APÊNDICES

Apêndice 1

Autorizações dos autores dos instrumentos de medida

De: Teresa Carvalho
Enviado: domingo, 7 de Outubro de 2018 19:36
Para: José Luis Pais Ribeiro
Cc: Helena Espirito Santo
Assunto: Solicitação de autorização para utilização da DASS-21

Ex.mo Sr. Prof. Doutor Pais Ribeiro

Sou Teresa Carvalho, professora auxiliar no Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e investigadora no CINEICC (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra). Estou a realizar, conjuntamente com a minha colega do ISMT, Prof. Doutora Helena Espirito-Santo, vários estudos em doentes com esclerose múltipla, enquadrados no projeto "Trajetórias de saúde mental em doentes com esclerose múltipla".
Tal projeto envolve entre outros estudos, estudos efetuados por alunos do mestrado em psicologia clínica do ISMT. A DASS-21 é um instrumento de autorresposta que gostaríamos de utilizar em diversos estudos integrados no referido projeto, incluindo os efetuados por vários mestrandos no âmbito das suas dissertações.
Face ao exposto, vimos, por este meio solicitar-lhe autorização para usar o DASS-21 nos estudos a serem desenvolvidos no âmbito do supramencionado projeto, incluindo autorização para utilização das DASS-21 no contexto das dissertações de mestrado incluídas no projeto.
Para além da autorização, agradecemos o envio das DASS-21 e respetiva cotação.

Antecipadamente grata.

Com as melhores saudações académicas,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: José Luis Pais Ribeiro
Enviado: segunda, 8/10/2018 à(s) 10:01
Para: Teresa Carvalho
Assunto: RE: Solicitação de autorização para utilização da DASS-21

Cara colega

Autorizamos o uso da versão do da EADS de 21 items que estudámos e desenvolvemos para uso com a população portuguesa.
As informações sobre a cotação estão no texto de validação e encontra do site da escala cujo acrónimo em inglês é DASS.

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

De: Teresa Carvalho
Enviado: No dia 07/10/2018, às 21:37
Para: Marcela Matos
Cc: Helena Espírito Santo
Assunto: Solicitação de autorização para uso das V. portuguesas de escalas de vergonha

Estimada Marcela Matos

Sou Teresa Carvalho, professora auxiliar no Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e, como também sabes, investigadora no CINEICC. Estou a realizar, conjuntamente com a colega do ISMT, Prof. Doutora Helena Espirito-Santo, vários estudos em doentes com esclerose múltipla, enquadrados no projeto "Trajetórias de saúde mental em doentes com esclerose múltipla (EM)".
Tal projeto envolve entre outros estudos, estudos efetuados por alunos do mestrado em psicologia clínica do ISMT. Gostaríamos de avaliar a vergonha interna e externa na população em causa (doentes com EM) em estudos integrados no referido projeto, incluindo em alguns a efetuar por mestrandos no âmbito das suas dissertações.

Face ao exposto, vimos, por este meio, solicitar-lhe orientação quanto às escalas de vergonha que tem validado para a População portuguesa que melhor se adequem à população com o diagnóstico de EM, caracterizada pela presença de deficiência física e possíveis alterações cognitivas. Solicitamos também autorização para usar as medidas indicadas em estudos a serem desenvolvidos no âmbito do supramencionado projeto, incluindo autorização para o seu uso em dissertações de mestrado incluídas no projeto.
Para além da autorização, agradecemos o envio das versões Portuguesas das escalas e respetivas cotações.
Antecipadamente gratas.

Com as melhores saudações académicas,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: Marcela Matos
Enviado: seg, 15 de out de 2018 às 11:22
Para: Teresa Carvalho
Cc: Helena Espírito Santo
Assunto Re: Solicitação de autorização para uso das V. portuguesas de escalas de vergonha

Cara Dra. Teresa,

Em resposta ao seu email sobre escalas de vergonha externa e interna, a minha recomendação seria a de usar uma nova escala, desenvolvida por nós com base nas medidas existentes de vergonha externa e interna, e que mede precisamente ambos os constructos numa única medida que revelou boas qualidades psicométricas. Esta escala permite aferir um total de vergonha bem como um total de vergonha externa e um de vergonha interna.

Junto envio a medida bem como o artigo conforme submetido (está em processo de revisão neste momento). Não hesite em contactar caso tenha alguma questão.

Um abraço,

Marcela Matos
Clinical Psychologist
Postdoctoral Researcher, PhD.
CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: Teresa Carvalho
Enviado: quarta-feira, 10 de Outubro de 2018 1:17
Para: José Alvarelhão
Cc: Helena Espirito Santo
Assunto: Solicitação de autorização para utilização da versão Portuguesa do WHODAS.2.0-12 itens

Estimado J. Alvarelhão

Sou Teresa Carvalho, professora auxiliar no Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e investigadora no CINEICC (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra). Estou a realizar, conjuntamente com a colega do ISMT, Prof. Doutora Helena Espirito-Santo, vários estudos em doentes com esclerose múltipla, enquadrados no projeto "Trajetórias de saúde mental em doentes com esclerose múltipla".

Tal projeto envolve entre outros estudos, estudos efetuados por alunos do mestrado em psicologia clínica do ISMT. A versão Portuguesa do WHODAS 2.0-12 itens (versão de autorresposta) é um instrumento que gostaríamos de utilizar em estudos integrados no referido projeto, incluindo em alguns efetuados por mestrandos no âmbito das suas dissertações.

Face ao exposto, vimos, por este meio solicitar-lhe autorização para usar a referida escala em estudos a serem desenvolvidos no âmbito do supramencionado projeto, incluindo autorização para utilização do WHODAS 2.0-12 itens (versão de autorresposta) em dissertações de mestrado incluídas no projeto.

Para além da autorização, agradecemos o envio da versão portuguesa atualizada do WHODAS 2.0-12 itens, respetiva cotação e, se possível, bibliografia sobre publicações nacionais e/ou internacionais relativas às características psicométricas

da vossa versão Portuguesa. Gostaríamos ainda de lhe perguntar se, até à data, analisaram a estrutura latente (através da Análise Fatorial Confirmatória) da versão Portuguesa do WHODAS 2.0-12 itens ou se conhecem estudos de outros autores que tenham aplicado este procedimento analítico à versão Portuguesa

Antecipadamente gratos.

Com as melhores saudações académicas,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: José Alvarelhão
Enviado: quinta, 11/10/2018 à(s) 11:06
Para: Teresa Carvalho
Cc: Helena Espirito Santo
Assunto: RE: Solicitação de autorização para utilização da versão Portuguesa do WHODAS.2.0-12 itens

bom dia.

aceite, pf, o meu pedido de desculpa por não ter ainda respondido às v/ mensagens, mas alguma dificuldade de gestão de agenda impediram-me de o fazer mais cedo.

em relação às diferentes solicitações que me colocam, gostaria de iniciar pela questão da autorização do WHODAS 2.0-12 itens: a escala foi desenvolvida pela OMS pelo que diria que é de utilização livre, apenas necessita de preencher o formulário de acordo de utilização (ver http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/)

em anexo, poderá encontrar a versão do Whodas 2.0-12 itens que utilizamos. chamo a atenção para que a chave de resposta não é completamente adequada para o item 'quanto se sentiu emocionalmente....'; na versão em Português do Brasil acontece exatamente mesmo (http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514_por.pdf;jsessionid=8513569F74723CA565C338937C6F24D1?sequence=19); nos trabalhos que realizamos, se a aplicação fosse presencial com entrevistador este adaptava a chave de resposta, se fosse por autopreenchimento, cada questão era individualizada com a respetiva chave.

a cotação do whodas poderá ser encontrada no respetivo manual, para o qual deixei a ligação acima.

nós não realizamos qq análise fatorial.

obrigado pelo interesse e faço votos para que o trabalho corresponda às v/ expectativas.

Joaquim Alvarelhão

De: paula castilho
Enviado: seg, 22 de out de 2018 às 17:17
Para: Teresa Carvalho
Assunto: Re: Dados sobre a escala da Autocompaixão

Estimada Professora Doutora Teresa Carvalho,

Autorizo a utilização da Escala da Autocompaixão - versão portuguesa. Envio o artigo + cotação e factores+ escala
Se for preciso mais alguma informação disponha
Um abraço mindful
paula castilho

cotação
Itens invertidos: 1, 2, 4, 6, 8, 11, 13, 16, 18, 20, 21, 24, 25

Calor/ compreensão: 5, 12, 19, 23, 26

Auto -critica: 1, 8, 11, 16, 21

Humanidade Comum (condição humana): 3, 7, 10, 15

Isolamento: 4, 13, 18, 25

Mindfulness: 9, 14, 17, 22

Sobre identificação (com os pensamentos): 2, 6, 20, 24

Paula de Castilho-Freitas, Phd
Clinical Psychologist
MD and PhD in Clinical Psychology
Assistant Professor of Faculty of Psychology and Educational Sciences of University of Coimbra, Portugal
Associate Researcher of CINEICC, FPCE-UC

De: Teresa Carvalho
Enviado: dom, 7 de out de 2018 às 20:38
Para: Alexandra Dinis
Cc: Helena Espirito Santo
Assunto: Solicitação de autorização para uso da versão Portuguesa da Cognitive Fusion Questionnaire

Estimadas Alexandra Dinis e Sónia Gregório

Sou Teresa Carvalho, professora auxiliar no Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e, como sabe, investigadora no CINEICC. Estou a realizar, conjuntamente com a colega do ISMT, Prof. Doutora Helena Espirito-Santo, vários estudos em doentes com esclerose múltipla, enquadrados no projeto "Trajetórias de saúde mental em doentes com esclerose múltipla".

Tal projeto envolve entre outros estudos, estudos efetuados por alunos do mestrado em psicologia clínica do ISMT. A versão Portuguesa do Cognitive Fusion Questionnaire (CFQ) enquanto medida geral de fusão cognitiva.

Face ao exposto, vimos, por este meio solicitar-lhe autorização para usar o CFQ d em estudos a serem desenvolvidos no âmbito do supramencionado projeto, incluindo autorização para utilização a medida em dissertações de mestrado incluídas no projeto.
Para além da autorização, agradecemos o envio da versão atualizada do CFQ e respetiva cotação.
Antecipadamente gratos.

Com as melhores saudações académicas,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: Sónia Martins Gregório
Enviado: terça, 23/04/2019 à(s) 21:27
Para: Teresa Carvalho
Assunto: Re: Solicitação de autorização para uso da versão Portuguesa da Cognitive Fusion Questionnaire

Estimada Professora Teresa Carvalho,

muito obrigada pelo seu email.
Da nossa parte tem a confirmação de permissão de uso do questionário CFQ.
Aproveito para lhe enviar o material relativo a esta escala, caso ainda não o tenha.

Votos de bom trabalho,

Atentamente,

Sónia Martins Gregório
Ph.D., Clinical psychologist & Mindfulness instructor

De: Teresa Carvalho
Enviado: miércoles, 24 de octubre de 2018 15:57
Para: Alexandra Dinis; Sónia Gregório
Assunto: Re: Solicitação de autorização para uso da versão Portuguesa da Cognitive Fusion Questionnaire

Estimadas Sónia Gregório e Alexandra Dinis

Na co contexto do Projeto referido no mail anterior, solicitamos autorização para o uso do AAQ-II à qual nos foi dada resposta. Posteriormente solicitamos autorização para o uso do CFQ (conforme mail anterior) sobre a qual reforçamos o pedido de autorização.

Antecipadamente gratas

Cumprimentos

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

Apêndice 2

Autorizações para recolha da amostra

De: Teresa Carvalho
Enviado: 23 de mar de 2019 21:10
Para: Paulo Gonçalves (SPEM); Carla Venenno | SPEM
Cc: Helena Espirito Santo; Fernanda Daniel
Assunto: Colaboração da SPEM no recrutamento de doentes com EM

Ex.mo Sr. Presidente da SPEM
Ex.ma Dr.ª Carla Venenno

A equipa de investigação do projeto científico "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla (EM)", a decorrer no Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e no Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, manifesta o seu agradecimento pela colaboração da SPEM no recrutamento de doentes com EM, bem como pelo reconhecimento que manifestou sobre a relevância da investigação científica em causa.

Tendo presente que a investigação científica em curso é nacional e internacionalmente inovadora relativamente a um conjunto de variáveis com pertinência clínica, pretendendo, assim, ser um contributo robusto para os cuidados de saúde mental prestados aos doentes com EM, vimos por este meio solicitar que a SPEM nos permitir recolher na sua Sede (Lisboa) outros doentes, afim de viabilizar a constituição de uma amostra representativa da população-alvo (doentes Portugueses com EM). A este propósito, salientamos que as delegações da SPEM de Coimbra, Leiria e Viseu, têm contactado os doentes, afim de os sensibilizar para participar na investigação longitudinal em causa, sinalizando aqueles que voluntariamente o pretendem fazer e agendamento a data, hora e local das avaliações a efetuar pelos investigadores. Porque este procedimento não interfere com a proteção de dados dos associados, estamos convictos que permitirá aumentar consideravelmente a nossa amostra de doentes com EM na Sede da SPEM.

Finalmente, informamos que, até à data, integraram a nossa amostra um total de 9 doentes com EM, recrutados no espaço de terapia ocupacional da sede da SPEM-Lisboa. Os investigadores envolvidos na avaliação dos referidos doentes expressam a sua satisfação e reconhecimento pela elevada qualidade dos serviços que a SPEM oferece aos seus doentes, imprescindíveis na maximização da qualidade de vida de uma população fustigada por défices físico e/ou cognitivos. Bem-haja! Futuramente, será uma honra para as instituições de acolhimento do projeto científico e para os respetivos investigadores, poderem mencionar a fundamental colaboração da SPEM aquando da divulgação (publicações e congressos científicos) nacional e internacional dos resultados da investigação.

Inteiramente ao vosso dispor.

Com os melhores Cumprimentos,

As coordenadoras do projeto de investigação,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra, Portugal.
Researcher - CINEICC, University of Coimbra.
(Contactos: e-mail: teresacarvalho.psi@gmail.com; telm: 919141070)

Helena Espírito-Santo
Professora Auxiliar, Neurociências | Neuropsicologia | Psicopatologia do Adulto
Coordenadora, Departamento de Investigação & Desenvolvimento do ISMT
Editora-chefe, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social
Consultora, Gabinete de Apoio Psicológico do ISMT

De: Carla Venenno | SPEM
Enviado: seg, 4 de mar de 2019 às 14:46
Para: Teresa Carvalho
Assunto: Participação da SPEM no Projeto de investigação

Boa Tarde Professora Teresa Carvalho

A pedido da Direção da SPEM estou a enviar-lhe este mail no sentido de operacionalizar a aplicação destes teste presenciais a alguns dos nossos utentes.

Aproveito também para questionar se existiram alguns critérios para a seleção da amostra.

Ficarei a aguardar um contacto para agendar uma data oportuna para ambas as partes.

Desde já obrigada pelo convite

Sem outro assunto de momento
Atenciosamente

Carla Venenno
Terapeuta Ocupacional
Diretora Tecnica do CAO

De: Teresa Carvalho
Enviado: 20 de fevereiro de 2019 14:52
Para: spemleiria@hotmail.com
Assunto: Solicitação de autorização para recolha de amostras de associados com diagnóstico de Esclerose Múltipla na SPEM, no contexto do projeto de investigação "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla"

Ex.mo Sr. Diretor da Delegação de Leiria da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)

Investigadores do Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e do Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, encontram-se a desenvolver o projeto científico "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes Com Esclerose Múltipla".

O referido projeto ocorre em consequência da escassez de conhecimento científico sobre a saúde mental em doentes com Esclerose Múltipla (EM) e da inerente repercussão dessa realidade na prestação de cuidados de saúde direcionados a esta população. Os estudos que integram a referida linha de investigação centram-se na análise do impacto de variáveis de natureza psicológica (e.g., regulação emocional), neurocognitiva (e.g., défices cognitivos específicos) e física (e.g., dor neuropática) no desenvolvimento de diversas perturbações psicopatológicas (e.g., depressão, PTSD). Mais especificamente, tais estudos apresentam os seguintes objetivos principais:

1. Caracterizar a população portuguesa de doentes com Esclerose Múltipla (EM) relativamente a um conjunto de variáveis psicológicas, neurocognitivas e físicas que podem interferir na sua saúde mental da população-alvo;

2. Identificar entre os supracitados tipos de variáveis, aquelas que possuem um papel de risco/protetor no desenvolvimento e manutenção de sintomatologia/doenças do foro mental, com eventuais repercussões na EM.

3. Desenvolver e/ou validar um conjunto de instrumentos de avaliação destinados a medir algumas variáveis em estudo.

Os estudos da referida investigação pretendem ser constituídos por amostras com a maior representatividade possível em relação à população-alvo e possuem *designs* transversais e longitudinais, estes últimos cientificamente requeridos na obtenção de resultados de natureza causal e, consequentemente, mais robustos. Os estudos longitudinais requerem a avaliação dos participantes, pelo menos, quatro vezes num período de 2 anos.

A avaliação dos participantes envolve o preenchimento de questionários de autorresposta, os quais podem ser administrados em formato de papel ou via online. As provas neurocognitivas só podem ser administradas presencialmente devido à natureza das tarefas solicitadas.

Os estudos pautar-se-ão pelo rigor científico e respeitarão os princípios éticos e deontológicos da investigação científica. Por este motivo, é garantida a participação voluntária, a confidencialidade dos dados, a utilização destes apenas para fins de investigação, é ainda requerido o consentimento informado e garantida a inexistência de quaisquer consequências para dos doentes com EM que pretendam desistir de participar na investigação em causa.

Face ao exposto, e porque estamos cientes que partilhamos a preocupação em contribuir para a maximização da qualidade do apoio clínico prestado aos doentes com EM, incluindo no âmbito da sua saúde mental, vimos por este meio solicitar autorização para a recolha de amostras na Delegação de Leiria da SPEM, bem como colaboração na operacionalização da referida recolha.

Certos do interesse e colaboração da SPEM, estamos ao dispor para eventuais esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos

As coordenadoras do projeto científico,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra, Portugal.
Researcher - CINEICC, University of Coimbra.

Helena Espírito-Santo
Professora Auxiliar, Neurociências | Neuropsicologia | Psicopatologia do Adulto
Coordenadora, Departamento de Investigação & Desenvolvimento do ISMT
Editora-chefe, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social
Consultora, Gabinete de Apoio Psicológico do ISMT

De: Spem Leiria <spemleiria@hotmail.com>
Enviado: ter, 26 de fev de 2019 às 10:10
Para: Teresa Carvalho
Assunto: Solicitação de autorização para recolha de amostras de associados com diagnóstico de Esclerose Múltipla na SPEM, no contexto do projeto de investigação "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla"

Exmas. Senhoras Professoras
Teresa Carvalho e Helena Espírito Santo,

Em primeiro lugar quero apresentar as mais sinceras desculpas pela demora na resposta ao V/ e-mail, contudo, estive a aguardar aprovação da Direção da SPEM para a realização da presente investigação.
Seguidamente, quero parabenizar as duas escolas pelo trabalho conjunto (que considero deveras importante) e pelo projeto de investigação nesta temática que nos diz tanto e que ainda tem tanto para nos dizer.
Em nome da Coordenação da Delegação Distrital de Leiria da SPEM agradeço o convite endereçado e informo que a equipa técnica da SPEM Leiria está disponível para colaborar convosco na recolha de amostras e em todo o processo de operacionalização da mesma, todavia, existem algumas questões de cumprimento legal e de privacidade recomendadas pelo Presidente da SPEM, Dr. Alexandre Guedes da Silva, nomeadamente:
1. Que a SPEM tenha acesso ao inquérito/estudo para poder recomendá-lo aos associados;
2. Que seja a SPEM a enviá-lo, promovendo a sua participação;
3. Que exista do lado da SPEM, neste caso Leiria, a acompanhar o processo e ter acesso aos resultados, para podermos tirar partido dele e eventualmente partilhar com os demais associados que possam não ter participado, motivando-os a participar noutro(s) mais adiante.
Face ao exposto, alguma informação ou esclarecimento adicional, disponham.

Com os melhores cumprimentos,
Hugo Pena
(Coordenador)

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) – Delegação Distrital de Leiria
Facebook: https://www.facebook.com/SPEM.Leiria/?fref=ts
Web: www.spem.pt

De: Teresa Carvalho
Enviado: 22 de fev de 2019 19:20
Para: Carolina Gomes
Cc: Helena Espirito Santo; Fernanda Daniel
Assunto: SPEM - Delegação de Viseu

Carolina

Falei hoje telefonicamente com a Assistente social da delegação da SPEM de Viseu, Drª Suste Margarido. Esta está empenhada em que iniciemos de imediato a recolha da amostra. Sugeri que articulasse consigo na segunda feira telefonicamente, por a Carolina saber a disponibilidade de todas as orientadas para se deslocarem a Viseu. Por favor, telefone-lhe na próxima segunda feira; pode fazer-lo durante todo o dia até ás 18-19h, para o nº de telefone.
Também fiquei a saber que dia 16/3/2019, sábado, a SPEM de Viseu irá realizar um evento, tendo a assistente Social sugerido que estivessem presentes algumas orientandas para sensibilizar os doentes com EM a participarem na investigação (à semelhança do que já fizeram aqui, na delegação de Coimbra, na reunião de sábado).
Por favor, depois informe sobre o que articulou com a Drª Susete.

Cumprimentos

Teresa Carvalho

Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra
Researcher - CINEICC, University of Coimbra, Portugal

De: Carolina Gomes
Enviado: 25 de fev de 2019 14:41
Para: Teresa Carvalho
Cc: Helena Espirito Santo; Fernanda Daniel
Assunto: SPEM - Delegação de Viseu

Boa tarde a todas,

Articulei com a D. Susete sobre as disponibilidades para nos deslocarmos à SPEM de Leiria (sendo esses dias: quartas, sextas, sábados e segundas, caso necessário). A D. Susete afirmou que serão realizadas na sede da SPEM e, caso necessário, as pessoas que sejam mais próximas do centro e não consigam ir à SPEM nós nos deslocarmos à sua residência. A D. Susete sugeriu que eu lhe enviasse um e-mail a explicar de uma forma mais concreta em que consiste o nosso estudo, para poder ela explicar aos associados. Afirmou também que seria uma despesa acrescida irmos no evento do dia 16, pois não iríamos ter recolha de amostra. Ainda referiu que tem 6/7 pessoas garantidas para já. Acrescentou que enviou e-mail para o presidente da SPEM de Lisboa e se ele entretanto não responder, amanhã o irá contactar telefonicamente para nos ajudar na recolha da amostra.

Cumprimentos,
Carolina Gomes

De: Teresa Carvalho
Enviado: 14 de dez de 2018 11:23
Para: Judith Rafael
Cc: Helena Espirito Santo; Fernanda Daniel
Assunto: SPEM - Delegação de Coimbra

Estimada Dr.ª Judite

Grata pelo envio dos contactos. A mestranda Carolina Gomes, envolvida no projeto de investigação e a que dou conhecimento do presente e-mail,, irá contactar os associados para agendar, de acordo com a sua disponibilidade, data e hora da avaliação nas instalações da SPEM, informação esta que lhe darei conhecimento logo que disponível.

Gratas pela colaboração e empenho.

Com os melhores cumprimentos,

As coordenadoras do projeto científico,

Teresa Carvalho
Clinical Psychologist, PhD
Assistant Professor - ISMT, Coimbra, Portugal.
Researcher - CINEICC, University of Coimbra.
(Contactos: e-mail: teresacarvalho.psi@gmail.com; telm: 919141070)

Helena Espírito-Santo
Professora Auxiliar, Neurociências | Neuropsicologia | Psicopatologia do Adulto
Coordenadora, Departamento de Investigação & Desenvolvimento do ISMT
Editora-chefe, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social
Consultora, Gabinete de Apoio Psicológico do ISMT

Apêndice 3

Protocolo de Avaliação

Apresentação do Projeto de Investigação científica

"Trajetórias de Saúde Mental em doentes com Esclerose Múltipla"

Um conjunto de investigadores, motivados pelo escasso conhecimento científico sobre a saúde mental em doentes com Esclerose Múltipla (EM), bem como pela repercussão de tal facto nos cuidados de saúde mental prestados à referida população, visam proceder ao estudo de um conjunto de variáveis psicológicas e neurocognitivas relacionados com a presente problemática. **Porque consideramos que o presente assunto é do interesse de V. Ex.ª, solicitamos e agradecemos antecipadamente a leitura atenta do presente texto**.

Concretamente, esta investigação apresenta como principais objetivos:

(a) Caracterizar a população Portuguesa de doentes com Esclerose Múltipla (EM) relativamente a um conjunto de variáveis psicológicas, neurocognitivas e físicas que podem interferir na sua saúde mental;
(b) Identificar entre os supracitados tipos de variáveis, aquelas que possuem um papel de risco/protetor no desenvolvimento e manutenção de sintomatologia/doenças do foro mental, com eventuais repercussões na EM.
(c) Desenvolver e/ou validar um conjunto de instrumentos de avaliação destinados a medir algumas variáveis em estudo.

Vários estudos desta investigação requerem que os participantes se disponibilizem a serem avaliados pelo menos 4 vezes ao longo de aproximadamente 2 anos. Estes estudos de natureza longitudinais são indispensáveis para a obtenção de resultados cientificamente robustos.

Os estudos pautar-se-ão pelo rigor científico e respeitarão os princípios éticos e deontológicos da investigação científica. Como referido, os seus resultados visam contribuir para melhorar o apoio clínico (prevenção e tratamento) destinado aos doentes com EM, no âmbito da sua saúde mental.

Face aos aspetos e motivos descritos, vimos, por este meio, solicitar a V. Ex.ª que participe voluntariamente na presente investigação, **através do preenchimento de todos os questionários que se seguem. *As suas respostas aos mesmos são estritamente confidenciais e exclusivamente utilizadas para efeitos de investigação científica.* Não existem respostas certas ou erradas; o importante é que responda de forma sincera e espontânea às questões.** A SUA PARTICIPAÇÃO É EXTREMAMENTE IMPORTANTE.

Por favor, **responda aos questionários pela ordem apresentada e certifique-se que não deixa nenhuma pergunta por responder, uma vez que respostas em branco podem invalidar todas as outras respostas**. Para cada questionário tenha o cuidado de indicar, no canto superior direito e no espaço destinado para o efeito, a data de preenchimento de cada um.

Antes de responder aos questionários e caso pretenda participar na investigação em causa, **deverá ler cuidadosamente, assinar e datar o "Consentimento Informado", apresentado na página seguinte**.

Para ***ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS*** contactar:

Dr.ª Catarina Fernandes (Quintas-Feiras e Sextas-Feiras das 14h às 20h)**:** telm: 914885042; E-mail: cata.s..fernandes@hotmail.com

Dr.ª Carolina Gomes (Sextas-Feiras das 14h às 18h): telm: 917438945; E-mail: carolina.rita.fg@gmail.com

Prof. Doutora Teresa Carvalho: Telm.: **91 914 10 70** (Terças-Feiras 18h às 20h); E-mail: teresacarvalho.psi@gmail.com

Prof. Doutora Helena Espírito Santo: telm.: 96 692 6933 (Terças-Feiras e Sextas-Feiras das 14h às 18h); E-mail: helenum@gmail.com

DEVOLUÇÃO DOS QUESTIONÁRIO NÃO RESPONDIDOS ONLINE:

Agradecemos a devolução dos questionários logo após o seu preenchimento.

Caso não deseje participar no estudo e possua os questionários em formato de papel, por favor devolva-os por preencher.

Certos da participação de V. Ex.ª, aceite as melhores saudações.

As coordenadoras da investigação

Prof. Doutora Teresa Carvalho
Prof. Doutora Helena Espirito-Santo

Consentimento Informado do Projeto Investigação Científica

"Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla"

A presente investigação insere-se no âmbito do projeto de investigação "Trajetórias de Saúde mental em doentes com Esclerose Múltipla", desenvolvido e coordenado por docentes e/ou investigadores do Instituto Superior Miguel Torga (ISMT) e do Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Alguns estudos da investigação serão desenvolvidos no âmbito de teses de mestrado.
O principal objetivo da referida investigação é proceder à caracterização da população Portuguesa de doentes com Esclerose Múltipla (EM) relativamente a um conjunto de variáveis de natureza psicológica, neurocognitiva e física que podem interferir na sua saúde mental, bem como identificar entre o referido tipo de variáveis, aquelas que possuem um papel de risco/protetor no desenvolvimento e manutenção de sintomatologia/doenças do foro mental, com eventuais repercussões no quadro clínico de EM. É igualmente propósito desta investigação desenvolver e/ou validar um conjunto de instrumentos de avaliação destinados a medir algumas variáveis em estudo.
Os vários estudos desta investigação apresentam desenhos transversais ou longitudinais, requerendo, estes últimos, que os participantes sejam avaliados em diferentes momentos e por um período de tempo de, pelo menos, dois anos.

Papel dos participantes: a participação nesta investigação é voluntária e consiste em responder a um conjunto de instrumentos de avaliação recebidos presencialmente, via online e/ou enviados pelo correio (acompanhados por envelope de devolução de taxa paga), não envolvendo custos financeiros para os participantes.

Papel dos investigadores: os investigadores do presente projeto garantem (a) a total confidencialidade dos dados fornecidos pelos participantes; (b) a utilização dos referidos dados apenas pra fins de investigação científica; (c) a inexistência de quaisquer consequências para os participantes que venham a desistir de colaborarem nos estudos.

Se concordar participar na investigação em causa, por favor, preencha os espaços que se seguem:

Eu, _____,
(nome completo, conforme BI ou CC)

declaro ter conhecimento dos objetivos do projeto de investigação científica "Trajetórias de Saúde mental em doentes com Esclerose Múltipla" e das implicações da minha participação nos respetivos estudos, e aceito responder aos instrumentos de avaliação, de modo a participar na referida investigação.

Localidade e data: _____, _____ de _____ de 20_____

Assinatura (conforme BI ou CC):

_____

O presente conjunto de questionários:

Foi distribuído por: _____; _____; em ____/____/20____ (nome da instituição) (nome da pessoa)

Recebidos: Pessoalmente ☐ por correio ☐; Local de preenchimento: _____;

Os dados solicitados no presente quadro são *confidenciais*, destinando-se apenas a eventuais contactos futuros no âmbito da presente investigação científica.

NOME: _____

MORADA:

Rua e número_____

Localidade_____ Código Postal _____ - _____

Telefone casa: _____**Telemóvel:** _____

E-mail: _____

Os dados pessoais e clínicos seguidamente solicitados (pontos I e II), são confidenciais e *indispensáveis* para a presente investigação científica, motivo pelo qual agradecemos que não deixe nenhuma pergunta por responder.

I. DADOS PESSOAIS ATUAIS

1.1. IDADE _____ (anos);

1.2. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

1.3. ESTADO CIVIL: Solteiro ☐ Casado/União de Facto ☐ Separado/divorciado ☐ Viúvo ☐ **;**

1.4. Nº DE ANOS COMPLETOS DE ESCOLARIDADE (OU EQUIVALÊNCIA): _____ (anos);

1.5. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (OU EQUIVALÊNCIA):_____

[1]

(por favor, responda à página seguinte)

[1]O presente questionário sociodemográfico não está apresentado na integra.

II. DADOS Clínicos:

2.1. Atualmente, de que tipo de esclerose múltipla é portador(a) (<u>assinale com uma cruz apenas uma das cinco opções seguintes)</u>:

- **Recidivante/Remitente** (surtos seguidos da recuperação do estado normal**)** ☐ ;
- **Secundária Progressiva** (com surtos, sem uma recuperação total dos sintomas, podendo passar por um acréscimo progressivo e constante da sintomatologia e da incapacidade) ☐ ;
- **Primária Progressiva** (sem períodos de surtos, mas os sintomas e incapacidade agravam-se gradualmente desde o início do diagnóstico por meses e/ou anos) ☐ ;
- **Benigna** (por surto-remissão, contudo no decorrer dos anos a incapacidade continua praticamente inexistente ou muito reduzida) ☐;
- **Não tenho a certeza ou não sei** ☐.

[2]

(por favor, responda à página seguinte)

[2] O presente questionário sociodemográfico não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

DASS-21

(Versão Portuguesa de Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004)

INSTRUÇÕES:

Por favor, leia cada uma das afirmações abaixo e assinale com um círculo 0, 1, 2 ou 3 para indicar **quanto cada afirmação se aplicou a si *durante a semana passada***. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

	Não se aplicou nada a mim	**Aplicou-se a mim algumas vezes**	**Aplicou-se a mim muitas vezes**	**Aplicou-se a mim a maior parte das vezes**
1. Tive dificuldade em me acalmar/descomprimir.	0	1	2	3
2. Dei-me conta que tinha a boca seca.	0	1	2	3
3. Não consegui ter nenhum sentimento positivo.	0	1	2	3

[3]

(por favor, responda à página seguinte)

[3] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

ESCALA ANALÓGICA VISUAL DA FADIGA

INSTRUÇÕES:

Em seguida será representada uma escala que descreve a intensidade da fadiga que uma pessoa pode sentir. A fadiga é uma sensação de cansaço físico e perda de energia que muitas pessoas sentem.

Por favor, para cada uma das perguntas abaixo descritas, selecione a opção que melhor descreve a intensidade da sua fadiga.

1. Qual a intensidade de fadiga que sente **agora**, **neste momento**?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ausência de Fadiga										Máximo de Fadiga

[4]

(responda à página seguinte)

[4] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

WHODAS-12

(Versão Portuguesa de Silva, Coleta, Silva, Amaro, Alvarelhão, Queirós, & Rocha, 2013)

Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, para compreender melhor as dificuldades que as pessoas podem ter em consequência da sua condição de saúde.

INSTRUÇÕES:

Leia atentamente as questões seguintes e assinale de 1 a 5 a sua resposta. Responda pensando nas dificuldades que sentiu, **em média**, nos **últimos 30 dias**.

	Nenhuma	**Leve**	**Moderada**	**Grave**	**Extrema ou não consegue fazer**
1. Quanta dificuldade teve em ficar em pé por longos períodos de tempo, como 30 minutos?	1	2	3	4	5
2. Quanta dificuldade teve em tratar das suas responsabilidades domésticas?	1	2	3	4	5
3. Quanta dificuldade teve em aprender uma nova tarefa, como por exemplo: aprender o caminho para um novo lugar?	1	2	3	4	5

[5]

(por favor, responda à página seguinte)

[5]O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

AAQ II

(Versão Portuguesa de Pinto-Gouveia, Gregório, Dinis, & Xavier, 2012)

INSTRUÇÕES:

Em baixo encontra-se uma lista de afirmações. Por favor assinale a veracidade de cada uma, em função de como se aplica a si. Use a seguinte escala para fazer a sua escolha:

Nunca Verdadeiro	**Muito Raramente Verdadeiro**	**Raramente Verdadeiro**	**Às Vezes Verdadeiro**	**Frequentemente Verdadeiro**	**Quase Sempre Verdadeiro**	**Sempre Verdadeiro**
1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**

	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**
1. As minhas experiências e memórias dolorosas dificultam que eu viva uma vida que valorize.							
2. Tenho medo dos meus sentimentos.							
3. Não ser capaz de controlar as minhas preocupações e sentimentos é algo que me preocupa.							

6

(por favor, responda à página seguinte)

[6] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

SCS

(Versão Portuguesa de Castilho & Pinto-Gouveia, 2006)

Como é que habitualmente me comporto em momentos difíceis?

INSTRUÇÕES: Por favor, leia cada afirmação com cuidado, antes de responder. À direita de cada item ***indique qual a frequência com que se comporta, utilizando a respetiva escala***.

		Quase Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1.	Desaprovo-me e faço julgamentos acerca dos meus erros e inadequações.	1	2	3	4	5
2.	Quando me sinto "em baixo" tendo a fixar-me e a ficar obcecado(a) com tudo aquilo que está errado.	1	2	3	4	5
3.	Quando as coisas me correm mal vejo as dificuldades como fazendo parte da vida, e pelas quais toda a gente passa.	1	2	3	4	5

[7]

(responda à página seguinte)

[7] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

EVEI

(Versão Portuguesa de Moura, Ferreira, Matos, & Galhardo, 2018)

Instruções:

As afirmações abaixo abordam sentimentos frequentes, mas que podem ser vividos por cada pessoa de forma distinta. Por favor, leia atentamente cada afirmação e faça um círculo em torno do número que melhor indique a frequência com que sente o que está descrito em cada item.

	Em relação a diversos aspetos da minha vida, SINTO QUE:	**Nunca**	**Raramente**	**Algumas vezes**	**Frequentemente**	**Sempre**
1	os outros me vêm como desinteressante	0	1	2	3	4
2	estou desiludido/a comigo mesmo/a	0	1	2	3	4
3	tenho algum defeito enquanto pessoa	0	1	2	3	4

[8]

(responda à página seguinte)

[8] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra.

Data de preenchimento: ___/___/___

CFQ

(Versão Portuguesa de Pinto-Gouveia, Dinis, Gregório & Pinto, 2017)

INSTRUÇÕES:

Em baixo, encontrará uma lista de afirmações. Por favor, classifique o quanto é verdadeira para si cada afirmação, rodeando para esse efeito um dos números que se encontra em frente a cada frase. Responda, por favor, a cada frase, usando a seguinte escala:

Nunca Verdadeiro	**Muito Raramente Verdadeiro**	**Raramente Verdadeiro**	**Às Vezes Verdadeiro**	**Frequentemente Verdadeiro**	**Quase Sempre Verdadeiro**	**Sempre Verdadeiro**
1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**

	1	2	3	4	5	6	7
1. Os meus pensamentos perturbam-me ou causam-me sofrimento emocional.							
2. Eu devo evitar situações desagradáveis de qualquer maneira.							
3. Analiso em excesso as situações até ao ponto em que isso já não é útil para mim.							

9

[9] O presente instrumento de medida não está apresentado na integra