37.

Tangney, J. e Dearing, R. (2002). *Shame and guilt*. New York: Guilford Press.

Tessler, R. C. e Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Westport: Auburn House.

Van Volkom, M. (2006). Sibling relationships in middle and older adulthood: a review of the literature. *Marriage and Family Review, 40*(2/3), 151-170.

Vieira, S. (2003). Alterações psiquiátricas: Depressão e Psicose. Em A. Levy e J. Ferreira (Eds.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 133-142). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Werner, P. (2001). Correlates of Family Caregivers' Knowledge about Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 16*, 32-38.

Zarit, S. H. (1997). Interventions with family caregivers. Em S. H. Zarit e B. G. Knight (Eds.), *A guide to Psychotherapy and Aging (*pp. 139-159). Washington, DC: American Psychological Association.

APÊNDICES E ANEXOS

Apêndice 1 - Pedido de Consentimento Informado

Consentimento Informado

Esta investigação realiza-se no âmbito da dissertação de mestrado em Psicologia Clínica, área de especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais no Instituto Superior Miguel Torga, sob a supervisão da Professora Doutora Sónia Simões é conduzida por Ana Isabel da Costa Ferreira.

A investigação intitulada "Correlatos psicológicos de cuidadores informais e portadores de Doenças Neurodegenerativas" tem como objetivo estudar algumas variáveis psicológicas (psicopatologia, *coping*, vergonha externa, vergonha interna e solidão) em cuidadores informais e portadores de doenças neurodegenerativas: Doença de Huntington, Doença de Parkinson e Esclerose Múltipla.

Para participar neste estudo é obrigatório ser portador de uma doença neurodegenerativa ou ser cuidador informal de uma pessoa nestas condições. Apenas tem de preencher um protocolo de investigação (diferente para portador e cuidador), composto por um questionário sociodemográfico e cinco breves questionários de autorresposta.

Neste estudo garantimos o anonimato e total confidencialidade dos dados fornecidos, utilizar os dados fornecidos estritamente para fins de investigação e prestar esclarecimento sobre quaisquer dúvidas acerca da investigação.

A sua participação é muito importante. Se tiver dúvidas sobre o projeto de investigação entre em contacto com a investigadora através do seguinte e-mail: anaisa_c_ferreira@hotmail.com.

Declaro que li, compreendi e aceito participar neste estudo?

Sim, aceito. ☐

Não, não aceito. ☐

Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico (Cuidadores)

Questionário de Caracterização Sociodemográfica da Amostra

O presente questionário insere-se num trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica do Instituto Superior Miguel Torga (Coimbra), realizado por Ana Isabel da Costa Ferreira do 2º Ciclo de Psicologia Clínica. Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial. É importante a sinceridade das suas respostas. A resposta a este questionário é facultativa e a qualquer momento do seu preenchimento pode desistir, sem que daí resulte qualquer prejuízo para si.

Nº do Questionário_____

Preencha o questionário, colocando uma cruz nas respostas que mais fazem sentido para si.

1. Idade: _____

2. Sexo: F ☐ M ☐

3. Escolaridade:

☐ Analfabeto(a) ☐ Sabe ler e escrever ☐ Ensino primário

☐ 7º Ano - 9º Ano ☐ 10º-12º ano ☐ Ensino secundário

☐ Bacharelato/Licenciatura ☐ Mestrado

☐ Doutoramento

4. Profissão?_____

5. Situação Laboral: ☐ Tempo inteiro ☐ Desempregados ☐ Reformados

☐ Tempo parcial ☐ Domésticos ☐ Outro?_____

6. Estado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Viúvo(a)
☐ Divorciado(a)/Separado(a) ☐ Casado(a)/ Separado(a)
☐ Outro. Qual? _____

7. Nacionalidade:_____

8. Tem filhos? ☐ Não
☐ Sim. Se sim, quantos? _____

9. Grau de Parentesco (com a pessoa que cuida)? ☐ Cônjuges
☐ Filhos/Fil
☐ Genros/N
☐ Irmãos/Ir
☐ Primos/Pr
☐ Outro:_____

10. Tempo de prestação de cuidados informais (Duração)? ☐ Menos de 1 ano
Entre 1 a 2
☐ Entre 2 a 3
☐ Entre 3 a 5
☐ Mais de 5

11. Qual o número de horas em média que despende a cuidar da pessoa a seu cargo?

☐ Todos os dias (durante todo o dia)

☐ Todos os dias (depois do meu trabalho)

☐ Fins de semana e feriados

☐ Outro?_____

12. A pessoa a seu cargo tem de algum cuidador formal? ☐ Sim
☐ Não

Se sim, este recebe algum ordenado do portador da doença? ☐ Sim
☐ Não

13. Coloca uma cruz na resposta que faz mais sentido para si.

13.1 Sente-se mais próximo da pessoa que cuida?	Sim	Não
13.2 Sente-se bem por tomar conta da pessoa indicada?	Sim	Não
13.3 Sente que o seu trabalho é reconhecido pelos seus familiares?	Sim	Não
13.4 Sente que tem capacidade para tomar conta da pessoa?	Sim	Não
13.5 Sente-se isolado/sozinho por estar a cuidar de alguém?	Sim	Não
13.6 A sua vida social tem saído prejudicada?	Sim	Não
13.7 Acha que dedica demasiado tempo a cuidar?	Sim	Não
13.8 Sente-se esgotado fisicamente/psicologicamente?	Sim	Não
13.9 Sente vontade de fugir dessa situação?	Sim	Não
13.10 Sente que conhece bem a Doença de Huntington?	Sim	Não

14. Tem histórico de problemas psiquiátricos? (ex.: depressão; irritabilidade; ansiedade)

☐ Sim

☐ Não

Se sim, diga quais e desde que idade?_____

_____

_____

15. Sente que tem com quem falar à vontade sobre a sua situação? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, refira quem são as pessoas._____

_____

16. Nesta situação que vive com que apoio é que mais pode contar? Numere por ordem de importância, em que o 1=mais importante e o 4= menos importante

☐ Família Chegada ☐ Família Alargada ☐ Comunidade
☐ Instituições (apoio social, médico)

17. Responda às seguintes questões, colocando um círculo no número que melhor traduz a sua situação. Como é que avalia:

Questões	Níveis entre 1 e 5				
O nível de *stress* na sua vida?	**1** Muito pouco	**2**	**3**	**4**	**5** Muitíssimo
A sua qualidade de vida?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa
As suas forças/capacidades para lidar com os problemas/dificuldades?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa
A sua capacidade de adaptação, em geral, às dificuldades?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa

Obrigada pela sua colaboração!

Apêndice 3 – Questionário Sociodemográfico (Portadores)

Questionário de caracterização sociodemográfica da amostra

O presente questionário insere-se num trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica do Instituto Superior Miguel Torga (Coimbra), realizado por Ana Isabel da Costa Ferreira do 2º Ciclo de Psicologia Clínica. Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial. É importante a sinceridade das suas respostas. A resposta a este questionário é facultativa e a qualquer momento do seu preenchimento pode desistir, sem que daí resulte qualquer prejuízo para si.

Nº do Questionário_____

Preencha o questionário colocando uma cruz nas respostas que mais fazem sentido para si.

1. Idade: _____

2. Sexo: ☐ F ☐ M

3. Escolaridade:

☐ Analfabeto (a) ☐ Sabe ler e escrever ☐ 1.º Ciclo

☐ 2.º Ciclo ☐ 3.º Ciclo ☐ Ensino secundário

☐ Bacharelato/ Licenciatura ☐ Mestrado

☐ Doutoramento

4. Profissão/ Ocupação Atual:_____

5. Estado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Viúvo(a)

☐ Casado(a)/União de facto ☐ Divorciado(a)/Separado(a)

☐ Outro. Qual? _____

6. Nacionalidade:_____

7. Tem filhos? ☐ Não

☐ Sim. Quantos? _____

8. Composição agregado familiar (lista das pessoas que vivem na sua casa):

Parentesco*	Idade	Sexo Fem/Masc	Profissão	Nível escolaridade

* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o)

9. Com que idade soube ser portador da Doença de Huntigton? ____ anos

10. Herdou a doença dos seus parentes? ☐ Sim

☐ Não

Se sim, de quem?_____

11. Já tem algum sintoma da Doença de Huntington? ☐ Sim

☐ Não

Se sim, á quanto anos? _____ anos.

E quais?

_____

_____

_____

12. Está a ser acompanhado por profissionais? ☐ Sim

☐ Não

Se sim, por que tipo de profissionais? (ex.: Neurologistas; Psiquiatras; Psicólogos; Naturalistas)

_____

_____

13. Toma alguma medicação necessária devido à sua doença de Huntington? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, qual(is) e para quê?

_____

_____

_____

14. Faz algum outro tratamento que não seja químico? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, qual(is) e para quê?

_____

_____

_____

15. Tem histórico de problemas psiquiátricos? (ex.: depressão; irritabilidade; ansiedade)

☐ Sim ☐ Não

Se sim, diga quais e desde que idade?

_____

_____

_____

16. Sente que tem com quem falar à vontade sobre a sua situação? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, refira quem são as pessoas.

_____

_____

17. Na doença ou noutras situações difíceis, com que apoio é que mais pode contar? Numere por ordem de importância, em que o 1 = mais importante e o 4 = menos importante

☐ Família Chegada ☐ Família Alargada ☐ Comunidade (vizinhos, amigos…)
☐ Instituições (apoio social, médico)

18. Responda às seguintes questões, colocando um círculo no número que melhor traduz a sua situação. Como é que avalia:

Questões	Níveis entre 1 e 5				
O nível de *stress* na sua vida?	**1** Muito pouco	**2**	**3**	**4**	**5** Muitíssimo
A sua qualidade de vida?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa
As suas forças/capacidades para lidar com os problemas/dificuldades?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa
A sua capacidade de adaptação, em geral, às dificuldades?	**1** Muito má	**2**	**3**	**4**	**5** Muito boa

19. Tem algum cuidador?

☐ Cuidador informal (profissionais de cuidados de saúde e serviços sociais)
☐ Cuidador formal (leigo ou familiar)
☐ Nenhum

Caso tenha, o seu cuidador recebe algum ordenado? ☐ Sim
☐ Não

20. Já faleceu alguém com Huntington que era significativo para si? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, preencha a tabela seguinte.

Quem	Idade	Causas	Esperado / inesperado	Há quanto tempo ocorreu	Atualmente sente *

* Atualmente sente – **escolha uma** das seguintes alíneas para cada pessoa: **a)** Ainda acho que isso não aconteceu; **b)** Ainda não quero pensar nem falar no assunto ; **c)** Ainda sinto que estou a sofrer de uma forma muito intensa; **d)** Atualmente estou a tentar ajustar-me a esta nova maneira de viver; **e)** Atualmente estou a tentar recompor a minha vida; **f)** Agora, guardo as memórias da pessoa que perdi, continuando a olhar em frente e a seguir a minha vida.

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo 1 – Inventário de Sintomas Psicopatológicos

L.R. Derogatis, 1993; Versão: M.C. Canavarro, 1995

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para casa problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
1. Nervosismo ou tensão interior	☐	☐	☐	☐	☐
2. Desmaios ou tonturas	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	☐	☐	☐	☐	☐
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	☐	☐	☐	☐	☐
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	☐	☐	☐	☐	☐
7. Dores sobre o coração ou no peito	☐	☐	☐	☐	☐
8. Medo na rua ou praças públicas	☐	☐	☐	☐	☐
9. Pensamentos de acabar com a vida	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
11. Perder o apetite	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ter impulsos que não se podem controlar	☐	☐	☐	☐	☐
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho	☐	☐	☐	☐	☐
16. Sentir-se sozinho	☐	☐	☐	☐	☐
17. Sentir-se triste	☐	☐	☐	☐	☐
18. Não ter interesse por nada	☐	☐	☐	☐	☐
19. Sentir-se atemorizado	☐	☐	☐	☐	☐
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	☐	☐	☐	☐	☐
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	☐	☐	☐	☐	☐
22. Sentir-se inferior aos outros	☐	☐	☐	☐	☐
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago	☐	☐	☐	☐	☐
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	☐	☐	☐	☐	☐
25. Dificuldade em adormecer	☐	☐	☐	☐	☐

Em que medida foi afetado pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	☐	☐	☐	☐	☐
27. Dificuldade em tomar decisões	☐	☐	☐	☐	☐
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	☐	☐	☐	☐	☐
29. Sensação de que lhe falta o ar	☐	☐	☐	☐	☐
30. Calafrios ou afrontamentos	☐	☐	☐	☐	☐
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo	☐	☐	☐	☐	☐
32. Sensação de vazio na cabeça	☐	☐	☐	☐	☐
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados	☐	☐	☐	☐	☐
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	☐	☐	☐	☐	☐
36. Ter dificuldade em se concentrar	☐	☐	☐	☐	☐
37. Falta de forças em partes do corpo	☐	☐	☐	☐	☐
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	☐	☐	☐	☐	☐
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	☐	☐	☐	☐	☐
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	☐	☐	☐	☐	☐
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	☐	☐	☐	☐	☐
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	☐	☐	☐	☐	☐
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa	☐	☐	☐	☐	☐
45. Ter ataques de terror ou pânico	☐	☐	☐	☐	☐
46. Entrar facilmente em discussão	☐	☐	☐	☐	☐
47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	☐	☐	☐	☐	☐
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	☐	☐	☐	☐	☐
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	☐	☐	☐	☐	☐
50. Sentir que não tem valor	☐	☐	☐	☐	☐
51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	☐	☐	☐	☐	☐
52. Ter sentimentos de culpa	☐	☐	☐	☐	☐
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem na sua cabeça	☐	☐	☐	☐	☐

Anexo 2 – Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos

Questionário de modos de lidar com os Acontecimentos

Questionário de Estratégias de Coping

Instruções:

Por uns momentos concentre-se e pense na situação de maior stress que experienciou recentemente no decorrer do processo de vivência de doença. Por situação «stressantes» entendemos qualquer situação que foi difícil ou problemática para si, quer porque se sentiu angustiada pelo facto daquela situação ter acontecido, quer porque se esforçou para lidar com a mesma.

A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a várias estratégias utilizadas para lidar com situações de stress. Pensando na forma como lidou com a situação de stress que viveu, assinale a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a seguinte escala:

0 – Nunca usei

1 – Usei de alguma forma

2 – Usei algumas vezes

3 – Usei muitas vezes

1. Concentrei-me apenas naquilo que ia fazer a seguir – no próximo passo	**0**	**1**	**2**	**3**
2. Fiz algo que pensei que não iria resultar, mas pelo menos fiz alguma coisa	**0**	**1**	**2**	**3**
3. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar a sua opinião	**0**	**1**	**2**	**3**
4. Falei com alguém para saber mais sobre a situação	**0**	**1**	**2**	**3**
5. Critiquei-me ou analisei-me a mim próprio(a)	**0**	**1**	**2**	**3**
6. Tentei não me fechar sobre o problema, mas deixar as coisas abertas de alguma forma	**0**	**1**	**2**	**3**
7. Esperei que acontecesse um milagre	**0**	**1**	**2**	**3**
8. Deixei-me andar como se nada tivesse acontecido	**0**	**1**	**2**	**3**
9. Tentei guardar para mim própria(o) o que estava a sentir	**0**	**1**	**2**	**3**
10. Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema	**0**	**1**	**2**	**3**

11. Expremi a minha zanga à(s) pessoa(s) que me causou(aram) o Problema	0	1	2	3
12. Aceitei que fossem simpáticos e compreensivos comigo	0	1	2	3
13. Eu estava inspirada(o) em fazer algo criativo	0	1	2	3
14. Tentei esquecer tudo	0	1	2	3
15. Procurei ajuda de um profissional	0	1	2	3
16. Mudei ou cresci como pessoa de forma positiva	0	1	2	3
17. Pedi desculpa ou fiz algo para compor a situação	0	1	2	3
18. Construí um plano de acção e segui-o	0	1	2	3
19. Consegui mostrar o que sentia	0	1	2	3
20. Percebi que o problema estava agora nas minhas mãos	0	1	2	3
21. Saí desta experiência melhor do que estava antes	0	1	2	3
22. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta em relação ao problema	0	1	2	3
23. Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo, fumando, usando drogas ou medicamentos, etc	0	1	2	3
24. Fiz algo muito arriscado	0	1	2	3
25. Tentei não agir depressa demais nem seguir o meu primeiro impulso	0	1	2	3
26. Encontrei nova esperança	0	1	2	3
27. Redescobri o que é importante na vida	0	1	2	3
28. Mudei algo para que as coisas corressem bem	0	1	2	3
29. Evitei estar com as pessoas em geral	0	1	2	3
30. Não deixei que a situação me afectasse; Recusei-me pensar demasiado sobre o problema	0	1	2	3
31. Pedi conselhos a um familiar ou amigo(a) que respeito	0	1	2	3
32. Evitei que os outros se apercebessem da gravidade da situação	0	1	2	3
33. Tornei a situação leve, recusando-me a levar as coisas muito a sério	0	1	2	3

34. Falei com alguém sobre o que estava a sentir	0	1	2	3
35. Mantive a minha posição e lutei pelo que queria	0	1	2	3
36. Passei o problema para os outros	0	1	2	3
37. Aproveitei as minhas experiências passadas; já estive envolvida(o) em situações semelhantes	0	1	2	3
38. Eu sabia o que devia ser feito, por isso redobrei os meus esforços para que as coisas corressem bem	0	1	2	3
39. Recusei acreditar que a situação tinha acontecido	0	1	2	3
40. Prometi a mim própria(o) que as coisas para a próxima seriam diferentes	0	1	2	3
41. Criei várias soluções diferentes para o problema	0	1	2	3
42. Tentei evitar que os meus sentimentos interferissem demasiado noutras coisas	0	1	2	3
43. Mudei alguma coisa em mim própria(o)	0	1	2	3
44. Desejei que a situação desaparecesse ou que de alguma forma terminasse	0	1	2	3
45. Desejei que as coisas voltassem atrás	0	1	2	3
46. Rezei	0	1	2	3
47. Pensei para mim própria naquilo que iria dizer ou fazer	0	1	2	3
48. Pensei na forma como uma pessoa que eu admiro iria lidar com a situação e usei-a como modelo	0	1	2	3

Descreva brevemente, a situação stressante em que pensou ao responder a este questionário, quem estava envolvido, o que é que aconteceu e o que é que tornou a situação stressante. Esta descrição será útil para a interpretação do questionário

_____

_____

_____

_____

Anexo 3 – Escala de Vergonha Externa

OAS
(Goss, K., Gilbert, P. & Allan, S., 1994)

(Tradução e adaptação: Lopes, B., Pinto Gouveia, J. & Castilho, P., 2005)

Instruções: Esta escala tem como objectivo perceber o que as pessoas pensam acerca do modo com os outros as vêem. De seguida é apresentada uma lista de afirmações que descrevem sentimentos ou experiências referentes à forma como sente que os outros a vêem (visão que os outros têm de si).

Leia atentamente cada uma das afirmações, e assinale com um círculo o número que indica a frequência com que sente ou experiência o que está descrito na frase.

Nunca	Raramente	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
0	1	2	3	4

1.	Sinto que as outras pessoas não me vêem como sendo suficientemente					
2.	Penso que as pessoas me desprezam.					
3.	As outras pessoas deitam-me muitas vezes abaixo.					
4.	Sinto-me inseguro(a) acerca das opiniões dos outros sobre mim.					
5.	As outras pessoas olham-me como se eu não estivesse à altura deles (as)					
6.	As outras pessoas vêem-me como se eu fosse pequeno(a) e insignificante.					
7.	As outras pessoas vêem-me como se eu fosse uma pessoa defeituosa.					
8.	As pessoas vêem-me como pouco importante em relação aos outros.					
9.	As outras pessoas procuram os meus defeitos.					
10.	As pessoas vêem-me a lutar pela perfeição mas acham que não serei capaz de					
11.	Acho que os outros são capazes de ver os meus defeitos.					
12.	Os outros criticam-me ou punem-me quando eu cometo um erro.					
13.	As pessoas afastam-se de mim quando eu cometo erros.					
14.	As outras pessoas lembram-se sempre dos meus erros.					
15.	Os outros vêem-me como sendo frágil.					
16.	Os outros vêem-me como sendo vazio(a) e insatisfeito(a).					
17.	Os outros pensam que há qualquer coisa que falta em mim.					
18.	As outras pessoas pensam que eu perdi o controlo do meu corpo e dos meus					

Anexo 4 – Escala da Vergonha Interna

ISS

(Cook, 1996)

(Tradução e adaptação: Matos & Pinto-Gouveia, 2006; Versão portuguesa: Matos, Pinto-Gouveia, & Duarte, 2011)

Instruções:

Em baixo, encontra-se um conjunto de afirmações que descrevem sentimentos ou experiências que você pode ter de vez em quando ou que lhe são familiares porque tem tido estes sentimentos e experiências desde há muito tempo.

A maioria das afirmações descreve sentimentos e experiências que geralmente são dolorosos ou negativos de alguma forma. Algumas pessoas nunca, ou quase nunca, tiveram muitos destes sentimentos. Toda a gente já teve, em algum momento, alguns destes sentimentos, contudo, se considerar que estas afirmações descrevem a forma como se sente grande parte do tempo apenas lê-las pode ser difícil. Tente responder com honestidade.

Por favor, leia cuidadosamente cada afirmação e faça em círculo em torno do número à esquerda do item que melhor indica a frequência com que sente o que está descrito na frase. Use a escala que se apresenta de seguida. NÃO OMITA NENHUM ITEM.

Escala

0	1	2	3	4
Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre

0 1 2 3 4 1. Sinto que nunca sou suficientemente bom.

0 1 2 3 4 2. Sinto um pouco á parte

0 1 2 3 4 3. Penso que as pessoas me olham com superioridade.

0 1 2 3 4 4. Geralmente costumo sentir que sou bem sucedido.

0 1 2 3 4 5. Critico-me e desvalorizo-me a mim mesmo.

0 1 2 3 4 6. Sinto-me inseguro em relação à opinião dos outros sobre mim

0 1 2 3 4 7. Em comparação com outras pessoas sinto que, de alguma forma, nunca estou à altura.

0 1 2 3 4 8. Vejo-me como sendo pequenino e insignificante.

0 1 2 3 4 9. Sinto que tenho muito de que me orgulhar.

0 1 2 3 4 10. Sinto-me muito inadequado e cheio de dúvidas sobre mim mesmo.

0 1 2 3 4	11.	Sinto-me como se tivesse algum defeito enquanto pessoa, como se alguma coisa estivesse errada em mim.
0 1 2 3 4	12.	Quando me comparo com os outros acho que não sou tão importante quanto eles.
0 1 2 3 4	13.	Tenho um medo terrível que os outros notem os meus erros.
0 1 2 3 4	14.	Acho que tenho várias qualidades.
0 1 2 3 4	15.	Vejo-me a lutar por ser perfeito mas a ficar sempre aquém do que é esperado.
0 1 2 3 4	16.	Penso que os outros conseguem ver os meus defeitos.
0 1 2 3 4	17.	Quando cometo um erro sinto vontade de bater em mim mesmo.
0 1 2 3 4	18.	De uma forma global, estou satisfeito comigo.
0 1 2 3 4	19.	Eu gostava de desaparecer quando cometo um erro/quando falho.
0 1 2 3 4	20.	Eu revejo na minha cabeça vezes sem conta acontecimentos dolorosos até ficar esgotado.
0 1 2 3 4	21.	Sinto que sou uma pessoa com valor, pelo menos ao mesmo nível que os outros.
0 1 2 3 4	22.	Há alturas em que sinto como se fosse quebrar-me em mil pedaços.
0 1 2 3 4	23.	Sinto-me como se tivesse perdido o controlo sobre o meu corpo e as minhas emoções.
0 1 2 3 4	24.	Às vezes sinto-me tão pequeno como um rato.
0 1 2 3 4	25.	Há alturas em que me sinto tão exposto que só queria que se abrisse um buraco no chão e desaparecer nele.
0 1 2 3 4	26.	Tenho um vazio doloroso dentro de mim que ainda não consegui preencher.
0 1 2 3 4	27.	Sinto-me vazio e incompleto.
0 1 2 3 4	28.	Tenho uma atitude positiva para comigo mesmo.
0 1 2 3 4	29.	A minha solidão é mais como uma espécie de vazio.
0 1 2 3 4	30.	Sinto-me como se faltasse alguma coisa.

Anexo 5 – Escala de Solidão

ESCALA DE SOLIDÃO – UCLA – DANIEL RUSSELL
Versão Portuguesa Margarida Pocinho & Carlos Farate (2005)

	Frequentemente	Algumas vezes	Raramente	Nunca
1 - Sente-se infeliz por fazer muitas coisas sozinho				
2 - Sente que não tem alguém com quem falar				
3 - Sente que tem falta de companhia				
4 - Sente-se como se realmente ninguém o compreendesse				
5 - Sente que não tem ninguém a quem possa recorrer				
6 - Não se sente íntimo de qualquer pessoa				
7 - Sente que os que o rodeiam já não compartilham dos seus interesses				
8 - Sente-se abandonado				
9 - Sente-se completamente só				
10 - É incapaz de estabelecer contactos e comunicar com os que o rodeiam				
11 - As suas relações sociais são superficiais				
12 - Considera que na realidade ninguém o conhece bem				
13 - Sente-se isolado das outras pessoas				
14 - Sente-se infeliz de estar tão afastado dos outros				
15 - É-lhe difícil fazer amigos				
16 - Sente-se posta à margem e excluída das outras pessoas				