



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

Sofrimento e Suporte Social da Pessoa com Fibrose Quística

Joana Luísa Alves Guerreiro Fernandes

Orientador de Seminário de Dissertação:

Professora Doutora Judite Côrte-Real

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2012

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Dr.^a
Judite Côrte-Real, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para
a obtenção do grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica

Agradecimentos

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à Associação Portuguesa de Fibrose Quística, que tão prontamente aceitou ajudar-me e a todas as pessoas que aceitaram participar neste trabalho.

À Professora Judite Corte-Real, por todo o seu profissionalismo, apoio incondicional e conduta exemplar enquanto orientadora.

Aos meus pais e restante família, que sempre me apoiaram.

Aos meus colegas, que ao longo de cinco anos me ajudaram e incentivaram a chegar mais longe e mais alto.

Às colegas de seminário, por todo o apoio e incentivo ao longo deste ano.

E a todos as pessoas com Fibrose Quística, às quais dedico o trabalho, em especial à Eva e à Trícia.

Resumo

A Fibrose Quística é uma doença hereditária, até ao momento incurável. O objectivo deste estudo consiste em avaliar o sofrimento da pessoa com Fibrose Quística, em função do seu suporte social. Aplicaram-se a 23 participantes o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) e o questionário de Suporte Social (SSQ). Os resultados evidenciam maior sofrimento nas dimensões "sócio-relacional" e "psicológica", satisfação com o suporte social e uma associação positiva entre esta variável e as experiências subjectivas de sofrimento, no sentido de que quanto maior o número de pessoas de suporte, menor o sofrimento nas sub-dimensões "alterações emocionais" e "limitações do projecto futuro". Concluimos ser importante um bom suporte social, de forma a diminuir o sofrimento e melhorar as condições de vida da pessoa com fibrose quística.

Palavras-chave: Fibrose Quística, Suporte Social, Sofrimento, Apoio

Abstract

Cystic fibrosis is a hereditary disease, so far incurable. The aim of this study is to evaluate the suffering of the person with cystic fibrosis, depending on their social support. Inventory of Subjective Suffering Experiences in Illness (ISSEI) and the Social Support Questionnaire (SSQ) were applied to 23 participants. Results showed higher distress in "social-relational" and "psychological" dimensions, satisfaction with social support and a positive association between this variable and subjective distress experiences, in the sense that the greater the number of support people, the less painful "emotional changes" and "future project limitations" sub-dimensions. We conclude that a good social support is important, so as to reduce the suffering and improve the life conditions of the person with cystic fibrosis.

Keywords: Cystic Fibrosis, Social Support, Grief, Support

Índice

Introdução.....	1
Fibrose Quística.....	2
Caracterização da Fibrose Quística: prevalência e elementos históricos da doença.....	2
Quadro Clínico.....	4
Elementos de Diagnóstico.....	6
Tratamento da Fibrose Quística.....	7
Nutrição e/ou alimentação.....	7
Transplante.....	11
Sofrimento.....	14
Suporte Social.....	20
Objectivos e questões de investigação.....	24
Método.....	26
Tipo de estudo.....	26
Instrumento.....	26
Questionário Sócio-demográfico.....	26
Questionário de Suporte Social versão reduzida (SSQ-6).....	27
Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença.....	28
Procedimento.....	29
Caracterização do grupo de participantes.....	30
Resultados.....	33
Suporte Social.....	34
Escala de Sofrimento (IESSD).....	41
Discussão.....	56
Suporte Social.....	56
Experiências Subjectivas de Sofrimento.....	57

Referências Bibliográficas.....	62
Internet.....	70
Anexos	71
Questionário Socio-demográfico.....	71
Questionário de Suporte Social (SSQ)	75
Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD)	77
Tabelas de Frequência	81

Introdução

A Fibrose Quística é uma doença crónica e incapacitante, frequentemente diagnosticada à nascença ou na infância, sem cura na actualidade, podendo levar tanto a pessoa doente, como a sua família, a sentimentos de desespero. O sofrimento, nas suas diversas variantes está intimamente ligado a esta doença, uma vez que afecta todos os aspectos da vida não só da pessoa doente como também da sua família e amigos.

A Fibrose Quística aparece normalmente associada a alterações físicas e emocionais, à perda de autonomia, havendo necessidade de providenciar suporte, de forma a manter o bem-estar e qualidade de vida das pessoas com esta doença, tarefa que normalmente recai sobre os pais ou cuidadores, implicando frequentemente isolamento social, depressão, angústia, medo ou falta de esperança.

Com este trabalho pretende-se estudar, o sofrimento e suporte social de pessoas com Fibrose Quística, nomeadamente, como é que esse apoio é percebido e qual a sua relação com o sofrimento. Parece-nos importante a investigação e divulgação de doenças estigmatizantes como Fibrose Quística, de forma a contribuir para a promoção do bem-estar e qualidade de vida, das pessoas que dela padecem.

Neste trabalho iremos começar por fazer uma revisão da literatura, tentando caracterizar a Fibrose Quística e clarificar os conceitos de sofrimento e suporte social, para seguidamente desenvolver o nosso trabalho empírico.

Fibrose Quística

Caracterização da Fibrose Quística: prevalência e elementos históricos da doença

A Fibrose Quística é uma doença causada por um gene mutado. Um gene é uma pequena unidade química encontrada em organismos vivos, que passa características (como o tipo de sangue, a cor de pele e de cabelo) de pais para filhos. Um gene mutado constitui um gene que foi danificado ou alterado e que pode ser responsável pelo desenvolvimento anormal de uma proteína do corpo (Bjorklund, Ruth, 2008). Embora ainda pouco conhecida nos dias de hoje, a Fibrose Quística (FQ) é, segundo Damas (Damas et al, 2008) a doença autossómica recessiva mais comum na raça caucasiana, ocorrendo aproximadamente em 1 por cada 3500 nascimentos por ano (Cystic Fibrosis Foundation, 2011). Não ocorre com tanta frequência em negros, sendo a proporção de 1 por cada 17,000 nascimentos e é rara em asiáticos: 1 por cada 90,000 (Reis et al, 1998). No mundo inteiro estima-se que há cerca de 7.000.000 de pessoas portadoras da anomalia genética da Fibrose Quística e 60,000 pessoas com a doença, sendo que em Portugal nascem, por ano, 30 a 40 crianças com a doença (retirado de <http://www.apfq.pt/>).

Originada por uma desordem genética e hereditária, esta patologia tem emergido do anonimato desde os últimos 70 anos. De acordo com Ribeiro (Ribeiro et al, 2002, p.171), “emergiu da obscuridade para o reconhecimento como a mais importante doença hereditária, potencialmente letal, incidente na raça branca”. Cada pessoa que tem Fibrose Quística nasce com a doença. Esta não se desenvolve após o nascimento, nem é contagiosa. Algumas pessoas apresentam sintomas logo após o nascimento, ou os mesmos são detectados antes do parto, enquanto outras pessoas podem ser assintomáticas por vários anos, até à idade adulta.

A Fibrose Quística foi classificada nos anos 30 como uma doença pediátrica potencialmente letal, devido ao facto da maioria das crianças com diagnóstico de Fibrose Quística morrerem no primeiro ano de vida. Devido aos avanços na medicina desde então, os conhecimentos adquiridos acerca da doença permitiram um aumento da esperança de vida dos doentes. Em 1998, a expectativa média de vida de um doente com Fibrose Quística era de 32 anos, de acordo com o Registo Epidemiológico de Fibrose Quística do Brasil (Pizzignaco et al, 2006). No entanto, a esperança de vida dos doentes difere

consoante o grau de desenvolvimento sócio-económico e científico do país, as condições e acesso a tratamentos e a idade do paciente aquando o diagnóstico.

Novos tratamentos e terapias têm sido desenvolvidos ao longo dos anos, na esperança de melhorar a qualidade de vida das pessoas e prolongar a esperança de vida. Em 1938 menos de 50% dos doentes sobreviviam para além do primeiro ano de vida; nos anos 60 (Damas et. al., 2008), uma pessoa com Fibrose Quística raramente ultrapassava os 12 anos de idade, em 1970 a esperança média de vida era de 16 anos e hoje em dia a média de esperança de vida ultrapassa em muito os 30 anos sendo possível ao paciente conservar-se mais activo e consciente das suas limitações e da doença em si, situação muito diferente do que acontecia há alguns anos atrás. Tem sido também referido que 64% das pessoas com Fibrose Quística têm idades compreendidas entre os 18 e os 29 anos, 25% entre os 30 e 39 anos, 10% entre os 40-49 anos e apenas 2% com idade superior a 50 anos.

Landcaster foi o autor que descreveu, pela primeira vez, a anatomia patológica da Fibrose Quística em recém-nascidos, em 1905. Mais tarde, em 1936, Fanconi (Reis et. al., 1998) referiu o caso de uma criança que apresentava síndrome celíaca com alterações pancreáticas, embora manifestasse sintomas pulmonares e intestinais, diferindo assim da doença celíaca clássica. Esta criança apresentava Fibrose Quística do pâncreas.

Já na idade média algumas referências feitas remetem para a Fibrose Quística, como no Norte da Europa onde, segundo Damas (Damas et. al., 2008), “crianças cuja pele tinha um gosto salgado morriam cedo”.

Foi Dorothy H. Andersen quem descreveu, em 1938, as características clínicas e patológicas da Fibrose Quística na sua obra *Cystic Fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease- A clinical and pathologic study*, que constitui ainda hoje, uma leitura indispensável a todos os que estudam a Fibrose Quística (Reis et. al., 1998). A autora utilizou a designação de Fibrose Quística do Pâncreas para designar uma doença na qual se descreviam áreas de fibrose neste órgão, associadas à dilatação quística dos ductos pancreáticos (Damas et. al., 2008). A mesma autora descreveu a doença como sendo uma enfermidade exclusivamente digestiva que causa morte precoce em crianças devido a extrema malnutrição antes de qualquer sinal de doença respiratória se desenvolver (Anderson, 1938, cit. Por Robberecht et. al., 2011).

Foi apenas em 1951 que se deu um desenvolvimento nos testes de diagnóstico da Fibrose Quística, quando Di Sant'Agnes et. al. (cit. in Reis et. al., 1998) verificaram que um número significativo de pacientes com Fibrose Quística apresentavam prostração térmica, facto que foi atribuído à perda excessiva de sal no suor. Esta descoberta foi pioneira na pesquisa de um teste de diagnóstico adequado à Fibrose Quística e orientou estudos futuros baseados nas células secretoras e glândulas exócrinas.

Na década de 1980, Knowles et. al. (cit. in Reis et. al., 1998) verificaram que, pessoas que padeciam de Fibrose Quística, durante situações de stress apresentavam absorção excessiva de sódio para as células epiteliais e vasos sanguíneos adjacentes, fazendo com que houvessem níveis de água precariamente reduzidos nos pulmões. Os autores descreveram a existência de um canal iónico que condicionava uma alteração na reabsorção de cloro (Damas et. al., 2008).

Quadro Clínico

Sendo a Fibrose Quística uma doença genética, o gene por ela responsável foi localizado através de extensas pesquisas e análises de famílias com Fibrose Quística, realizadas em vários países, através de estudos de ligação, que segundo Reis (Reis et. al., 2008) correspondem a variações na sequência do DNA e podem ser usadas para distinguir uma cópia de DNA de outra. O gene da Fibrose Quística foi localizado em 1985, no cromossoma 7 (Reis et. al., 2008). Esta doença caracteriza-se por uma deficiência de transporte iónico nas membranas celulares, nas quais há a produção de secreções espessas das glândulas exócrinas que acabam por obstruir os canais pelos quais são secretadas, impedindo assim que cheguem ao seu local de acção (Pizzignaco et. al., 2006). O gene da Fibrose Quística transcreve uma proteína reguladora de transporte iónico, conhecida por CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*), (Ribeiro et. al., 2002). Esta proteína também denominada de *canal de cloro* é, de acordo com Ribeiro (Ribeiro et. al., 2002) essencial para o transporte de iões através da membrana celular, estando também envolvida na regulação do fluxo de *Cl* (Cloro), *Na* (Sódio) e água.”

Devido à existência de várias mutações no gene da Fibrose Quística, os sinais e sintomas apresentados podem ser mais ou menos intensos. Até hoje, centenas de mutações

foram descritas. A presença de mutações no gene da Fibrose Quística tem como consequência o funcionamento parcial ou ausência de actividade da proteína CFTR ou Canal de Cloro, ou seja, quando há redução de cloro, esta causa um aumento de electronegatividade intracelular, que, por sua vez aumenta o fluxo de sódio para preservar o equilíbrio electroquímico e de água, originando assim desidratação das secreções mucosas, aumento da viscosidade, obstrução dos ductos alveolares, que é acompanhada de reacção inflamatória (Ribeiro et. al., 2002).

São várias as manifestações clínicas que podem ocorrer devido à mutação no gene da Fibrose Quística, uma vez que este “defeito” engloba células de vários órgãos, e nem todas as pessoas manifestam as mesmas respostas. A proteína da Fibrose Quística, que controla um canal iónico, está relacionada com células dos epitélios de vários órgãos, nomeadamente intestinais, pâncreas, vias biliares, aparelho respiratório, aparelho reprodutor, glândulas sudoríparas e túbulos renais (Damas et. al., 2008). Tal facto remete para o envolvimento sistémico que caracteriza a Fibrose Quística.

As manifestações clínicas da Fibrose Quística podem ser variáveis e ocorrer precocemente ou na vida adulta. De acordo com Ribeiro (Ribeiro et. al., 2002, p.173), “o acometimento do trato respiratório associa-se a maior morbidade e é causa de morte em mais de 90% dos pacientes”. Farber (cit. in. Damas et. al., 2008, p.90) utilizou, em 1941, o termo “muscoviscidose” como sinónimo de Fibrose Quística, de acordo com “características das secreções, que se apresentavam espessas e viscosas, afirmando tratar-se de uma doença generalizada que afectava as glândulas secretoras”.

Na perspectiva de Ribeiro (Ribeiro et al, 2002), a manifestação respiratória mais comum na Fibrose Quística é a tosse crónica persistente, que pode ocorrer desde as primeiras semanas de vida, perturbando o sono e a alimentação do lactente. Muitas crianças apresentam, além de infecções recorrentes, pneumonias, bronquiolites e síndrome do lactente chiador. Além das várias complicações acarretadas, tais como enfisema progressivo, fibrose pulmonar, entre outros, as vias aéreas superiores ficam comprometidas na totalidade dos pacientes (Ribeiro et. al. 2002), provocando subsequentemente falta de ar durante exercício físico e fisioterapia. À medida que a doença evolui, verifica-se que ocorre uma diminuição da tolerância ao exercício físico.

As manifestações da doença que apresentam uma maior taxa de mortalidade, estão relacionadas com sintomatologia dos pulmões, onde, na perspectiva de Pizzignacco et. al.

(2006, p.2), “ o muco espesso torna-se um meio de cultura para bactérias e microorganismos, causando pneumonias de repetição, entre outras complicações. A insuficiência pancreática, impede a produção e/ou envio de enzimas digestivas (...) causando má digestão, que ocorre principalmente pela não-absorção de gorduras”, o que pode causar nas crianças desnutrição proteico-calórica, afectando deste modo o seu desenvolvimento.

Deste modo a criança com Fibrose Quística tendia a ser sempre pequena, revelando no aspecto físico de uma grande fragilidade.

Elementos de Diagnóstico

De acordo com Damas et al, (2008), nas últimas três décadas tem-se verificado um aumento do número de doentes com esta doença. É sabido que alguns pacientes com Fibrose Quística não apresentam sintomas por vários anos. As manifestações mais comuns da doença são a tosse crónica, diarreia crónica e desnutrição (Reis et al, 1998). À medida que ocorre a progressão da doença, diminui a capacidade de esforço e surge dispneia (Damas et al, 2008).

Na maioria dos países desenvolvidos, na actualidade, a maioria dos pacientes com Fibrose Quística é diagnosticada antes dos dois anos de idade. Como relatam Ribeiro et. al. (2002), o diagnóstico de Fibrose Quística deve ser realizado quer através da procura de mutações no gene da Fibrose Quística quer pela realização de dois testes do suor alterados, assim como pela presença de pelo menos uma das seguintes manifestações clínicas: doença pulmonar; insuficiência pancreática crónica; história familiar de Fibrose Quística e triagem neonatal pelo método TIR.

O teste padrão utilizado no diagnóstico da Fibrose Quística é o *Teste do Suor*, que apresenta uma elevada taxa de sensibilidade (>95%); segundo Ribeiro et. al. (2002), a confirmação da doença é dada através de concentrações de cloro no suor superiores a 60mEq/l. (Pizzignaco et. al., 2006). Os níveis considerados normais não ultrapassam 45mEq/l. De acordo com Ribeiro (2002), pela gravidade da doença e pelo prognóstico reservado, o diagnóstico de Fibrose Quística só poderá ser confirmado com dois testes positivos, realizados em momentos diferentes. Não existe correlação entre a concentração

de iões no suor e a gravidade da doença . O teste do suor normal não exclui o diagnóstico de outras formas atípicas de Fibrose Quística.

O diagnóstico pré-natal é um método que tem sido realizado em núcleos familiares de Fibrose Quística; para tal, é necessário conhecer as mutações presentes nos pais. O melhor momento para se realizar o diagnóstico de doenças crónicas é no nascimento, pois Ribeiro et. al. (2002, p.177) “concordam que a identificação precoce de pacientes assintomáticos oferece a possibilidade de tratamento preventivo e aconselhamento genético. O estudo genético tem a sensibilidade dependente do número e frequência das mutações no gene da Fibrose Quística, na população estudada, além do elevado custo”.

É muito importante que o diagnóstico de Fibrose Quística seja feito o mais precocemente possível, uma vez que se trata de uma doença grave e incapacitante que altera por completo toda a dinâmica da pessoa/criança. O diagnóstico deve ser executado com um elevado grau de precisão, de modo a excluir testes desnecessários e ser possível fornecer uma terapêutica adequada, pois grande percentagem dos pacientes apresentam doença pulmonar crónica, sendo necessário melhorar a qualidade de vida; segundo Reis et al. (1998) aproximadamente 85% dos pacientes com Fibrose Quística têm insuficiência pancreática exócrina.

Tratamento da Fibrose Quística

Nutrição e/ou alimentação

No passado, a Fibrose Quística foi descrita por Dorothy Andersen como uma doença do foro digestivo, que causava a morte em crianças de tenra idade, devido a extrema malnutrição, antes sequer de qualquer sintoma de doença pulmonar se manifestar (Anderson 1938, cit. in Robberecht et. al., 2011). Autópsias mostraram a destruição progressiva dos órgãos, devido a falhas nas suas funções, nomeadamente na captação de nutrientes (no intestino, uma vez que é aí que são produzidas enzimas especiais para digerir amido, proteínas e gorduras). A perda de nutrientes acarreta diversas consequências na Fibrose Quística, uma vez que afecta o crescimento e desenvolvimento das crianças, causa desnutrição grave e morte precoce (Robberech et. al., 2011).

Uma vez conhecidas as causas das falhas e consequente mau funcionamento dos órgãos tornou-se imperativo substituir a ausência de enzimas pancreáticas, verificando-se também a proibição (embora sem grandes resultados) da ingestão de gorduras, ou seja, de se banir a gordura das dietas dos pacientes com Fibrose Quística. Infelizmente, a redução de gorduras nos pratos fez com que estes tivessem um gosto desagradável, piorando ainda mais a situação de ausência de apetite nestas pessoas. Neste contexto, segundo Robberecht et. al. (2011), não era de estranhar que crianças doentes sucumbissem a uma infecção; muitos cuidadores de crianças não aceitaram a proibição de gorduras na dieta e ainda bem que o fizeram, pois a Fibrose Quística é uma condição que acarreta enormes gastos de energia, segundo Shepherd et al (Shepherd et al, 2001, cit. Por Robberecht et al, 2011), dado o aumento do esforço respiratório, a luta constante contra infecções e a obrigatoriedade de fisioterapia e desporto. Havendo maior gasto de energia - na ordem dos 20 a 50%, de acordo com Robberecht et al.(2011), será necessário um maior consumo de calorias (gorduras) para compensar esse desgaste, pois se tal não acontecer, não haverá aumento de peso ou crescimento (desenvolvimento), podendo ainda verificar-se o comprometimento dos mecanismos de defesa e o surgimento de infecções (Milla, 2004, Steinkamp and Wiedemann, 2002, Sharma et al, 2001, Peterson et al, 2003, Konstan et al, 2003, Hart et al, 2004, cit. por Robberecht et al, 2011). Uma vez que a gordura é a fonte de onde provém a energia, quanto mais energia for consumida, melhor é o estado nutricional e consequentemente previne-se a deterioração pulmonar. (Pencharz e Durie 2000, cit. Por Robberecht et al, 2011); assim concluiu-se que com a proibição de consumir gorduras, os níveis de energia adequados ao esforço realizado pelas pessoas doentes com Fibrose Quística nunca poderiam ser mantidos. Tem sido recomendado aos pacientes um maior consumo de gorduras, dado ter-se também observado que nos centros de Fibrose Quística onde era recomendado um grande consumo de calorias (Toronto, Canadá), os pacientes apresentaram-se mais pesados, mais altos, tinham uma melhor função pulmonar e sobreviviam mais tempo em comparação com pessoas doentes de centros cujo consumo de gorduras era restrito, como o centro de Fibrose Quística de Boston (EUA) (Robberecht et al, 2011).

No entanto, para a maioria dos pacientes um aumento do consumo de alimentos na ordem dos 20-50% é impossível (White et al, 2007, cit. Por Robberecht et al, 2011), especialmente quando não se tem apetite, sendo mais plausível tentar aumentar a quantidade de calorias adicionando açúcar e gordura aos alimentos. Assim, a preparação e

consumo de alimentos por parte das pessoas doentes com Fibrose Quística deve ser similar à alimentação dita “normal”. Não obstante, Robberecht et al (2011, p. 409) chamam a atenção para o que à partida poderia ser fácil “ numa comunidade com um número crescente de obesos que comem demais “ torna-se complicado aceitar que a dieta adequada para as pessoas doentes com Fibrose Quística constitui precisamente “comida não saudável”. Contudo, os pacientes apreciam esta “dieta rica em gorduras” pois graças ao facto de não haver uma restrição de alimentos na dieta adequada a pessoas doentes com Fibrose Quística e ao serem permitidos alimentos “não saudáveis”, os pacientes com Fibrose Quística podem ir a restaurantes e desfrutar de uma alimentação variada, o que se reflete numa melhor aparência física. Este tipo de eventos sociais revela-se benéfico, pois propicia “contactos sociais”, como por exemplo a companhia de amigos, família, saídas, etc.

A vida social, conjuntamente a uma esperança de vida aumentada, pode ser responsável pelo desejo que as pessoas doentes com Fibrose Quística revelam relativamente a constituir família. A alimentação pode ter, na Fibrose Quística, uma função social dado que, segundo Robberecht et al (2011, p.409) “em adolescentes o aconselhamento nutricional é muitas vezes desafiado pela supremacia de uma silhueta esguia imposta por programas de televisão e revistas de moda”. Em raparigas jovens, os meios de comunicação têm um grande impacto, pois encorajam o contrário do que é adequado aos que padecem de Fibrose Quística: “ganhar peso é errado, quase visto como um pecado social”. Além de ser problemático devido ao enorme “poder” publicitário, onde as figuras magras e esguias são apreciadas e “saudáveis”, na adolescência estes meios podem ser extremamente influenciáveis para a auto-estima e relação com o corpo.

Deve ter-se em conta o apoio psicológico que não só deve incluir a problemática ligada à alimentação, mas também à fase da adolescência. Problemas relacionados com a alimentação nas pessoas doentes com Fibrose Quística devem ser relatados, pois esta é da maior importância, em qualquer fase da vida e há o perigo, devido a vários factores sociais, da alimentação ser inadequada. Na perspectiva de Robberecht et al (2011) é óbvio que o ambiente e a companhia às refeições podem ser mais importantes do que o que está no prato; isto é certamente verdade para as circunstâncias especiais da Fibrose Quística dado que as pessoas têm de comer mais do que o indicado pelo seu apetite.

A alimentação de bebês recém-nascidos e crianças deve receber especial atenção, uma vez que, além do diagnóstico dever ser feito o mais precocemente possível, por se tratar de doença crônica grave, deve-se ter acesso a terapêutica adequada aquando o diagnóstico de Fibrose Quística, para melhorar a qualidade de vida das pessoas com esta doença e também porque a nutrição mais adequada, no caso dos bebês é o leite materno. Quando a amamentação não é possível, estão disponíveis fórmulas adequadas às necessidades dos bebês que contêm mais calorias, sais, vitaminas e proteínas.

A alimentação em pessoas com Fibrose Quística não é fácil. Além do já referido lema “magro é saudável”, é frustrante tentar contornar o que é imposto pela sociedade como aceitável. Contudo, a procura de uma nutrição ideal que permita aumentar o peso dos pacientes continua, uma vez que a sobrevivência remete principalmente para o estado nutricional (Steinkamp and Wiedemann, 2002, Sharma et al, 2001, cit. Por Robberecht et al, 2011). Também segundo Damas et al (2008, p.107), “ um objectivo a perseguir na Fibrose Quística é a manutenção de um estado nutricional adequado, pelo que uma dieta rica em gorduras, hipercalórica e com suplementos vitamínicos e enzimas pancreáticas é habitualmente instituída “.

Quando ocorrem infecções, o apetite pode diminuir de forma drástica, justamente quando a energia é mais necessária. Nestas circunstâncias, existem disponíveis no mercado vários produtos que são favoráveis aos pacientes com Fibrose Quística, como bebidas altamente calóricas, acessíveis em vários sabores e refeições rápidas, igualmente calóricas. Não obstante, a manutenção do peso pode ser dificultada devido a vários factores, tais como o aumento da exigência calórica devido à doença pulmonar; dificuldade em manter o balanço calórico positivo devido à má absorção dos alimentos e anorexia em pacientes que apresentem inflamação pulmonar activa (Reis et al, 1998).

Um tópico importante relacionado com a alimentação remete para a utilização de oxidantes, uma vez que nesta doença as inflamações estão na origem de danos pulmonares. Segundo Robberecht et al (2011, p.411), “as vitaminas solúveis em gordura (A, D E e K) deveriam, à partida, ser problemáticas na Fibrose Quística devido à má absorção de gorduras”. No entanto, se os pacientes com Fibrose Quística tomarem suplementos de vitaminas, tal facto não acontece.

Transplante

O tratamento da Fibrose Quística visa manter os pulmões limpos, através de aerossóis e fisioterapia respiratória e manter o bom estado nutricional, com recurso a suplementos de nutrientes e enzimas pancreáticas (Pizzignacco et. al., 2011). A doença pulmonar é, segundo Reis (1998,p. 80), “caracterizada por acúmulo de secreções espessas e purulentas, infecções respiratórias recorrentes, perda progressiva da função pulmonar”, entre outras.

Apesar dos inúmeros avanços feitos até aos dias de hoje e da taxa de sobrevivência ser muito superior à de décadas anteriores (nos anos 30 era comum as crianças falecerem no primeiro ano de vida), cerca de 80% dos doentes morre prematuramente devido a doença pulmonar terminal. O transplante pulmonar (ou bipulmonar) é a única opção viável quando todas as outras falham. No entanto, para se estar apto a realizar o transplante pulmonar, os candidatos passam por um extenso processo de selecção e, muitas vezes, um longo tempo de espera, o que, infelizmente resulta na morte dos pacientes quando não conseguem encontrar um dador.

O objectivo principal do transplante pulmonar como terapia consiste em proporcionar uma melhoria significativa da saúde do paciente e aumentar a sua qualidade de vida, fortalecendo a sua autonomia, entre outros. O transplante pulmonar é, quando todas as alternativas falham, a última esperança perante uma realidade muito próxima, uma morte anunciada; no entanto, no caso da Fibrose Quística o transplante não corresponde à cura da doença, infelizmente. É o prolongamento da vida, quando o estado de saúde do indivíduo atinge um ponto sem retorno, mas não é sinónimo de cura. Quando os pulmões são transplantados, não “apanham” Fibrose Quística, porém, o resto do corpo continua a sofrer com a doença. Mesmo após um transplante pulmonar, a pessoa nunca está livre de complicações, sejam elas infecções, rejeição dos órgãos transplantados, etc.

Toda a rotina de toma de medicamentos a que o indivíduo está habituado continua, pois é necessário ter cuidados especiais com os novos órgãos, nomeadamente medicação para evitar uma possível rejeição que quando aparece pode ser revertida, mas quando tal não é possível, é necessário um novo transplante pulmonar. Um segundo transplante acarreta muitos mais riscos, por variadas razões e o corpo já fragilizado é sujeito a tratamentos

(como a cirurgia) muito agressivos. É também mais difícil entrar para a lista de espera de transplantes pela segunda vez, pois há mais pessoas nas listas do que órgãos disponíveis e é necessário definir prioridades e decidir quem deve pertencer a uma lista de transplante e quem deve ter uma segunda oportunidade.

É necessário preencher uma série de requisitos para se poder entrar numa lista, nomeadamente capacidade de esforço físico, peso (uma vez mais a nutrição desempenha um importante papel na Fibrose Quística, devendo a pessoa apresentar um bom estado de nutrição e peso aceitável, já que com o transplante o corpo sofre um enorme desgaste físico e é normal que a pessoa perca peso após a realização do transplante), entre outros.

O transplante é, assim, um processo que envolve uma série de etapas que englobam vários factores de stress significativos. De acordo com Bohachick (1992, cit. Por Tavares, 2004), o reconhecimento da doença ameaçadora da vida constitui o primeiro grande confronto.

Bunzel (1992, cit. Por Tavares, 2004) refere que a transplantação não é um acontecimento, mas um processo que ocorre ao longo de toda a vida do receptor. O autor explica que as fases antes e após o transplante são as mais importantes, tanto para a pessoa transplantada como para a sua família, verificando-se que os problemas psicossociais a enfrentar nestas fases são profundos. Como foi já referido, o transplante constitui um último recurso, o que significa que, quando este é a alternativa à morte, o paciente já está muito debilitado, por outras palavras, a morrer. A Fibrose Quística compromete de tal forma o corpo e a saúde do indivíduo que a não aderência ao tratamento (em todas as fases da doença, mas principalmente em relação à transplantação) leva à morte.

Como refere Fonseca (1992, cit. Por Tavares, 2004, p.765), “ a constante ameaça de morte e a incerteza do prognóstico de vida, são desafios fundamentais. A alteração dos modelos de vida, a incapacidade para o trabalho, a alteração da auto-estima que advém do desempenho do papel de inválido, da alteração do seu papel no seio familiar, do aumento da dependência, poderão ser indutores de perturbação emocional significativa”. Estes acontecimentos são, como é óbvio, destabilizantes e causadores de sentimentos de angústia e desespero e deste modo, o indivíduo mobiliza mecanismos de defesa, principalmente a negação. Freud (citado por Anaut, 2002) utilizou o termo “ processos de defesa “ para designar todas as técnicas de que o Ego se serve nos seus conflitos, que podem levar à neurose. A negação constitui uma forma de organização de toda a estrutura protectora, a

mais comum, perante as adversidades. Bunzel (1992, cit. Por Tavares, 2004) explica que quanto mais inesperada é a comunicação ao paciente da doença e das suas consequências, mais rapidamente se instala o processo de negação.

O processo que envolve o antes e depois da transplantação é pautado por dificuldades. Vários autores referem que o primeiro momento de dificuldade neste processo consiste na confrontação com a doença e necessidade de um transplante como a única forma de sobrevivência. Este momento é tido como “esmagador” e o principal factor de stress no período pré-transplante. O segundo momento mais perturbador constitui a entrada para uma lista de espera de transplante, uma vez que após dar entrada na lista, o paciente pode ser chamado a qualquer altura. Esta espera angustiante é caracterizada inclusive por um isolamento relativo a amigos e familiares, pois, apesar de já existirem bips e outros meios tecnológicos que facilitam a comunicação, a expectativa de não saber qual o momento em que se dará “a chamada” é muito elevada, pois a dita chamada representa uma nova oportunidade de vida, pela qual as pessoas doentes com Fibrose Quística esperam.

O transplante funciona como uma zona de interface, de vida possível para o receptor e de morte para o dador (Tavares, 2004). A presença numa lista de espera é também um momento importante, pois a angústia da procura de um dador é inevitável, uma vez que há sempre mais pessoas que necessitam de órgãos do que aqueles que estão disponíveis. O período de espera por uns pulmões novos é angustiante e de grande instabilidade, quer a nível físico, quer a nível psicológico e envolve toda a família, amigos, e pessoas incluídas no círculo social do doente. Muitas vezes, a espera por um transplante gera ondas de solidariedade para com o indivíduo que sofre de Fibrose Quística, seja através de mensagens encorajadoras, orações, entre outras.

A situação do transplante pulmonar pode gerar sentimentos de ambivalência, pois tem de se esperar que alguém morra para viver (felicidade *versus* infelicidade). Segundo Bunzel (1992, cit. Por Tavares 2004, p.767), “ enquanto que o medo e a angústia acompanham as primeiras referências à transplantação, alívio e motivação para continuar são vivenciados quando finalmente é encontrado um dador “.

A concretização do transplante remete para a restauração não só de uma vida, como também da qualidade de vida, a nível social, profissional, amorosa, familiar. O processo inerente ao transplante engloba não só o paciente, estando envolvidos também a sua família e a equipa médica responsável pelo transplante. Corresponde à expectativa de uma

melhoria do estado de saúde e ao acesso a uma vida plena (embora pautada por preocupações com infecções e rejeição e toma de medicação para o resto da vida).

Sem tratamento, a maioria dos pacientes com Fibrose Quística morre na infância. A melhoria da qualidade de vida das pessoas doentes com Fibrose Quística tem sido, além de outros factores, atribuída à criação de centros de tratamento especializados em Fibrose Quística. De acordo com Reis et al (1998), a experiência adquirida nos centros tem como objectivo principal melhorar a qualidade de vida das pessoas, uma vez que os pacientes tratados em serviços especializados apresentam infecções pulmonares menos graves e maior ganho de peso .

A expectativa de vida dos doentes com Fibrose Quística está dependente da evolução e da gravidade do comprometimento pulmonar associado à doença.“ A progressão da doença pulmonar crónica é a causa mais proeminente da morte em pacientes com Fibrose Quística “ (Reis et al, 1998).

Sofrimento

Devido aos progressos realizados na área de pesquisa e avanços nos tratamentos da Fibrose Quística, nos dias de hoje a esperança de vida dos doentes alcançou um nível de mais de 50 anos para a população Escandinava, segundo Brucefors et al (2010), o que implica uma vida adulta e, como tal, tempo suficiente para estudos, a construção de uma carreira, casamento e filhos. De acordo com Brucefors et al (2010), nos últimos anos, muitos estudos têm associado a Fibrose Quística a questões de saúde mental. Por se tratar de uma doença crónica incurável, existe o risco dos doentes desenvolverem depressão e sintomas de ansiedade, já que lidam com uma rotina diária de tratamentos, exercícios, terapêuticas variadas, a acrescentar as habituais estadias em hospitais e exames. O mesmo autor acredita que a saúde mental engloba mais do que a presença ou ausência de sintomas de depressão e ansiedade. A insónia, problemas sociais e sintomas psicossomáticos também estão incluídos nos problemas relacionados com a saúde mental. Esta constelação de sintomas não é exclusiva de doentes com Fibrose Quística, pois pessoas que estão constantemente sob stress de várias causas podem apresentar os mesmos sintomas.

A Fibrose Quística, devido a toda a problemática e aspectos que envolve, pode ter consequências negativas em vários aspectos relacionados com a qualidade de vida das pessoas doentes. Contudo, a maioria das pessoas doentes com Fibrose Quística leva uma vida normal e produtiva. O acompanhamento a pessoas doentes com Fibrose Quística, deve focar-se não só na doença, mas também na saúde mental. A qualidade de vida é muitas vezes associada à ausência de doença e ao bem-estar, correspondendo este à ausência de sofrimento, que se manifesta através de dor, fadiga, entre outros. Dejours (1992, citado por Massola, s.d.) refere que a insatisfação e a ansiedade são sintomas de sofrimento, sendo este atingido quando o nível de insatisfação não pode diminuir mais (Massola, s. d.). A fadiga e a dor, associadas ao sofrimento têm um efeito incapacitante no indivíduo, influenciando a qualidade de vida, sendo esta considerada um importante constituinte do bem-estar da pessoa, sendo estudada e avaliada através de vários instrumentos. Um deles, WHOQOL (Massola, s. d.) possui seis domínios distintos (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/crenças pessoais), sendo que o domínio físico se refere a dor e desconforto/nível de energia e fadiga. A dor e nível de sofrimento constituem importantes indicadores da qualidade de vida, sendo avaliadas em diversos instrumentos de medida. Segundo Skevington (cit. in Massola s. d.) a dor tem um efeito acentuado na qualidade de vida de uma pessoa, sendo esta uma das mais importantes formas de medida em saúde ; de acordo com este autor a presença de dor afecta a percepção de 5 dos 6 domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente).

Sentimentos negativos estão associados à dor. As pessoas que não apresentam um quadro de dor, possuem uma melhor qualidade de vida, sendo que o contrário também se verifica (quanto maior a dor, menor a qualidade de vida). Muitas vezes a dor (dor crónica) está associada à fadiga, que se transcreve num estado de exaustão causado por um período de esforço mental ou físico, o qual não é aliviado com descanso. De acordo com Massola (s. d.), a fadiga está, tal como a dor, associada à qualidade de vida. Assim, dor e sofrimento possuem, além de um componente biológico, uma perspectiva psicossocial. Os seus efeitos são incapacitantes e devem ser encarados com seriedade por profissionais de saúde que tenham como objectivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes. Goucke (cit. Por Massola s. d.) acredita que tratamentos não-farmacológicos, tais como a educação, modificações no estilo de vida e prática de exercício físico, se usados de forma rotineira, podem ajudar a melhorar a qualidade de vida do paciente

Na perspectiva de Cassell (1991, cit. in Sobral, 2006), o sofrimento surge com a perda da capacidade de realizar os objectivos da pessoa, uma vez que as pessoas geralmente se centram no seu projecto de vida, enquanto que a doença, a dor e o sofrimento podem significar o término de tais ambições/objectivos. Por seu lado, Gameiro (2000) refere que a situação de doença pode ser vivida como uma experiência de sofrimento, devido a vários factores, destacando-se a experiência de dor e de desconforto, a ameaça inerente da doença (integridade da pessoa, continuidade da existência), confronto real com a possibilidade e a ideia da morte e, na Fibrose Quística, o isolamento social e isolamento dos seus objectos de amor.

A experiência de sofrimento pode ser de tal modo intensa e de profundo mal-estar, que a sua experiência se traduz em tormento. Como tal, é essencial, por parte dos profissionais de saúde procurar o alívio do sofrimento por duas razões, segundo Gameiro (2000): razão humanitária e terapêutica. Gameiro (2000) considera que o sofrimento é um constructo multidimensional, traduzindo-se em sofrimento psicológico, físico, existencial e sócio-relacional, referindo ainda uma dimensão de experiências positivas de sofrimento.

A existência de várias dimensões do sofrimento permite caracterizar o tipo de sofrimento de cada pessoa, uma vez que a experiência de sofrimento é única e pessoal, podendo significar muitas vezes, a perda dos projectos e planos para o futuro. Sobral (2006, citando Travelbee, 1978) nomeia o sofrimento como “ um sentimento de desprazer, variando de um simples desconforto mental, físico ou espiritual, até uma angústia extrema, podendo evoluir para uma fase de “ desespero maligno ”. Esta fase é caracterizada por um sentimento de abandono, no qual o indivíduo pode mesmo chegar a um extremo de negligência por si próprio. Os seus efeitos são incapacitantes e devem ser encarados com seriedade por profissionais de saúde que tenham como objectivo melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Quando o indivíduo está em sofrimento, é necessário um apoio, que não deve, no entanto, focar-se somente na sua diminuição. A pessoa que sofre poderá ser ajudada, mas para que o apoio seja eficaz, é necessário que o indivíduo compreenda o seu sofrimento, o que o faz sofrer, podendo-se deste modo estabelecer planos e cuidados específicos, de forma a diminuir o seu sofrimento.

As representações cognitivas acerca da doença constituem, para Reis e Fradique, 2004, cit. Por Sobral, 2006, p.148), um importante aspecto a aprofundar, pois “as significações

personais são parte integrante do estado de saúde da pessoa e estão intimamente ligadas a significações mais latas sobre si própria, sobre o mundo e imbuídas em sistemas sócio-culturais”.

Alguns períodos marcantes para um paciente de Fibrose Quística, encontram-se associados a sofrimento, nos quais o indivíduo apresenta grandes perturbações emocionais. No caso do transplante pulmonar, ou outros tratamentos desconfortáveis e dolorosos, Tavares (2004, p.767) refere o “(...) momento de profunda emoção para a pessoa transplantada é a consciência de ter dobrado o “ *Cabo das Tormentas* “ (...) de ter dado um grande passo a caminho da vida”.

Após uma cirurgia complicada, podem vir ao de cima sentimentos ambivalentes, desde euforia, relativamente ao novo grau de independência atingido e o começo de uma nova vida, e sentimentos de depressão e ansiedade, derivados da constante preocupação com uma possível infecção ou rejeição ou ainda complicações pró-operatórias, os piores inimigos de um transplantado. Estes sintomas de ansiedade, além do nervosismo associado, podem transitar para ataques de pânico.

O sofrimento do doente de Fibrose Quística não finda completamente, mesmo após o transplante, uma vez que se sabe de antemão que, apesar do transplante constituir uma provável melhoria substancial na qualidade de vida, os sentimentos de ansiedade, depressão, nervosismo também continuam presentes. Uma possível quebra no estado de saúde, quando se está no caminho certo para um bem-estar progressivo e melhor qualidade de vida, remetem para o confronto com uma realidade na qual os obstáculos não acabaram completamente. O paciente torna-se consciente da sua própria mortalidade, podendo dar origem a um episódio depressivo.

Nestas situações a resiliência pode surgir como um traço de carácter ou personalidade, como um processo evolutivo ou ser resultado desse processo, ou pode ser ainda resultante do percurso de vida do indivíduo (Anaut, 2005). Rutter (1985; 1996, cit. Por Anaut, 2005) admite que as pessoas desenvolvem um comportamento de resiliência perante condições psicossociais desfavoráveis. Como afirma Anaut (2005), o significado de resiliência remete para a capacidade da pessoa sair vencedora de uma prova que poderia ter sido traumática, com uma força renovada, podendo esta ser também definida como a arte de se adaptar a situações adversas (condições biológicas e sociopsicológicas), na medida em que se desenvolve capacidades ligadas aos recursos internos (intrapsíquicos) e externos

(ambiente social e afectivo), que permitem aliar uma construção psíquica adequada e a inserção social. A resiliência remete para uma análise complexa, que pode ser considerada como o processo de ajustamento psíquico e o resultante desse processo, em termos de adaptabilidade e de interacção com o meio social e psicoafectivo (Anaut, 2005); baseia-se em modos de funcionamento específicos, nos quais a pessoa resiliente concilia características como: autovalorização (consciência da sua auto-estima e do sentimento de si), consciência da sua eficácia e repertório de formas de resolução de problemas sociais (experiências pessoais ou não e familiares). Esta depende de vários factores, como a interacção do indivíduo com variáveis internas e externas, e alterações no contexto e ambiente no qual este se insere.

A doença, na sociedade ocidental, é entendida como algo que não faz parte da norma, uma vez que a norma é ser saudável (Ogden, 2004). De facto, a maioria das pessoas vive a maior parte do seu tempo de vida saudável. No entanto, mais cedo ou mais tarde, ao longo do nosso ciclo de vida, de uma forma mais breve ou mais prolongada, mais ligeira ou mais grave, todos nós somos vítimas de alguma doença. Sontag (1998) refere que ao nascer é-nos atribuída uma dupla cidadania - *reino da saúde* e do *reino da doença* e que embora todos nós preferimos ser saudáveis, por vezes somos obrigados a passar ao reino da doença que se constitui como " *o lado sombrio da vida, uma cidadania bem pesada*".

Ao longo dos tempos, as doenças têm sido alvo de diversas fantasias e especulação. Sontag (1998), na sua análise de relatos de doenças descritos nas principais obras literárias das diversas épocas, forneceu uma interessante visão da forma como a doença era compreendida e interpretada ao longo do tempo. Enquanto no mundo antigo algumas doenças como a peste negra e a lepra eram muitas vezes vistas como uma possessão diabólica ou castigo dos deuses a uma comunidade, fosse por uma transgressão colectiva ou de um dos seus elementos, no cristianismo a doença surge como um castigo justo e adequado à imoralidade de uma sociedade ou de um indivíduo, sendo que este se ajustava ao pecador. Na época pré-moderna, relatos realçam o efeito devastador que essas doenças tinham sobre o carácter do homem e a forma como se ajustavam a ele, realçando o melhor e o pior de cada pessoa, ou seja, a força moral ou a degradação da moral e dos costumes. Já no século XIX, a doença é descrita como a expressão do carácter do indivíduo, a vontade de a exprimir através do corpo. A pessoa adoece porque a vontade está doente, ou seja, devido ao facto de o indivíduo não conseguir controlar os excessos, os desejos e as suas vontades. A Saúde deve ser entendida como um estado subjectivo e dinâmico, que reflecte

um equilíbrio interno da pessoa, ou uma harmonia de todas as suas partes, resultante da satisfação das necessidades humanas básicas e da sua constante adaptação às mudanças (Levine, cit. por Marriner, 1989), para podermos então pensar que a doença surge quando o Homem se torna incapaz de satisfazer essas necessidades, de se adaptar às mudanças ou de lutar contra as adversidades da vida. Cada pessoa experimenta a doença de forma muito particular, sendo que esta também pode ser vista como uma experiência individual.. A percepção dos sintomas, o significado que lhes é atribuído e a forma como estes são apresentados são influenciados pelo contexto social e as experiências anteriores do doente (Duarte, 2002).

No entanto, a experiência de doença, em especial se é grave ou debilitante, está geralmente associada a alterações comportamentais, a alterações emocionais dos indivíduos (culpa, o medo a ansiedade e o stress) e a mudanças nos papéis e dinâmica familiar (Maynard, 1997) Na literatura, a experiência do sofrimento associado a uma doença grave é descrita pelos doentes hospitalizados, como uma vivência que reflecte dor, medo, desespero, angústia, agonia, tristeza, falta de esperança, falta de forças e vulnerabilidade (Lindholm & Eriksson, 1993; Coyle, 1996; Kahn & Steeves, 1996; Ohman et al. 2003), impotência, solidão, isolamento, tortura (Gregory, 1994), perda de sonhos (Dildy, 1996) e que resulta numa luta constante entre a vida e a morte, entre a destruição e a recuperação do self (Dildy, 1996). Alguns doentes caracterizam o sofrimento como sendo uma existência marcada pela imprevisibilidade, pela dependência do corpo, da doença em si, do tratamento, dos profissionais, e por uma luta persistente para manter o controlo. Os autores Lindholm and Ericksson (1993), realizaram um estudo no qual os doentes apontam, nas suas narrativas sobre o sofrimento, aspectos como a falta de liberdade, os obstáculos, a falta de forças, a paralisação, a ansiedade, o horror, a ameaça à sua vida e o desapontamento. Por sua vez, Coyle (1996), refere que os doentes citam medo (da morte, da debilidade progressiva, de um sintoma específico, de ser abandonado) perda (da vida como era antes, de um corpo que conhecia e confiava, do seu estatuto social, e da perda de controlo), preocupação (com as decisões relativas ao tratamento, com o facto de se sentir um fardo para a família, com as suas finanças), desespero (pelo diagnóstico, pela ineficácia do tratamento) solidão (por sentir-se sozinho no sofrimento e ninguém poder compreender ou partilhar a sua dor), vulnerabilidade (por sentir-se dependente de outros), sensação de ter sido apanhado numa armadilha (pelos desapontamentos consecutivos com

os tratamentos, pelo medo e pela desorientação) e o desejo de morrer (para acabar com a dor insuportável, sofrimento, devido à perda de esperança).

Suporte Social

O suporte social pode ser definido como a informação que leva o sujeito a acreditar que é cuidado, amado, estimado e membro de uma rede de obrigações mútuas, de acordo com Cobb (1976). Segundo o autor, este suporte pode proteger as pessoas que estão em crise de uma grande variedade de estados patológicos e acrescenta que a “informação” de que uma pessoa é valorizada e estimada é mais eficaz quando proclamada em público, o que leva a pessoa a ter estima por si própria e reafirma a sua percepção de valor pessoal.

A experiência de doença corresponde ao modo como o indivíduo responde à doença, através da atribuição de significados e a procura de formas para lidar com a doença no seu quotidiano; um evento de extrema importância, como o caso da descoberta de uma doença crónica e incurável quando passa a fazer parte da vida de uma família, torna-se necessário integrá-lo no esquema de vida quotidiano. As explicações acerca das causas das doenças, são constituídas por uma inter-relação dos elementos que compõem o contexto sociocultural, no qual está inserida a pessoa. O suporte social pode ainda, ser responsável por reduzir a quantidade de medicação necessária, acelerar a recuperação e facilitar o cumprimento de regimes médicos prescritos, como é de extrema importância na Fibrose Quística.

A experiência da doença é o modo pelo qual refere Pizzignacco et al (2011), o indivíduo se situa e assume a posição de doente, atribui significados e encontra formas rotineiras para lidar com a doença, que se apresenta como uma situação que afecta a vida não só do doente, mas a sua dinâmica familiar e exige, por parte dos envolvidos uma reestruturação do seu quotidiano, através da mobilização dos membros da família para encontrarem formas de lidarem com esta nova realidade. A forma de lidarem com a doença e com os problemas que daí advêm é construída socialmente e remete para um mundo compartilhado por crenças, valores e costumes. Pizzignacco et al (2011) referem ainda que por ter no social o seu campo de realizações, a experiência de doença pode ser também

considerada intersubjectiva, sendo que é na vida quotidiana que as pessoas constroem, conjuntamente, acções direccionadas para lidar com a doença.

De acordo com Seco et al (s.d.) a importância e o papel das interacções estabelecidas pelo indivíduo ao longo da vida traduzem-se na construção de uma rede que vai facilitar (ou não) a participação activa do sujeito, exploração e experiência de situações de vida diferenciadas e permitir (ou não) o desenvolvimento de estratégias de coping, de auto-confiança e de competência . O conceito de *cope* - enfrentar (estratégias de coping) constitui, segundo Lazarus e Folkman (1984, cit. por Anaut, 2005) o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais destinados a controlar, a reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas que ameaçam os recursos da pessoa.” Vaillant (1993, cit. Por Anaut, 2005) não considera o coping um mecanismo de defesa, embora o DSM-IV não faça distinções entre ambos. O coping é uma resposta consciente, orientada para uma realidade exterior e é provocado por um acontecimento. Por outro lado, os mecanismos de defesa estão ligados ao domínio do inconsciente e ligados a conflitos intrapsíquicos. Contudo, o coping, por estar interligado a estratégias e comportamentos variados, pode remeter para estratégias comportamentais conscientes e externas e processos mais inconscientes. Algumas estratégias de coping incluem o *coping centrado na emoção*, com o objectivo de regular perturbações emocionais; o *coping centrado no problema*, gerir o(s) problema(s) responsáveis pela perturbação do indivíduo e o *coping evitante*, tem como objectivo enfrentar a situação a resolver (através de várias estratégias, como o apoio social). Outras estratégias relacionadas com o coping e utilizadas pelas pessoas para enfrentar diversas situações, remetem para a procura de informações; procura de apoio social; reavaliação positiva da situação; expressão dos afectos; repressão dos afectos, entre outros.

Sangalang et. al (2012), afirma que o acto de receber suporte pode ser benéfico a todos os níveis. O suporte social proveniente de redes de suporte é também um aspecto fundamental do bem-estar psicológico e do processo terapêutico (Kawachi & Berkman, 2001, cit. por Sangalang et. al, 2012).

A Fibrose Quística, por se tratar de uma doença crónica e que exige uma terapêutica complexa, requer que a família do doente esteja envolvida no seu cuidado, principalmente no caso de crianças e adolescentes. A terapêutica, por ser constante e diária é realizada, na maioria das vezes por um cuidador, frequentemente a mãe. A maioria dos tratamentos estão focados na pessoa doente, relegando a família para segundo plano. No entanto e

segundo relata Pizzignacco et. al. (2011) conhecer a maneira como a família e a pessoa doente experienciam a doença, torna-se relevante no sentido de compreender as estratégias utilizadas para compreendê-la e enfrentá-la. O modo como a família enfrenta a doença, como é amparada aquando o diagnóstico, como este é feito e explicado à família, são aspectos com grande impacto no modo de lidar com a doença, pois tal como refere Pizzignacco et.al (2011) o primeiro contacto com a doença e as informações recebidas no período de diagnóstico são marcantes, sendo este período lembrado durante toda a experiência da doença. É evidenciado em vários estudos que a percepção satisfatória do suporte social nos indivíduos tem resultados positivos na saúde e na prevenção da doença, bem como na qualidade de vida. Numa revisão de literatura realizada por Broadhead et al. (1983), sobre a relação entre o suporte social e saúde, evidenciou-se que há fortes relações positivas entre elas. Outros estudos dirigidos por Schwarzer (1989) e Leppin (1991) através de meta-análises constataram que a má saúde era mais evidente entre as pessoas que tinham falta de suporte social (Ribeiro, 1999). Como foi constatado acima, existem vários autores que definiram o conceito de suporte social. De igual forma, também são vastas as evidências acerca da existência de relação entre o suporte social e inúmeras variáveis, a saúde, adaptação psicológica, percepção de bem-estar, satisfação com a vida (Sarason et al, 1983), longevidade e mortalidade (Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell, & Hamovitch, 1992), queixas somáticas, resistência a doenças, protecção para indivíduos em risco de subsequentes perturbações mentais (Kessler et al., 1985; Ornelas, 1996, cit. Por Rodrigues et al, 2009, p.396), psicopatologia (Kessler et al., 1985) e distress psicológico (Heller, cit. Silva et al, 2003 p.22). Deste modo, os estudos realizados nesta área temática têm vindo a evidenciar e a demonstrar que os efeitos do suporte social na saúde são significativos. Singer & Lord (1984), descreveram esses mesmos efeitos, ao realizarem uma análise de estudos, englobando-os em 4 grandes grupos: o suporte social protege contra perturbações induzidas pelo stress; a não existência de suporte social é fonte de stress; a perda de suporte social é originária de stress; o suporte social é benéfico (Ribeiro, 1999). Os factores psicossociais influenciam e podem alterar padrões de comportamentos relacionados com a saúde do indivíduo; a satisfação com o suporte social pode conduzir ao desenvolvimento de estratégias de capacitação e de autonomia, bem como ao auxílio na preservação e promoção da qualidade de vida, reduzindo o sofrimento face à doença (Pedroso & Sbardelloto, 2008). Almeida & Sampaio (2007) ao estudarem o stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral, demonstraram a importância do apoio social na diminuição dos níveis de stress das famílias, confirmando também a

correlação entre o stress e o suporte social. No entanto, não existe um consenso acerca a definição do que é a saúde, pois este conceito suporta um amplo e vasto conjunto de definições, de vários autores. O conceito de saúde não é um conceito estático, tendo vindo a alterar-se ao longo do tempo, reflectindo também o contexto histórico e de diversidade cultural. Ao longo da evolução do conceito de saúde as pessoas foram ganhando responsabilidade sobre a sua saúde, passando deste modo a ser elementos activos e decisivos no processo de saúde e do adoecer. O'Donnell (1986; cit. por Ramos, 2004) cita cinco dimensões que a saúde deve abranger de uma forma equilibrada: saúde emocional (equilíbrio emocional, gestão de emoções); saúde social (família, amigos); saúde intelectual (capacidades cognitivas, educação, realização profissional) e saúde física (condição física, alimentação, hábitos). O conceito de saúde é uma construção multifactorial que engloba a idade, sexo, factores hereditários, estilo de vida, influências sociais e comunitárias, condições de habitação e de trabalho, condições socioeconómicas, culturais e ambientais, sendo estes factores fundamentais e interligados ao conceito. Portanto podemos afirmar que o conceito de saúde é um conceito multifacetado e tendo em conta o que já foi mencionado, que o suporte social actua positivamente em diversos âmbitos de saúde. Kessler e seus colaboradores (1979) numa revisão sistemática evidenciaram que o suporte social pode proteger as pessoas em risco de subseqüentes perturbações mentais (Ribeiro, 1999). Noutro estudo de revisão sistemática realizado por Abreu-Rodrigues & Seidl (2008) sobre o impacto do apoio social em doentes coronários, em bases de dados nomeadamente PsycINFO, Medline e Scielo, concluiu-se que há evidências na relação entre a disponibilidade de suporte social e a melhoria da saúde do doente; tem-se assim evidenciado que o suporte social adequado pode diminuir o risco de agravamento de doenças ao promover a educação e o controlo sobre a mesma (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2008). Os mesmos autores também mencionam que há evidências na relação da variável do suporte social com a melhoria do prognóstico do doente cardíaco. Verifica-se que o suporte social funciona como moderador dos efeitos secundários da doença coronária, como a depressão (Barefoot et al, 2000), stress pós-traumático e ansiedade. Esta afirmação vai de encontro com o que Ribeiro (1999) afirma, uma vez que o suporte social tem um efeito amortecedor no impacto do stress e ajuda a lidar melhor com os obstáculos da vida. No que diz respeito a doenças crónicas, são vários os estudos que testemunharam que o suporte social é um importante recurso na sua adaptação e longevidade (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Pedroso & Sbasdelloto, 2008), desempenhando um papel de facilitador no controlo de situações problemáticas. Concluiu-

se através dos estudos realizados que o suporte social é um determinante importante para a adesão ao tratamento, bem como um amortecedor do impacto da doença no indivíduo e poderá oferecer protecção (Abrunheiro, citando Turner, 1982; Levy, 1983). Assim, constata-se que o suporte social é um factor capaz de proteger e promover a saúde e influenciar positivamente a qualidade de vida e o bem-estar do indivíduo. Em resumo, o suporte social promove nas pessoas capacidade e competência de enfrentar os novos desafios perante situações de crise, aumentando a sua auto-estima, auto-eficiência, autonomia e amenizando o impacto das doenças (Rabelo & Nari, 2005).

Objectivos e questões de investigação

A Fibrose Quística é uma doença sem cura, pouco divulgada, que leva a tratamentos diários dispendiosos, isolamento (hospitalizações, faltas à escola e trabalho), possível atraso no rendimento escolar, percepção de que se é diferente, baixo auto-conceito, podendo a pessoa com esta doença ser alvo de estigma e preconceito, devido ao seu aspecto físico frágil e à dificuldade em realizar esforços físicos (variável consoante a progressão da doença e estado da função pulmonar). O suporte social é um componente importante do bem-estar da pessoa, diminuindo o stress provocado pelas doenças e a angústia, entre outros; torna-se, nos dias de hoje, essencial na vida da pessoa, representando um papel positivo na integração do indivíduo na sociedade.

O diagnóstico de Fibrose Quística leva a sentimentos para os quais os indivíduos podem não estar preparados; a pessoa com Fibrose Quística é exposta a vários desafios, pressões sofridas a diversos níveis, isolamento social, outras doenças, problemas em encontrar e manter emprego, possibilidade de dependência financeira, tratamentos e medicamentos caros para o orçamento familiar, entre outras. Projectos como casamento, ter filhos, ter um emprego estável, são afectados devido à doença e também a problemas associados, como a infertilidade, levando a sofrimento, seja para a pessoa doente ou para as pessoas que lhe são próximas, sendo este sofrimento não apenas físico (desconforto, dor), mas também psicológico (ansiedade, depressão, stress, não aderência ao tratamento), tornando-se assim

essencial um bom suporte social que lhe permita ultrapassar os obstáculos impostos pela doença.

Este estudo tem por objectivo compreender o sofrimento da pessoa com Fibrose Quística em função do seu suporte social. Tendo em consideração este objectivo geral, formulámos as seguintes questões de investigação:

Qual é a avaliação que a pessoa com Fibrose Quística faz do seu próprio sofrimento?

Qual o número e as pessoas que fazem parte do suporte social? Qual o grau de satisfação com esse apoio?

Será que o sofrimento do indivíduo está associado ao grau de apoio e de satisfação com o suporte social?

Será que o sofrimento na Fibrose Quística difere consoante o género, idade, tempo diagnóstico e número de internamentos?

Seguidamente iremos apresentar o método utilizado, no desenvolvimento do trabalho empírico.

Método

Tipo de estudo

Este estudo é de tipo descritivo e transversal (dados recolhidos num único momento), tendo os participantes sido seleccionados através de um processo de amostragem de conveniência (amostragem não probabilística ou não aleatória), não sendo representativa da população em estudo (Maroco, 2007).

Instrumento

Foram aplicados três questionários, cujas características serão descritas seguidamente.

Questionário Sócio-demográfico

Foi elaborado um questionário específico para determinar características sócio-demográficas dos inquiridos, como género, idade, estado civil, escolaridade, profissão e dados relativos ao estado de saúde (idade do paciente aquando o diagnóstico de Fibrose Quística, número de internamentos, custo mensal da Fibrose Quística, Transplante Pulmonar, terapêuticas efectuadas, entre outras).

Este questionário inclui questões de preenchimento e itens de alternativa fixa. O consentimento informado foi dado antes do preenchimento dos questionários. Não foi incluída nenhuma questão como o local de residência, nome, ou qualquer característica que pudesse identificar os entrevistados, sendo assim garantida a sua confidencialidade e anonimato.

Questionário de Suporte Social versão reduzida (SSQ-6)

Este Questionário (versão de Moreira, Andrez, Moleiro, Silva, Aguiar e Bernardes, 2002) constitui uma versão reduzida do original SSQ, de Saranson e colaboradores (1987), constituída por 27 itens.

O questionário original SSQ (Social Support Questionnaire) tinha como objectivos principais avaliar o suporte social percebido em duas dimensões: disponibilidade e satisfação correspondendo a primeira (SSQN) à percepção do número de pessoas disponíveis a quem se pode recorrer em caso de necessidade e a segunda (SSQS) ao grau de satisfação relativamente ao suporte disponível.

O SSQ na sua forma original revelou índices de consistência interna e de validade (convergente e divergente) satisfatórios. No entanto, o questionário poderia ser considerado longo e, por razões de ordem prática, de acordo com Seco et al (s. d.) os autores do questionário optaram por desenvolver uma versão reduzida do mesmo, o SSQ6.

Os objectivos desta versão reduzida do questionário são, citando Pinheiro e Ferreira (2002, p. 317, cit. Por Seco et al, s. d.) “ ultrapassar as barreiras do cansaço e da lentidão que a maioria das medidas que pretendem avaliar as relações sociais implica, e que apesar de recolherem informações revelantes, comprometem a sua autenticidade e, avaliar de uma forma global o carácter multifacetado do constructo de suporte social, em vez de enfatizar um ou outro aspecto, que é exactamente o que tem conduzido à proliferação de medidas, nem sempre muito relacionadas umas com as outras ”.

O SSQ6 é constituído por 6 itens, que têm como objectivo avaliar a percepção da disponibilidade das entidades de suporte (SSQ6N) e a percepção da satisfação com o suporte disponível (SSQ6S) (Seco et al, s. d.); inclui itens relacionados com a aceitação, afecto e afirmação do valor pessoal, que estão relacionados com o processo de vinculação (Seco et al, s. d.) e consequentemente, com o suporte social do indivíduo.

Este questionário utiliza uma escala tipo Likert de seis pontos, que vão desde muito insatisfeito (1) a muito satisfeito (6).

As seis questões do SSQ6 são constituídas por duas partes, que originam dois resultados parciais. A primeira parte de cada item corresponde ao número de pessoas que cada indivíduo

percebe como estando disponíveis para o apoiarem e ajudarem numa determinada situação e é avaliada de forma interrogativa. Podem ser referidas até 9 pessoas, sendo também possível responder “ninguém”. A segunda parte de cada item diz respeito ao grau de satisfação com a globalidade do suporte percebido na mesma situação.

O SSQ6 apresenta como vantagens o facto de salientar a concepção bidimensional da percepção do suporte social (que corresponde à percepção da disponibilidade do suporte e percepção de satisfação em relação a essa disponibilidade) e também a possibilidade de se poder identificar a composição da rede social percebida como disponível pelo indivíduo.

Deste modo, este questionário pode ser útil para diferenciar os diversos apoios esperados dos sub-sistemas sociais que rodeiam o indivíduo e pode ser um indicador das relações positivas com outras pessoas e da integração social vs. Isolamento social (Seco et al, s. d.).

Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença

Este inventário foi desenvolvido por Gameiro (2000), na tentativa de medir o constructo “sofrimento na doença”.

O IESSD (Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença) é constituído por 44 questões de resposta tipo Likert (1 a 5 pontos, sendo 1 “ Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso” e 5 “Corresponde totalmente ao que se passa comigo / é totalmente verdadeiro”).

De acordo com Gameiro (2000), o IESSD avalia a intensidade da experiência subjectiva de sofrimento na situação de doença global, assim como nas suas cinco dimensões (sofrimento físico, psicológico, existencial, sócio-relacional e experiências positivas de sofrimento); dado que se está a avaliar um fenómeno subjectivo (o sofrimento do indivíduo), o auto-relato é privilegiado.

O IESSD compreende cinco escalas, uma vez que o sofrimento apresenta várias dimensões, assim discriminadas:

1. experiências de sofrimento psicológico (alterações cognitivas e alterações emocionais)

2. experiência de sofrimento físico (dor, desconforto e perda de vigor físico)
3. sofrimento existencial (alterações da identidade pessoal, alterações do sentido de controlo, limitações existenciais e limitações no projecto de futuro)
4. sofrimento sócio-relacional (alterações afectivo-relacionais, alterações sócio-laborais)
5. experiências positivas de sofrimento

O IESSD apresenta uma elevada consistência interna, assim como as suas cinco sub-escalas; como revela boas propriedades psicométricas, este questionário pode ser utilizado para avaliar a intensidade do sofrimento de pessoas em situação de doença física, permitindo caracterizar o tipo de sofrimento individual do doente, através das dimensões, temáticas e experiências subjectivas do sofrimento biopsicosocial sentido (Gameiro, 2000).

O IESSD contribui para uma melhor compreensão das experiências subjectivas do sofrimento e para uma intervenção mais focada no alívio do sofrimento e sua superação; pressupõe uma mudança do paradigma biomédico para um paradigma humanista em relação ao sofrimento na doença, considerando o indivíduo como um todo biopsicosocial e espiritual.

Procedimento

Os participantes foram seleccionados através do recurso à internet, em dois sites, pertencentes à Associação Portuguesa de Fibrose Quística (APFQ). Os critérios de selecção incluíam ter sido diagnosticada a doença Fibrose Quística e ter idade apropriada para responder a todas as questões dos questionários apresentados. Não foram aceites, assim, questionários incompletos ou preenchidos por pessoas com idade inferior a 13 anos ou por pais/cuidadores de crianças. No final foram seleccionados 23 questionários, que correspondiam aos critérios propostos, tendo os seus dados sido tratados posteriormente através do SPSS.

Caracterização do grupo de participantes

O grupo de participantes é constituído por 23 pessoas de ambos os sexos, com diagnóstico de Fibrose Quística, com idades entre 13 e os 42 anos. De seguida procede-se à caracterização da amostra relativamente a variáveis sócio demográficas e clínicas.

Tabela 1 – Caracterização sócio Demográfica

		n	%
Género	Feminino	17	73,9
	Masculino	6	26,1
Idade	Menos de 20 anos	5	21,7
	20-30 anos	10	43,5
	Mais de 30 anos	8	34,8
		<i>Média = 27,26 Desvio Padrão =7,98</i>	
		<i>Mínimo = 13 Máximo = 42</i>	
Estado Civil	Solteiro(a)	14	60,9
	Casado/União de facto	8	34,8
	Viúvo(a)	1	4,3
Filhos	Não tem filhos	20	87,0
	1 Filho	2	8,7
	2 Filhos	1	4,3
Escolaridade	2ºciclo	2	8,7
	3ºciclo	6	26,1
	Secundário	8	34,8
	Universitário	7	30,4
Profissão	Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas	1	4,3
	Especialistas das profissões intelectuais e científicas	4	17,4
	Pessoal Administrativo e Similares	3	13,0
	Pessoal dos serviços e vendedores	3	13,0
	Trabalhadores não qualificados	1	4,3
	estudante	7	30,4
	desempregada	2	8,7
	reformada	1	4,3
	Não responde	1	4,3

A maioria dos inquiridos é do sexo feminino (73,9%) e tem idade igual ou inferior a 30 anos (65,2%), o estado civil predominante é o solteiro (60,9%) e a esmagadora maioria não tem filhos (87,0%). Relativamente à escolaridade a maioria tem habilitações superiores ao 3º ciclo do ensino básico (65,2%). A profissão predominante é a de estudante (30,4%), seguida dos grupo da CNP (Classificação Nacional das Profissões): Especialistas das profissões

intelectuais e científicas (17%), pessoal administrativo e similares (13%), pessoal dos serviços e vendedores (13%).

Tabela 2 – Caracterização do Grupo de Participantes relativamente a variáveis clínicas

		n	%
Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	Há menos de 10 anos	5	21,7
	Entre 10-20 anos	6	26,1
	Mais de 20 anos	11	47,8
	Não responde	1	4,3
	<i>Média = 18,50 Desvio Padrão =10,46</i>		
<i>Mínimo = 1 ano Máximo = 35 anos</i>			
Idade Diagnóstico	Menos de 1 mês de vida	3	13,0
	Entre 1e 6 meses de vida	5	21,7
	Entre 6 meses e 1 ano	1	4,3
	Entre 1 ano e 2 anos	5	21,7
	Entre os 4 e os 12 anos	3	13,0
	Entre os 25 e os 40 anos	5	21,7
	Não Responde	1	4,3
	<i>Mediana = 1 ano Q3-Q1 =15,62 anos</i>		
<i>Mínimo = 1 dia Máximo = 40 anos</i>			
Outras doenças	Sim	10	43,5
	Não	12	52,2
	Não responde	1	4,3
Quais?	Diabetes e osteoporose	2	20,0
	Diabetes	5	50,0
	Osteoporose	1	10,0
	Diabetes, ovários poliquísticos e depressão	1	10,0
	Osteoporose e sinusite	1	10,0

A esmagadora maioria dos inquiridos tem fibrose quística há mais de 9 anos (73,9%). Em apenas 21,7% dos casos, o diagnóstico ocorreu em idade adulta (entre os 25 e os 40 anos), numa grande percentagem de casos o diagnóstico foi feito com pouco tempo de vida (menos de 6 meses de vida - 34,7%), e entre 1 e 12 anos de idade (34,7%). A mediana é de 1 ano o que indica que metade dos participantes tiveram o seu diagnóstico até 1 ano de idade. Há uma grande percentagem de participantes que refere ter outras doenças (43,5%); dos 10 participantes que indicaram outras doenças, as mais referidas foram : diabetes (80%) e osteoporose (40%).

Tabela 3– Caracterização do Grupo de Participantes relativamente a variáveis clínicas

		n	%
Custo mensal com a Fibrose Quística	0 - 250€	14	60,9
	250 - 500€	4	17,4
	500 - 1000€	1	4,3
	1000 - 1500€	1	4,3
	mais de 1500€	3	13,0
Tem algum familiar ou amigo próximo que lhe preste apoio?	Familiar	20	87,0
	Familiar e amigo	3	13,0
Qual foi o impacto da Fibrose Quística na sua vida?	Positivo	2	8,7
	Indiferente	2	8,7
	Negativo	19	82,6
Número de internamentos	Nenhum	3	13,0
	Menos de 5 internamentos	3	13,0
	Entre 5 e 10 internamentos	6	26,1
	Mais de 10 internamentos	11	47,8
			<i>Média = 15,70 Desvio Padrão =14,10 Mínimo = 1 Máximo = 50</i>
Transplante Pulmonar	Sim	8	34,8
	Não	15	65,2
Terapêutica(s) efectuada(s)	Medicamentos	16	69,56
	Ginástica Respiratória/Fisioterapia	9	39,13
	Respiratória/Cinesioterapia	6	26,08
	Aerossóis	1	4,35
	Natação	1	4,35
	Terapia para insuficiência pancreática	1	4,35
	Haloterapia	1	4,35
Não Responde	1	4,35	

A maioria dos inquiridos gasta um valor mensal inferior ou igual a 250 euros (60,9%), de salientar que há 21,6% de participantes que gasta uma quantia mensal avultada (igual ou superior a 500 euros). Todos os inquiridos têm apoio de um familiar, havendo 13% que além do familiar têm apoio de um amigo. Uma grande percentagem de participantes já teve mais de 10 internamentos (47,8%), havendo duas pessoas com 30 internamentos, uma com 40 e uma com 50 internamentos. Nesta amostra 34,8% efectuou um transplante pulmonar. A terapêutica mais usada é a toma de medicamentos (69,56%), havendo uma grande percentagem a referir ginástica respiratória/cinesioterapia (39,13%) e aerossóis (26,08%). A esmagadora maioria dos inquiridos considera que a doença teve um impacto negativo na sua vida (82,6%).

Resultados

Considerações gerais sobre o tratamento estatístico

O tratamento dos dados foi feito recorrendo ao software estatístico SPSS versão 20.0, tendo-se efectuado os seguintes tratamentos estatísticos:

- ***ANOVA para Amostras Dependentes e t de Student para Amostras Dependentes:*** testes paramétricos usados para comparar, na amostra total, os resultados nas várias dimensões e sub-dimensões da escala de sofrimento: para comparar duas dimensões usou-se o t de student para amostras dependentes e para comparar 3 ou mais dimensões utilizou-se a ANOVA para amostras dependentes . Recorreu-se a estes testes depois de previamente se estudar a normalidade das variáveis (Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk) e averiguar os valores de skweness e Kurtose no sentido de detectar desvios pouco severos à normalidade. Segundo Kline (1998), se os testes de normalidade não revelarem a existência de uma distribuição normal deverá observar-se os valores de Skeness e Kurtose. Se estes valores forem $SK < 3$ e $Ku < 7$ podem ser considerados desvios pouco severos à normalidade e recorrer-se a testes paramétricos.

-***Correlação de Pearson:*** Correlação Paramétrica usada para relacionar na amostra total, as variáveis da rede de apoio (número de pessoas dessa rede), o número de internamentos, tempo de diagnóstico e idade com as dimensões da escala de sofrimento. Foi possível usar esta correlação paramétrica dado as variáveis a correlacionar serem quantitativas e revelarem distribuição normal ou desvios pouco severos à normalidade.

-***Correlação de Spearman:*** Correlação Não Paramétrica usada para relacionar a satisfação com cada questão do suporte social (Satisfação medida numa escala ordinal) com as dimensões da escala de sofrimento (escala quantitativa). O facto da escala da satisfação ser qualitativa determinou o uso de uma correlação não paramétrica.

O nível de significância utilizado neste estudo foi de 0,05, ou seja o grau de probabilidade de erro máximo que estamos dispostos a aceitar é de 5%.

Suporte Social

Relativamente ao número e as pessoas que fazem parte do suporte social, a maioria dos inquiridos refere a mãe (entre 65,2% e 91,3%) e os irmãos nas 6 questões do suporte social (52,2% e 60,9%) e o pai nas primeiras 4 questões (52,2% e 73,9%). Há ainda uma grande percentagem a referir nas 6 questões o companheiro (entre 26,1% e 30,4%) e os amigos (26,1% e 43,5%).

Tabela 4 – Pessoas que fazem parte da rede de suporte dos participantes

		1- Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	2-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está triste, ansioso/a, etc.	3-Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus	4 -Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo,	5-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor	6-Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito
Ninguém	Freq.	0	0	0	0	0	0
	%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%
Namorado(a)	Freq.	6	6	6	5	7	7
	%	26,1%	26,1%	26,1%	21,7%	30,4%	30,4%
Mãe	Freq.	21	15	21	21	16	15
	%	91,3%	65,2%	91,3%	91,3%	69,6%	65,2%
Companheiro /conjugue	Freq.	7	7	6	7	6	6
	%	30,4%	30,4%	26,1%	30,4%	26,1%	26,1%
Pai	Freq.	17	12	16	16	11	11
	%	73,9%	52,2%	69,6%	69,6%	47,8%	47,8%
Amigo(a)	Freq.	10	10	8	7	9	6
	%	43,5%	43,5%	34,8%	30,4%	39,1%	26,1%
Irmãos	Freq.	13	12	14	13	13	13
	%	56,5%	52,2%	60,9%	56,5%	56,5%	56,5%
Colega de curso	Freq.	0	0	0	0	0	0
	%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%
Avós	Freq.	1	0	0	0	,0%	,0%
	%	4,3%	,0%	,0%	,0%	0	0
Empregada	Freq.	1	0	0	0	,0%	,0%
	%	4,3%	,0%	,0%	,0%	0	0
Sogros	Freq.	1	0	0	0	,0%	,0%
	%	4,3%	,0%	,0%	,0%	0	0
Tios	Freq.	0	0	0	1	,0%	1
	%	,0%	,0%	,0%	4,3%	0	4,3%

No que concerne ao número total de pessoas com quem os inquiridos podem contar, constata-se que a maioria refere 3 a 4 pessoas; entre 52,2% e 78,35% dos participantes

indicam mais do que duas pessoas em quase todas as questões (com exceção da questão 6 em que 52,2% refere entre 1 a 2 pessoas).

Tabela 5 – Número de Pessoas que fazem parte da rede de suporte dos participantes

		1-2 pessoas	3-4 pessoas	5-6 pessoas	+ de 6 pessoas	
Q1- Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	Freq.	5	12	5	1	
	%					$\bar{X} = 3,48$ Dp =1,50
		21,7%	52,2%	21,7%	4,3%	Min =1 Max=7
Q2-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está tenso/a ou sob pressão?	Freq.	10	10	3	0	$\bar{X} = 2,74$ Dp =1,32
	%					Min =1 Max=5
		43,5%	43,5%	13,0%	,0%	
Q3-Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?	Freq.	6	12	5	0	$\bar{X} = 3,09$ Dp =1,41
	%					Min =1 Max=5
		26,1%	52,2%	21,7%	,0%	
Q4 -Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?	Freq.	8	10	5	0	$\bar{X} =3,13$ Dp =1,36
	%					Min =1 Max=5
		34,8%	43,5%	21,7%	,0%	
Q5-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?	Freq.	11	8	4	0	$\bar{X} =2,78$ Dp =1,41
	%					Min =1 Max=5
		47,8%	34,8%	17,4%	,0%	
Q6-Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito preocupado/a?	Freq.	12	9	2	0	$\bar{X} =2,61$ Dp =1,27
	%					Min =1 Max=5
		52,2%	39,1%	8,7%	,0%	
Total do número de pessoas que dão apoio	Freq.	3	13	6	1	$\bar{X} =3,74$ Dp =1,39
	%					Min =1 Max=7
		13,0%	56,5%	26,1%	4,3%	

Embora os testes de normalidade revelem em algumas questões a inexistência de distribuição normal (o teste de Shapiro-Wilk nas questões 2, 3, 4, 5 e 6 revela um $p < 0,05$), os valores de Skewness e Kurtosis são inferiores a 3 e 7 respectivamente, o que segundo Kline (1998) revela a existência de desvios poucos severos à normalidade podendo-se utilizar com segurança testes paramétricos. Recorreu-se assim ao teste paramétrico ANOVA para

amostras dependentes no sentido de comparar as seis questões no número de pessoas referidas.

Tabela 6- Estudo da normalidade das 6 questões relativas ao número de pessoas da rede de suporte

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk			Skewness	Kurtosis
	Valor	gl	p	Valor	gl	p		
Q1NUMERO	,158	23	,143	,937	23	,152	,134	,097
Q2NUMERO	,161	23	,127	,904	23	,031	,269	-,849
Q3NUMERO	,215	23	,007	,869	23	,006	-1,67	-,969
Q4NUMERO	,147	23	,200	,905	23	,033	-,019	-1,119
Q5NUMERO	,188	23	,033	,890	23	,016	,316	-1,117
Q6NUMERO	,206	23	,013	,904	23	,031	,390	-,817

O teste ANOVA para amostras dependentes revelou a existência de diferenças significativas entre o número de pessoas mencionadas nas 6 questões.

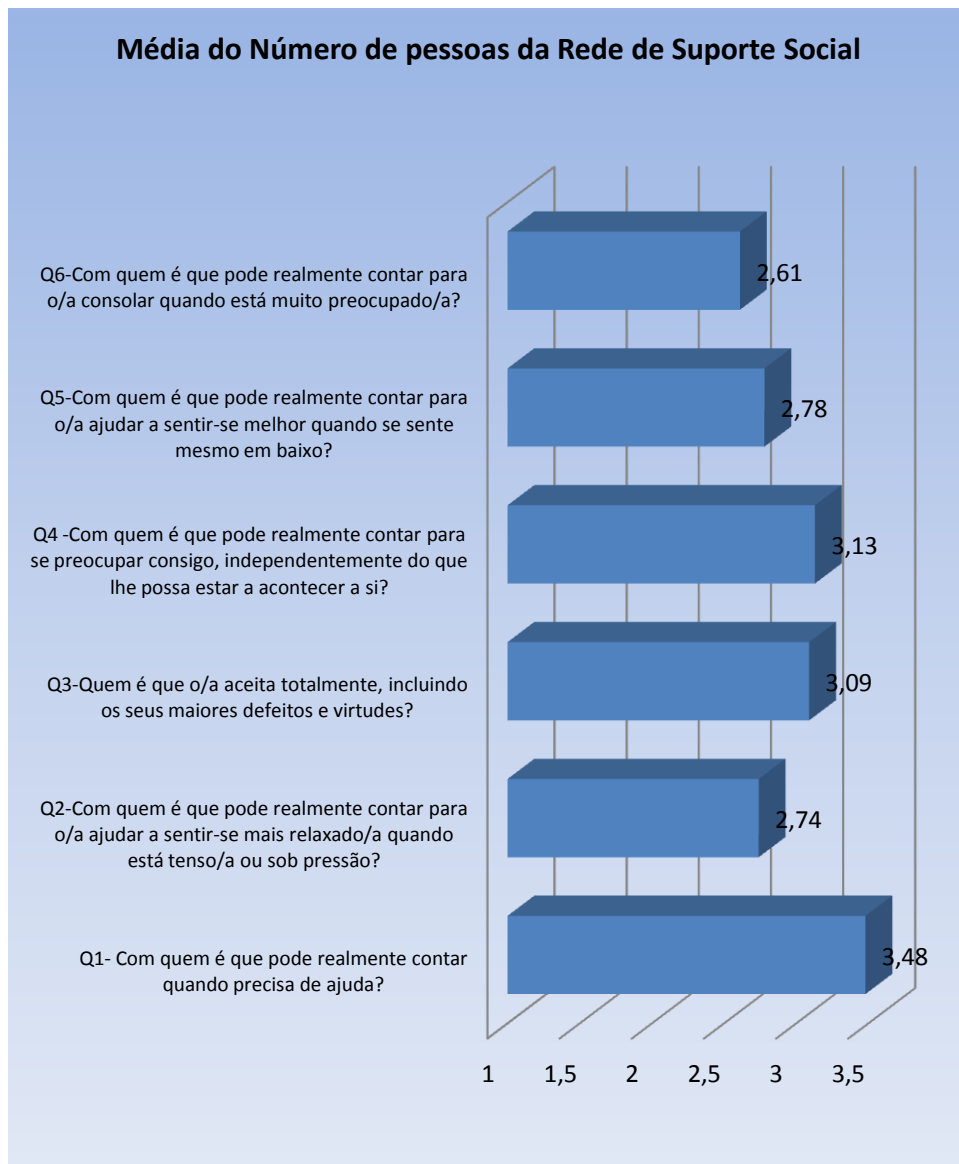
Tabela 7 – ANOVA Amostras Dependentes : Comparação das 6 Questões no número de pessoas da rede de suporte

	Média	Desvio Padrão	ANOVA Amostras Dependentes
Q1NUMERO	3,48	1,50	
Q4NUMERO	3,13	1,36	
Q3NUMERO	3,09	1,41	
Q5NUMERO	2,78	1,41	F(3,386) = 3,509, p = 0,017
Q2NUMERO	2,74	1,32	
Q6NUMERO	2,61	1,27	

Observando o teste post-Hoc (ver anexo pagina 11) os inquiridos referem significativamente mais pessoas na questão 1- “Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?” (Média = 3,48) comparativamente com a questão 2 – “Com quem é que pode

realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está tenso/a ou sob pressão?” , 5- “Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?” e 6 – “Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito preocupado/a?” (Médias de 2,78, 2,74 e 2,61 respectivamente).

Gráfico 1



Sobre o grau de satisfação com o suporte social, a esmagadora maioria dos participantes dá respostas no pólo da satisfação revelando-se satisfeitos ou muito satisfeitos com as pessoas da sua rede de suporte (nas 6 questões), havendo contudo entre 4,3% e 8,7% que revela muita insatisfação nestas questões.

Tabela 8 – Grau de satisfação com as pessoas que fazem parte da rede de suporte

		1-Muito Insatisfeito	5-Satisfeito	6-Muito Satisfeito	
Q1- Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	Freq.	2	6	15	$\bar{X} = 5,30$ Dp =1,43 Min =1 Max=6
	%	8,7%	26,1%	65,2%	
Q2-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está tenso/a ou sob pressão?	Freq.	2	5	16	$\bar{X} = 5,35$ Dp =1,43 Min =1 Max=6
	%	8,7%	21,7%	69,6%	
Q3-Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?	Freq.	2	9	12	$\bar{X} = 5,17$ Dp =1,40 Min =1 Max=6
	%	8,7%	39,1%	52,2%	
Q4 -Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?	Freq.	2	6	15	$\bar{X} = 5,30$ Dp =1,43 Min =1 Max=6
	%	8,7%	26,1%	65,2%	
Q5-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?	Freq.	1	11	11	$\bar{X} = 5,30$ Dp =1,06 Min =1 Max=6
	%	4,3%	47,8%	47,8%	
Q6-Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito preocupado/a?	Freq.	2	8	13	$\bar{X} = 5,22$ Dp =1,41 Min =1 Max=6
	%	8,7%	34,8%	56,5%	

O teste ANOVA de Friedman não revelou a existência de diferenças significativas no grau de satisfação entre as seis questões do suporte social. Recorreu-se a este teste não paramétrico dada a escala de resposta da satisfação ser qualitativa de tipo ordinal.

Tabela 9 – ANOVA de Friedman : Comparação das 6 Questões no número de pessoas da rede de suporte

	Média	Desvio Padrão	Média de Rank	Anova de Friedman
Q1 Satisfação	5,30	1,43	3,65	
Q2 Satisfação	5,35	1,43	3,78	
Q3 Satisfação	5,17	1,40	3,26	
Q4 Satisfação	5,30	1,43	3,65	$X^2=8,396$, $p = 0,136$
Q5 Satisfação	5,30	1,06	3,26	
Q6 Satisfação	5,22	1,41	3,39	

Escala de Sofrimento (IESSD)

Sobre a avaliação dos inquiridos relativamente ao seu sofrimento os testes de normalidade revelaram a existência de normalidade em todas as questões (dado o valor de p ser > 0,05), com exceção da dimensão “experiências positivas do sofrimento”, contudo o valor de Skewness e Kurtosis desta variável é inferior a 3 e 7 respectivamente, o que revela que há um desvio pouco severo à normalidade podendo-se recorrer a um teste paramétrico para comparar os resultados das dimensões entre si.

Tabela 10- Estudo da normalidade das 6 Dimensões do Sofrimento

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk			Skewness	Kurtosis
	Valor	gl	p	Valor	gl	p		
F1.Sofrimento Psicológico	,119	23	,200	,960	23	,480	,209	-1,025
F2.Sofrimento Físico	,160	23	,146	,912	23	,051	,922	,106
F3. Sofrimento Existencial	,146	23	,200	,944	23	,239	,770	,496
F4. Sofrimento Sócio Relacional	,146	23	,200	,957	23	,430	,163	-,880
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	,198	23	,025	,905	23	,037	-,502	-1.143

O teste ANOVA para amostras dependentes revelou a existência de diferenças significativas entre as dimensões da escala sofrimento. O teste Post-Hoc (ver anexo pagina 18) revelou que a dimensão 4-sofrimento sócio-relacional e 1-sofrimento psicológico são as que revelam médias significativamente mais elevadas (média=2,98, e 2,95 respectivamente) comparativamente com as dimensões 3 – Sofrimento existencial (média = 2,47) e 2 – Sofrimento físico (média = 2,37) que revelam médias mais baixas. De referir contudo que as médias mais altas (dimensão 4 e 1) têm valores perto do meio da escala (escala 1 a 5, meio da escala é 3) revelando um sofrimento moderado.

Tabela 11 – ANOVA Amostras Dependentes : Comparação das 6 dimensões da escala sofrimento

	Média	Desvio Padrão	ANOVA Amostras Dependentes
F4. Sofrimento Sócio Relacional	2,98	1,19	
F1.Sofrimento Psicológico	2,95	1,00	
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento ¹	2,50	,91	F (2,339) = 3,848 p = 0,02
F3. Sofrimento Existencial	2,47	,89	
F2.Sofrimento Fisico	2,37	,94	

⁽¹⁾ Como sugerido pelos autores os itens desta escala foram invertidos, para estar em consonância com as outras dimensões, como tal depois da inversão deu-se ao nome da dimensão uma conotação negativa acrescentando o termo ausência), * Significativo para $p \leq 0,05$

Sofrimento Psicológico

O teste t de student para amostras dependentes não revelou para $p \leq 0,05$, a existência de uma diferença significativa entre a dimensão alterações cognitivas e alterações emocionais do sofrimento psicológico, revelando-se estas ao mesmo nível. Dado as médias estarem perto do meio da escala as alterações poderão ser consideradas de moderadas.

Tabela 12 – t de student para amostras dependentes :comparação das duas dimensões do sofrimento psicológico

	Média	N	Desvio Padrão	t de Student amostras dependentes
F1.1.Alterações Cognitivas	2,93	23	1,12	t (22) = 0,409, p = 0,687
F1.2Alterações Emocionais	2,88	23	1,03	

Sofrimento Físico

Recorreu-se ao teste ANOVA para amostras dependentes no sentido de comparar as 3 dimensões da escala de sofrimento físico. Este teste revelou a existência de uma diferença significativa para $p \leq 0,05$ entre as dimensões: a dimensão perda de vigor físico (média = 3,28) revelou uma média significativamente mais alta do que as dimensões desconforto (média = 2,00) e dor (1,83).

Tabela 13 – Anova : Comparação das 3 dimensões do sofrimento físico

	Média	Desvio Padrão	ANOVA Amostras Dependentes
F2.3. Perda de Vigor Físico	3,28	1,15	F (2,339) = 3,848 p = 0,02
F2.2. Desconforto	2,00	1,16	
F2.1.Dor	1,83	,83	

Sofrimento Existencial

O teste paramétrico Anova para amostras dependentes revelou a existência de uma diferença significativa para $p \leq 0,001$ entre as 4 dimensões do sofrimento existencial: a dimensão limitações existenciais (média = 3,00) revelou uma média significativamente mais alta do que as dimensões limitações projecto futuro (média = 2,44), alterações sentido de controle (média = 2,14) e alterações da identidade pessoal (média = 2,13).

Tabela 14 – Anova : Comparação das 4 dimensões do sofrimento existencial

	Média	Desvio Padrão	ANOVA Amostras Dependentes
F3.3. Limitações Existenciais	3,00	1,21	
F3.4. Limitações projecto futuro	2,44	,69	F (3) = 8,521 p = 0,000
F3.2.Alterações sentido de controle	2,14	1,08	
F3.1.Alterações identidade pessoal	2,13	1,26	

Sofrimento Sócio Relacional

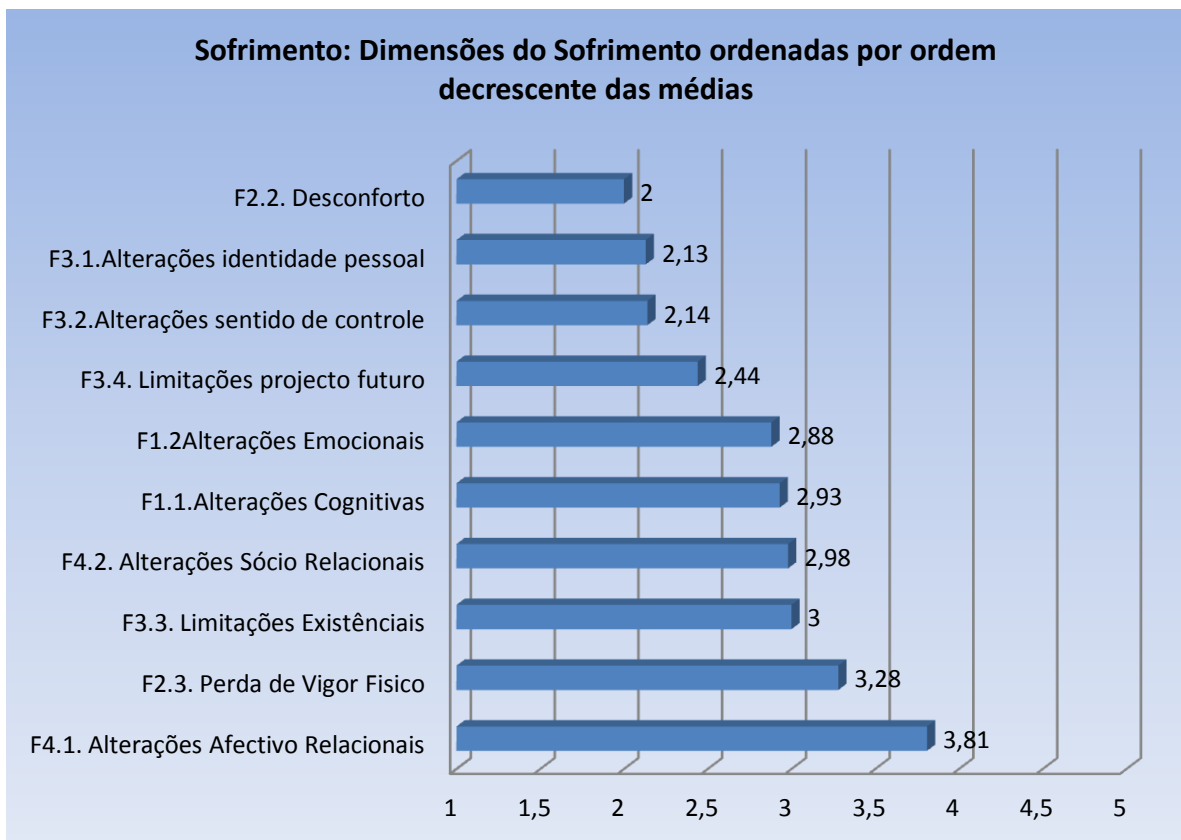
O teste t de student revelou a existência de uma diferença significativa para $p \leq 0,001$ entre as duas dimensões do sofrimento relacional : os inquiridos têm uma média significativamente mais elevada na dimensão alterações afectivo-relacionais (média = 3,81) do que na dimensão alterações sócio-relacionais (média = 2,98).

Tabela 15 – t de student para amostras dependentes : Comparação das 2 dimensões do sofrimento relacional

	Média	N	Desvio Padrão	t de Student amostras dependentes
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	3,81	23	,88	t (22) = 3,950 p = 0,001
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	2,98	23	1,19	

No gráfico 2 ordenaram-se por ordem decrescente das médias os resultados dos inquiridos nas sub dimensões da escala de sofrimento no sentido de avaliar quais os aspectos onde o sofrimento é mais elevado.

Gráfico 2



O sofrimento é mais elevado ao nível das alterações afectivo relacionais (média =3,81), perda de vigor físico (média = 3,28) e limitações existenciais.

Relação entre Sofrimento e Suporte Social

Sobre a relação entre o sofrimento e o grau de apoio, detetaram-se algumas relações significativas negativas entre a escala do sofrimento e a escala do suporte social: quanto maior o número de pessoas com quem podem contar quando estão preocupados (Q6 do suporte social) menor o sofrimento ao nível das alterações emocionais ($R = -0,497$, $p = 0,016$) e ao nível das limitações do projecto futuro ($R = -0,427$, $p = 0,042$), assim como quanto maior o número de pessoas com quem podem contar de uma maneira geral (total suporte social) menor o sofrimento ao nível das limitações do projecto futuro ($R = -0,416$, $p = 0,048$).

Tabela 16: Correlação Pearson :Sofrimento Vs Suporte Social

		1- Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	2- Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está tenso/a ou sob pressão?	3- Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?	4- Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?	5- Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?	6- Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito preocupado/a?	Nº Total Suporte Social
F1.1. Alterações Cognitivas	Pearson	-,102	,103	-,126	-,076	,062	-,250	-,230
	p	,643	,640	,568	,730	,777	,250	,290
F1.2. Alterações Emocionais	Pearson	-,026	,057	-,239	-,280	-,106	-,497(*)	-,263
	p	,905	,795	,272	,195	,631	,016	,225
F1. Sofrimento Psicológico	Pearson	-,055	,096	-,196	-,225	-,012	-,381	-,255
	p	,804	,663	,371	,303	,955	,073	,240
F2.1. Dor	Pearson	,124	,060	-,141	-,099	,044	-,153	-,021
	p	,574	,785	,521	,652	,843	,486	,923
F2.2. Desconforto	Pearson	,000	,089	-,111	,000	,028	-,371	-,042
	p	1,000	,686	,613	1,000	,900	,081	,848
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson	-,069	,186	-,086	,019	,152	-,045	-,180
	p	,755	,396	,696	,931	,489	,837	,411
F2. Sofrimento Físico	Pearson	,009	,130	-,123	-,022	,086	-,217	-,097
	p	,969	,553	,576	,922	,695	,320	,659
F3.1. Alterações identidade pessoal	Pearson	-,106	,067	-,160	-,099	-,119	-,383	-,153
	p	,630	,762	,467	,654	,588	,072	,487
F3.2. Alterações sentido de controle	Pearson	-,123	-,038	-,307	-,235	-,169	-,281	-,269
	p	,578	,864	,154	,281	,441	,195	,214
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson	,125	,308	,005	-,028	,043	-,332	-,098
	p	,569	,153	,981	,900	,847	,121	,657
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson	-,232	-,067	-,295	-,347	-,121	-,427(*)	-,416(*)
	p	,287	,761	,172	,105	,583	,042	,048
F3. Sofrimento Existencial	Pearson	-,060	,113	-,207	-,222	-,095	-,401	-,240
	p	,784	,608	,342	,309	,667	,058	,271
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson	,087	,245	-,074	-,001	,082	-,201	-,199
	p	,695	,259	,737	,995	,709	,358	,361
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Pearson	-,184	-,105	-,337	-,293	-,192	-,366	-,402
	p	,400	,634	,116	,175	,380	,086	,057
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Pearson	-,184	-,105	-,337	-,293	-,192	-,366	-,402
	p	,400	,634	,116	,175	,380	,086	,057
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson	-,141	-,092	-,155	-,231	-,089	-,289	-,310
	p	,520	,677	,479	,289	,686	,182	,150

* Correlação Significativa para $p \leq 0,05$

No que concerne à relação entre o sofrimento e a satisfação com o suporte social, na questão 1, a satisfação com o suporte social (com quem pode realmente contar quando precisa de ajuda) correlaciona-se negativamente com duas dimensões da escala de sofrimento: Alterações identidade pessoal ($R = -0,430$, $p = 0,041$) e limitações do projecto futuro ($R = -0,434$, $p = 0,039$). Os participantes mais satisfeitos com a questão 1 são os que têm melhores resultados nestas duas dimensões do sofrimento.

Tabela 17: Correlação Pearson :Sofrimento Vs Satisfação Suporte Social

		1-Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	2-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais relaxado/a quando está tenso/a ou sob pressão?	3-Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?	4-Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?	5-Com quem é que pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?	6-Com quem é que pode realmente contar para o/a consolar quando está muito preocupado/a?	Nº Total Suporte Social
F1.1. Alterações Cognitivas	Spearman/Pearson	-,267	-,259	-,269	-,154	-,113	,017	-,212
	p	,219	,232	,215	,482	,608	,939	,332
F1.2.Alterações Emocionais	Spearman/Pearson	-,324	-,319	-,490	-,219	-,355	-,098	-,224
	Spearman/Pearson	,132	,138	,018*	,316	,097	,656	,304
F1.Sofrimento Psicológico	Spearman/Pearson	-,263	-,257	-,425	-,139	-,268	-,057	-,225
	Spearman/Pearson	,225	,237	,043*	,526	,217	,796	,301
F2.1.Dor	Spearman/Pearson	-,050	-,077	-,129	,032	,046	,155	-,280
	Spearman/Pearson	,820	,727	,557	,883	,835	,480	,195
F2.2. Desconforto	Spearman/Pearson	-,384	-,317	-,459	-,219	-,329	-,165	-,362
	Spearman/Pearson	,070	,140	,028*	,315	,125	,451	,089
F2.3. Perda de Vigor Físico	Spearman/Pearson	-,286	-,231	-,329	-,105	-,159	,042	-,249
	Spearman/Pearson	,187	,288	,126	,635	,468	,850	,253
F2.Sofrimento Físico	Spearman/Pearson	-,290	-,229	-,341	-,105	-,167	,010	-,334
	Spearman/Pearson	,179	,292	,111	,635	,445	,966	,119
F3.1.Alterações identidade pessoal	Spearman/Pearson	-,430	-,335	-,404	-,221	-,251	-,084	-,406
	Spearman/Pearson	,041*	,118	,056	,310	,247	,702	,054*
F3.2.Alterações sentido de controle	Spearman/Pearson	-,253	-,330	-,430	-,253	-,310	-,194	-,425
	Spearman/Pearson	,244	,124	,041*	,244	,150	,374	,043*
F3.3. Limitações Existênciais	Spearman/Pearson	-,263	-,294	-,308	-,201	-,171	-,001	-,208
	Spearman/Pearson	,225	,173	,153	,357	,434	,998	,340
F3.4. Limitações projecto futuro	Spearman/Pearson	-,434	-,335	-,323	-,309	-,255	-,104	-,309
	Spearman/Pearson	,039*	,118	,132	,151	,240	,637	,152
F3. Sofrimento Existencial	Spearman/Pearson	-,323	-,291	-,493	-,187	-,352	-,106	-,394
	Spearman/Pearson	,133	,178	,017	,393	,099	,630	,063
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Spearman/Pearson	-,014	-,058	-,135	,067	,044	,190	-,011
	Spearman/Pearson	,949	,792	,538	,763	,843	,384	,959
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Spearman/Pearson	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020	-,232
	Spearman/Pearson	,084	,165	,076	,331	,251	,928	,288
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Spearman/Pearson	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020	-,232
	Spearman/Pearson	,084	,165	,076	,331	,251	,928	,288
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Spearman/Pearson	-,335	-,344	-,139	-,428	-,292	-,173	-,054
	Spearman/Pearson	,118	,108	,527	,041	,176	,431	,808

(NOTA :foi usado Spearman para a satisfação com as questões 1 a 6 e Pearson para o total da satisfação;* Significativo para $p \leq 0,05$)

A satisfação com a questão 3 do suporte social (quem o aceita com os seus maiores defeitos e virtudes), é a que se correlaciona com mais dimensões da escala de sofrimento : alterações emocionais ($R = -0,49$, $p = 0,018$), sofrimento psicológico ($R = -0,42$, $p = 0,043$), desconforto ($R = -0,46$, $p = 0,028$) e alteração do sentido de controle ($R = -0,43$, $p = 0,041$). As correlações são negativas o que indica que os inquiridos mais satisfeitos com a questão 3, são os que revelam menor sofrimento nas dimensões referidas.

A satisfação total com o suporte social relaciona-se de forma inversa com duas dimensões da escala de sofrimento : alterações da identidade pessoal ($R = -0,406$, $p = 0,054$) e alteração sentido de controle ($R = -0,425$, $P = 0,043$).

Relação entre o sofrimento e variáveis sócio-demográficas

Para se averiguar a relação entre o sofrimento na Fibrose Quística e a idade, no sentido de se poder decidir qual a correlação mais adequada (paramétrica ou não paramétrica) para correlacionar a idade com as dimensões da escala sofrimento, foi-se apenas estudar a distribuição da variável idade, dado as dimensões da escala já terem sido estudadas anteriormente.

Tabela 18 - Estudo da Normalidade - Variável Idade

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk			Skewness	Kurtosis
	Valor	gl	p	Valor	gl	p		
IDADE	,128	23	,200	,976	23	,833	,070	-,690

Os teste de normalidade revelaram existir normalidade na variável idade dado o valor de p ser $> 0,05$, optou-se assim por recorrer a uma correlação paramétrica para relacionar a idade com as dimensões da escala de sofrimento (correlação de Pearson).

Tabela 19 : Correlação de Pearson : Idade Vs Sofrimento

		Número de internamentos
F1.1.Alterações Cognitivas	Pearson	-,194
	p	,456
F1.2.Alterações Emocionais	Pearson	-,073
	p	,781
F1.Sofrimento Psicológico	Pearson	-,138
	p	,597
F2.1.Dor	Pearson	-,067
	p	,799
F2.2. Desconforto	Pearson	,026
	p	,920
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson	-,046
	p	,859
F2.Sofrimento Físico	Pearson	-,026
	p	,922
F3.1.Alterações identidade pessoal	Pearson	-,002
	p	,993
F3.2.Alterações sentido de controle	Pearson	-,268
	p	,297
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson	-,058
	p	,825
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson	,013
	p	,962
F3.Sofrimento Existencial	Pearson	-,099
	p	,704
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson	-,097
	p	,711
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Pearson	,112
	p	,668
F4.Sofrimento Sócio Relacional	Pearson	,112
	p	,668
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson	-,060
	p	,820

A correlação de Pearson não revelou a existência de uma relação significativa, para $p \leq 0,05$, entre a idade e as dimensões do sofrimento.

Relativamente ao tempo de diagnóstico, foi-se estudar a distribuição da variável tempo de diagnóstico no sentido de se decidir qual a correlação mais adequada (Paramétrica ou não paramétrica) para relacionar esta variável com as dimensões da escala do sofrimento.

Tabela 20 - Estudo da Normalidade - Variável Tempo de diagnóstico

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk			Skewness	Kurtosis
	Valor	gl	p	Valor	gl	p		
Tempo diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	,155	22	,183	,916	22	,064	-,431	-,807

Os teste de normalidade revelaram existir normalidade na variável tempo de diagnóstico dado o valor de p ser $> 0,05$, optou-se assim por recorrer a uma correlação paramétrica para relacionar esta variável com as dimensões da escala de sofrimento (correlação de Pearson).

Tabela 21 : Correlação de Pearson : Tempo de Diagnóstico Vs Sofrimento

		Tempo Diagnóstico
F1.1.Alterações Cognitivas	Pearson	-,188
	p	,401
F1.2.Alterações Emocionais	Pearson	-,243
	p	,276
F1.Sofrimento Psicológico	Pearson	-,222
	p	,320
F2.1.Dor	Pearson	-,240
	p	,281
F2.2. Desconforto	Pearson	-,221
	p	,323
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson	,029
	p	,898
F2.Sofrimento Físico	Pearson	-,157
	p	,486
F3.1.Alterações identidade pessoal	Pearson	-,074
	p	,743
F3.2.Alterações sentido de controle	Pearson	-,403
	p	,050*
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson	-,039
	p	,862
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson	-,086
	p	,702
F3. Sofrimento Existencial	Pearson	-,176
	p	,433
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson	-,221
	p	,324
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Pearson	-,141
	p	,531
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Pearson	-,141
	p	,531
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson	,005
	p	,982

Verificou-se existir uma correlação significativa para $p \leq 0,05$, negativa entre a variável tempo de diagnóstico e a dimensão alterações do sentido de controle ($R = -0,403$, $p = 0,050$) : os inquiridos que foram diagnosticados há mais tempo são os que revelam menor sofrimento ao nível das alterações do sentido de controle.

No que concerne a relação entre o sofrimento e o número de internamentos, foi-se averiguar a existência de uma distribuição normal na variável número de internamentos no

sentido de escolher entre uma correlação paramétrica ou não paramétrica para relacionar esta variável com as dimensões da escala do sofrimento.

Tabela 22 - Estudo da Normalidade - Variável Número de internamentos

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk			Skewness	Kurtosis
	Valor	gl	p	Valor	gl	p		
Tempo diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	,155	22	,183	,916	22	,064	-,431	-,807

Apesar dos testes de normalidade não revelarem a existência de uma distribuição normal na variável número de internamentos, os valores de skewness e de kurtose são inferiores a 3 e a 7 respectivamente o que indica um desvio pouco severo à normalidade, como tal optou-se por uma correlação paramétrica para relacionar o número de internamentos e as dimensões da escala de sofrimento.

Tabela 23 : Correlação de Pearson : Número de internamentos Vs Sofrimento

		Número de internamentos
F1.1.Alterações Cognitivas	Pearson	-,194
	p	,456
F1.2.Alterações Emocionais	Pearson	-,073
	p	,781
F1.Sofrimento Psicológico	Pearson	-,138
	p	,597
F2.1.Dor	Pearson	-,067
	p	,799
F2.2. Desconforto	Pearson	,026
	p	,920
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson	-,046
	p	,859
F2.Sofrimento Físico	Pearson	-,026
	p	,922
F3.1.Alterações identidade pessoal	Pearson	-,002
	p	,993
F3.2.Alterações sentido de controle	Pearson	-,269
	p	,297
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson	-,058
	p	,825
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson	,013
	p	,962
F3. Sofrimento Existencial	Pearson	-,099
	p	,704
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson	-,097
	p	,711
F4.2. Alterações Socio Relacionais	Pearson	,112
	p	,668
F4. Sofrimento Socio Relacional	Pearson	,112
	p	,668
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson	-,060
	p	,820

Não existe uma correlação significativa para $p \leq 0,05$ entre o número de internamentos e as dimensões da escala do sofrimento.

Discussão

Após a análise dos resultados obtidos, proceder-se-á de seguida à sua discussão, tendo em conta o conteúdo das questões de investigação.

Suporte Social

Segundo Ribeiro (1999), o suporte social pode inibir o desenvolvimento de doenças tendo também um papel importante na recuperação da pessoa doente. Os resultados apresentados permitem afirmar que, de um modo geral, existe satisfação com o suporte social, considerando-se quase todos os participantes (com excepção de três) satisfeitos ou muito satisfeitos com as pessoas incluídas nas suas redes de suporte. No estudo de Rider e Schreurs (1996, cit. por Ribeiro, 1999), os doentes crónicos expressam também a sua satisfação relativamente ao seu suporte social. Também Silva et al (2003) referem a existência de uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que este tem efeitos mediadores na protecção da saúde ao longo de toda a vida; o suporte social pode ter efeitos positivos na adesão ao tratamento, contribuindo, segundo Rodrigues et al (2009) para a diminuição do risco de depressão.

A maioria dos participantes refere entre 3 a 4 pessoas como o número de pessoas com quem podem contar, indicando a mãe em primeiro lugar, seguindo-se o pai, irmãos, amigos e companheiros. Geralmente, diagnosticada à nascença, ou de tenra idade, parece-nos natural que a maior fonte de suporte social provenha da família nuclear, uma vez que são as pessoas que estão mais próximas da pessoa doente.

A Fibrose Quística é uma doença que acarreta necessidades de apoio constantes e específicos, dadas as limitações físicas e exigência dos tratamentos, podendo resultar num maior isolamento ou afastamento dos amigos. Delelis et al (2008) entre outros autores, salientam que a Fibrose Quística tem um impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes, dependendo do grau de severidade da doença. Como tal, o suporte psicossocial é crítico para um desenvolvimento psicológico e social adequado destas pessoas, cuja qualidade de vida se deteriora com o avanço da doença. Para amenizar o impacto do sofrimento associado à doença, será importante um suporte social adequado, que ajude a pessoa a lidar

com o sofrimento nas suas diversas dimensões. O apoio familiar, a interação com as pessoas mais próximas proporciona conforto (Apóstolo et al, 2006), embora possa levar a um sofrimento empático, associado ao facto de se aperceberem que os seus entes queridos também sofrem com a sua doença e com a possibilidade de se tornarem uma sobrecarga.

Segundo Baptista (2005, cit. por Rodrigues et al, 2009), o suporte social, principalmente o suporte familiar pode ser considerado um factor que modera as consequências de vários acontecimentos traumáticos na vida das pessoas

Experiências Subjectivas de Sofrimento

Através do estudo efectuado foi possível observar que existem diferenças significativas nas diversas dimensões da escala IESSD. As médias mais elevadas da escala pertencem às dimensões sofrimento psicológico e sofrimento sócio-relacional; as do sofrimento físico e existencial apresentam as médias mais baixas. No entanto, as dimensões com valores mais elevados apresentam valores médios (grau moderado) da escala.

O facto da dimensão sofrimento físico apresentar os valores mais baixos, revela que os participantes se queixam pouco de dor física, dando mais ênfase às restantes dimensões do sofrimento, medidas através da escala IESSD; mais especificamente na dimensão sofrimento físico, verifica-se uma média mais elevada na perda de vigor físico, que pode ser associada ao cansaço provocado pelo declínio da função pulmonar, característico da Fibrose Quística. Damas et al (2008) refere que a doença diminui a capacidade de esforço devido a dispneia, verificando-se de acordo com Ribeiro et al (2002), que a sua progressão é acompanhada de diminuição de tolerância ao exercício físico. Segundo este autor, as alterações físicas apresentadas pelos doentes com Fibrose Quística devem-se sobretudo à progressão da doença, que, não tendo cura, não é possível “travar”. Além do insuficiente funcionamento pulmonar, outros factores podem comprometer o vigor físico dos doentes; como referem Damas et al (2008) muitos pacientes apresentam entre outras, doenças ósseas e articulares, além de distúrbios graves do metabolismo. Zach et al (1982) enfatizam os benefícios da prática de exercício físico e desporto, no melhoramento da capacidade muscular e de rotinas de inalação e fisioterapia em crianças com Fibrose Quística; têm sido, neste contexto, consideradas benéficas, algumas actividades sociais para quem padece de Fibrose Quística, como comer

fora (além de prática de desporto), já que a nutrição representa um papel muito importante na manutenção do estado de saúde dos doentes.

Segundo Apóstolo et al (2006) a Fibrose Quística constitui uma enorme fonte de sofrimento, a pessoa confronta-se com os seus limites, procurando formas de aliviar o sofrimento através de medidas de conforto. O sofrimento, como experiência universal da condição humana, é único e individual; quando diagnosticada com uma doença grave, a pessoa experiencia sentimentos de ameaça, perda, incerteza, ansiedade e privação de necessidades básicas devido ao desconforto e sofrimento (Apóstolo et al, 2006). McIntyre (2004, cit. Por Apóstolo et al, 2006) menciona que a doença, como experiência dolorosa e geradora de desconforto, tem o potencial de afectar todas as dimensões da vida pessoal, nos mais variados aspectos (pessoais e sociais).

Na doença crónica a pessoa sente-se muitas vezes ansiosa, deprimida, sem perspectiva de futuro, e planos, quer a nível pessoal e profissional. Sobral et al (2006) revela que os cuidados de saúde estão mais centrados e orientados para o alívio do sofrimento físico, deixando para segundo plano o sofrimento psicológico e o sócio-relacional e existencial, que são muitas vezes secundários, menosprezados ou pouco valorizados.

Neste estudo a dimensão sócio-relacional do sofrimento é a que apresenta média mais elevada, relativamente às outras dimensões; as alterações afectivo-relacionais apresentam uma média superior (3,81), relativamente às alterações sócio-relacionais (2,98), sendo essa diferença significativa. A Fibrose Quística leva a alterações na vida das pessoas; certas experiências vividas pela pessoa com esta doença, como hospitalizações, influenciam a sua e saúde mental e desenvolvimento. Pizzignacco et al (2006) referem também que existem entraves educacionais relativamente à socialização de crianças em idade escolar com doença crónica, devido a uma separação e falta de comunicação entre os serviços de saúde e educacionais, verificando-se que a falta de conhecimento dos educadores desta doença crónica constitui o principal entrave; crianças com Fibrose Quística, podem experienciar rejeição, stress e isolamento, para os quais contribuem também os internamentos e faltas à escola. A família tem como principal função inserir a criança no meio social, através da aprendizagem de elementos culturais, como a linguagem, hábitos, costumes, valores, promovendo deste modo, a formação de estruturas básicas da personalidade e identidade (Pizzignacco et al, 2006). Se a criança ou adolescente com doença crónica não possuir um bom suporte familiar e social, pode sofrer durante todo o período de escolaridade obrigatória,

manifestando desinteresse e desmotivação escolar. No caso de adultos, também as contínuas hospitalizações e problemas de saúde ou cuidados diários impostos pela doença (por exemplo fisioterapia respiratória) podem contribuir de alguma forma para o isolamento. Todos os factores sócio-relacionais podem resultar num impacto negativo na pessoa com Fibrose Quística, ou seja, dar origem a sofrimento associado ao isolamento e angústia, dado que se lida com uma doença sem cura, que se vai agravando com o tempo; considerando a importância das relações interpessoais, é natural que o isolamento provocado pela doença, tenha consequências a nível social e psicológico (depressão e angústia). Neste contexto, será de salientar, a relação negativa, obtida neste estudo, entre o número de pessoas com quem se pode contar e o sofrimento ao nível das alterações emocionais e limitações de projecto futuro, ou seja, quanto maior a rede de suporte, menor é o sofrimento nestas dimensões. O suporte social pode ser uma forma de apoio na diminuição do sofrimento; Jussani et al (2007, cit. por Aragão et al, 2009) acreditam que quando as pessoas se deparam com dificuldades, recorrem, em primeiro lugar, a redes sociais, pois estas podem ter um efeito positivo no estado de saúde da pessoa. Os resultados deste trabalho confirmam os de outros autores como Rasclé et al (1997, cit. por Silva et al, 2003), onde se verifica que o suporte social pode diminuir o stress psicológico induzido pela doença, reduzir o risco de depressão, ansiedade e patologias no caso de situações stressantes. Relacionando o suporte social e o bem-estar físico, Spiegel (1995, 1997, cit. Por Pietrukowicz, 2001, cit. Por Rodrigues et al, 2009) concluiu que a probabilidade de morte em pessoas com menos ligações sociais é o dobro, quando comparada com a probabilidade de morte de pessoas com laços mais fortes, incluindo pessoas que têm hábitos nocivos para a saúde, tais como tabagismo, consumo de bebidas alcoólicas, obesidade, entre outros.

Será ainda de referir, neste estudo que as sub-dimensões limitações “existenciais” e de “projecto futuro”, apresentam as médias mais elevadas (3,00 e 2.44, respectivamente). Com os actuais avanços da medicina e o aumento do prognóstico de vida para as pessoas com Fibrose Quística, torna-se natural que façam planos como a progressão nos estudos, entrar no mercado laboral, encontrar um parceiro, casar, ter filhos; no entanto, esses planos estão dependentes do seu estado de saúde e da eventualidade desta se poder deteriorar com o avanço da doença. Também as actuais condições sócio-económicas do país e mundiais tornam difícil a concretização de planos e projectos tais como a entrada no mercado laboral que limita muito o dia-a-dia da pessoa, seja por questões ligadas à saúde (como a toma diária de medicamentos e necessidade de tratamentos constantes), o esforço físico, o facto de ter que se

ter alguns cuidados relativamente a infecções (necessitando-se por exemplo de máscara, ou oxigénio) ou ainda por estigmas ligados à doença (aspecto físico de constituição frágil). Pizzignacco et al (2006) mencionam que questões relativas à escolha de uma profissão, relacionamentos e reprodução (ou seja, expectativas em relação ao futuro), novas atribuições sociais, não terem tanto tempo livre como gostariam (relacionado com a doença, tratamentos diários, etc), podem ser motivos de angústia e depressão e inclusive, abandono de tratamento.

Verifica-se neste estudo que alguns participantes são estudantes dependentes financeiramente dos pais ou cuidadores e que os custos mensais com a doença são avultados (entre 250€ e 1500€). No presente ano de 2012, as pessoas com Fibrose Quística perderam o direito à isenção de taxas moderadoras, não podendo recorrer gratuitamente a um Hospital ou Centro de Saúde, apesar da sua doença crónica; 47,8 % dos inquiridos já esteve internado mais de 10 vezes, outros referiram 30, 40 e 50 internamentos. Como refere Rosa et al (2008), o tratamento inicial dos portadores da doença pode ser avultado, dependendo do grau de comprometimento físico; as famílias com baixo rendimento terão assim dificuldade em cumprir com os tratamentos, uma vez que a doença é crónica.

Relativamente à associação entre o sofrimento e o tempo de diagnóstico verificámos uma relação negativa entre o tempo de diagnóstico e a variável alterações do sentido de controle, o que significa que os sujeitos que foram diagnosticados há mais tempo são os que revelam menor sofrimento nessa dimensão. Grande parte dos inquiridos aponta como idade do diagnóstico entre 1 e 6 meses de vida e entre 1 e 2 anos de idade, ou seja, a Fibrose Quística foi diagnosticada na primeira infância a quase metade do grupo de participantes. A descoberta de uma doença crónica e incurável como a Fibrose Quística pode ser um momento traumático a vários níveis, especialmente se o diagnóstico não for feito à nascença ou em tenra idade (quando a criança não se apercebe da nova situação e dos sentimentos que provoca nos cuidadores).

Por outro lado, não se constatou qualquer relação entre o sofrimento e o número de internamentos, talvez pela dificuldade em contabilizar o número de internamentos mesmo no último ano, pois são geralmente numerosos (a maioria aponta mais de 10 internamentos, tendo alguns sujeitos registado entre 30 a 50 internamentos). Relativamente à idade não se verificou também uma associação com quaisquer das dimensões do sofrimento. Hegarty et al (2008) mostra que crianças com Fibrose Quística, na faixa dos 6 aos 13 anos apresentam melhor qualidade de vida relativamente à faixa etária entre 14-18 anos, podendo esta

diferença dever-se ao facto das crianças mais novas não se aperceberem dos efeitos da Fibrose Quística em todos os aspectos da vida; no caso dos adolescentes, dado estarem mais conscientes da sua diferença e efeitos nefastos da doença, esta pode afectar de forma negativa o seu estado emocional e imagem corporal, assim como planos futuros e restrições sociais.

Por último, não se constataram também diferenças entre as dimensões do sofrimento em homens e mulheres, talvez pelo número de participantes ser diminuto. Para se poder avaliar correctamente se o sofrimento na Fibrose Quística difere consoante o género, seria necessário utilizar um grupo de participantes maior e mais equilibrado, com igual número de homens e mulheres.

Hegarty et al (2008) refere que existem diferenças em rapazes e raparigas com Fibrose Quística entre os 6 e os 13 anos, relativamente ao estado emocional e distúrbios alimentares, provavelmente associados a diferentes expectativas dos pais. Sobral et al (2006) afirma que, em doentes oncológicos, as mulheres demonstram sofrimento mais intenso em relação aos homens nas dimensões de sofrimento psicológico e sofrimento físico, sendo que os homens evidenciam um grau de sofrimento superior nas dimensões de sofrimento sócio-relacional e existencial. As mulheres revelam também expectativas positivas em relação aos homens.

Relativamente às limitações do estudo podem ser apontadas as associadas à aplicação de questionários via internet, além do reduzido número de participantes e da selecção por conveniência, que tornam impossível a generalização dos resultados a outros grupos ou populações. Seria benéfico em trabalhos posteriores estudarem-se em amostras maiores e mais equilibradas, o sofrimento, sobrecarga e estratégias de coping dos cuidadores informais de pessoas com Fibrose Quística; seria também importante avaliar o sofrimento, o suporte social e a qualidade de vida das pessoas com Fibrose Quística, longitudinalmente, ao longo do tempo, englobando-se as várias fases da doença (desde o diagnóstico).

Referências Bibliográficas

Abbott, J., Webb, K., Dodd, M. (1997). Quality of life in cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine. Supplement No.31, Volume 90, 1997*

Abrunheiro, L. M. M. (2005). A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático. Retirado de www.psicologia.com.pt

Anaut, M. (2005). A resiliência. Ultrapassar os traumatismos. 1ª edição, Lisboa. Climepsi Editores

Angarita, O. M. V. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan, 274, ano 11-Vol.11 N°3- Chia, Colombia- Diciembre 2011, 274-286*

Apóstolo, J. L. A., Batista, A. C. M., Macedo, C. M. R., Pereira, E. M. R. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Revista Referência, II.ª Série- n°3-Dez. 2006*

Maroco, J. (2007). Análise Estatística com utilização do SPSS. 3ª edição, Lisboa. Edições Sílabo

Aragão, E. I. S., Vieira, S. S., Alves, M. G. G., Santos, A. F. (2009). Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia & m foco, Vol. 2 (1). Jan/jun 2009, 79-90*

Broadhead, W., Kaplan, B., James, S., Wagner, E., Schoenbach, V., Grimson, R., Heyden, S., Tibblin, G., & Gehlbach, S. (1983). The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology*, 117 (5), 521-537.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine* Vol.38, No.5 (September-October 1976)

Coyle, N., (1996), Suffering in the First Person, Glimpses of Suffering Through Patients'and Family Narratives, in FERRELL, Betty R., (1996) *Suffering*, Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, pags. 29-64

Damas, C., Amorim, A., Gomes, I. (2008). Fibrose Quística: Revisão. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, Vol XIV Nº1 Janeiro/Fevereiro 2008, 89-112

Delelis, G., Christophe, V., Leroy, S., Vannestee, J., Wallaert, B. (2008). The effects of cystic fibrosis on couples: Marital satisfaction, emotions, and coping strategies. *Scandinavian Journal of Psychology*, 2008,49, 583-589

Dildy, S., (1996), Suffering in people with rheumatic arthritis, in *Applied Nursing Research*, vol. 9, Issue 4; November, pags 177-183

Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J., & Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 36 (6), 531-541.

Duarte, S., (2002) *Saberes de Saúde e de Doença: Porque Vão as Pessoas ao Médico?* Coimbra: Quarteto Editora.

Gameiro, M. (1999). *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.

Gameiro, M. G. H. (2000). IESSD: Um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Revista Referência, n°4-Maio-2000*

Gregory, D. M., (1994), *Narratives of suffering in the cancer experience*, University of Arizona: doctoral dissertation – research (415 pags).

Hegarty, M., MacDonald, J., Watter, P., Wilson, C. (2008). Quality of life in young people with cystic fibrosis: effects of hospitalization, age and gender, and differences in parent/child perceptions. *Journal Compilation. Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development, 35, 4, 462-468*

Yorkston, K. M., Johnson, K., Boesflug, E., Skala, J., Amtmann (2009). Communicating about the experience of pain and fatigue. *Quality of life Res (2010) 19:243-251*

Kahn, D. L.; Steeves, R. H. (1986) The Experience of Suffering: Conceptual Clarification and Theoretical Definition. *Journal of Advanced Nursing, 11 (6), pp 623-631*

Kessler, R., Price, R., & Wortman, C. (1985). Social factors in psychopathology: stress, social support, and coping process. *Annual Review of Psychology, 36, 531-572.*

Kline, R.B. (1998). Principles and practice of structural equation modeling.
New York: Guilford Press.

Levy, R. (1983). Social support and compliance: a selective review and critique of treatment integrity and outcome measurement. *Soc. Sci. Med., 17, 18, 1329-1338.*

Lindholm, L & Eriksson, K (1993) To understand and alleviate suffering in a caring culture in *Journal of Advanced Nursing*, 18, pags 1354-1361.

Maynard, C., (1997) *Illness and Its Impact on Patients and Families*, in CHITTY, Kay Kittrell (1997) *Professional Nursing, Concepts and Challenges*, 2ª ed; Philadelphia: WB Saunders Company, 352-374

Marriner, A., et al. (1989), *Modelos e Teorias de Enfermagem*, Barcelona : Ediciones Rol SA.

Massola, R. M. (s. d.). Qualidade de vida e sofrimento: aspectos biopsicossociais da fadiga e da dor e a necessidade da integração disciplinar. Retirado de <http://www.lifecompany.com.br/artigos/9.pdf>

Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J. (2002). O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2002 Setembro-Outubro; 10(5):675-681

Ohman, M., Sodderberg, S., Lundman, B., (2003) Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness, in *Qualitative Health Research*, Apr; Vol 13 (4), pags 528-542

Ogden, J., (2007) *Health Psychology, a Textbook*, 4ª ed, Berkshire: Open University Press, McGraw-Hill

Ohman, M., Sodderberg, S., Lundman, B., (2003) Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, Apr; Vol 13 (4), p. 528-542

Ornelas, J. (1994). Suporte social: Origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise Psicológica*, 2-3(12), 333-339.

Pedroso, R. S.; Sbardelloto, G. Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos: revisão teórica. *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde*. Belo Horizonte, Fev-Jul 2008, Ano 4, n.7.

Pinheiro, M. R. & Ferreira, J. A. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação da versão portuguesa do Social Support Questionnaire (SSQ6). *Psychologica*, 30, 315-333.

Pizzignacco, T. M. P., Lima, R. A. G. (2006). O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. Retirado de http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/48422_5790.PDF

Pizzignacco, T. M., Mello, D. F., Garcia de Lima, R. A. (2010). Estigma e fibrose cística. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 18(1):[04 telas] jan-fev 2010

Pizzignacco, T., Mello, D. F.; Lima, R. G. (2011)(2). A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Retirado da dissertação *Vivendo com a fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar* (Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, 2008). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Rabelo, D. F.; Neri, A. L. (2005). Recursos psicológicos e ajustamento pessoal frente a incapacidade funcional na velhice. *Psicologia em Estudo*, 10, 3, 403-412.

Reckess, G. Z., Zahodne, L. B., Fennell, E. B., Bowers, D. (2009). The Role of the Psychologist in Dystonia. *The Dystonia Patient, a guide to practical management*, p. 183-209

Reis, F. J. C., Damaceno, N. (1998). Fibrose Cística. *Jornal de Pediatria- Vol.74, Supl. 1, 1998, 76-94*

Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica (1999), 3 (XVII): 547-558*

Ribeiro, J. D., Ribeiro, M. A. G. de O., Ribeiro, A. F. (2002). Controvérsias na fibrose cística- do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria- Vol. 78, Supl.2, 2002, 171-186*

Ribeiro, J. L. P. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Bem-Estar e Qualidade de vida. Alcochete:Textiverso, p. 31-49*

Robberecht, E., Clercq, D. D., Genetello, M. (2011). Historical Overview and Update on Nutrition in Cystic Fibrosis: Zooming in on Small. *Acta Sci. Pol., Aliment. 10(3) 2011, 407-414*

Rodrigues, V. B. & Madeira, Milton (2009). Suporte Social e Saúde Mental: Revisão de Literatura. *Revista da faculdade de Ciências de Saúde. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISSN 1646-0480. 6 (2009) 390-399*

Rosa, F. R., Dias, F. G., Nobre, L. N., Morais, H. A. (2008). Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Rev. Nutr., Campinas, 21(6): 725-737, nov./dez. 2008*

Santos, M., Siqueira, M., & Mendes, A. (2011) Sofrimento no trabalho e maginário organizacional: Ideação suicida de trabalhadores bancários. *Psicologia & Sociedade*; 20 (2): 359-368

Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.

Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (1985). Concomitants of social support: Attitudes, personality characteristics and life experiences. *Journal of Personality*, 50, 331-344

Sangalang, C. C. & Gee, G. C. (2012). Depression and Anxiety among Asian Americans: The Effects of Social Support and Strain. *Social Work, Volume 57, Number 1, January 2012*, 49-60

Seco, M. I. A. R., Dias, M. I. P. S., Casimiro, M. C. M., Custódio, S. M. R. (2006). Estudo de validade do Questionário de Suporte Social- versão reduzida (SSQ6): respostas obtidas com base numa amostra de alunos do Ensino Superior Politécnico. VI Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, p 20-33. *Retirado de <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/63/1/ESTUDO%20DE%20VALIDADE%20DO%20SSQ.pdf>*

Singer, J. E., & Lord, D. (1984). The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness. In A. Baum, S. Taylor, & J. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (Vol. IV, pp. 269-278). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.

Silva, I., Ribeiro, J. P., Cardoso, H., & Ramos, H., Carvalhosa, S. F., Dias, S. & Gonçalves, Aldina. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico

e desenvolvimento de complicações crónicas em Indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2003,4 (1), 21-32

Sobral, H. N. (2006). Experiências subjectivas de sofrimento em doentes oncológicos: percepção da doença e religiosidade. *Interacções número 11*. pp. 147-162

Sontag, S., (1998) *A Doença como Metáfora e a Sida e as suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal Editores

Schwarzer, R., & Leppin, A. (1991). Social support and health: A theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8, 99-127.

Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Análise Psicológica (2004)*, 4 (XXII): 765-777

Williams, L. W., Burker, E. J., Kazukauskas, K. A. (2012). Maximizing quality of life in adults with cystic fibrosis: The critical role of certified Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation 2012, Volume 78, No. 3, 20-26*

Zach, M., Oberwaldner, B., Hausler, F. (1982). Cystic fibrosis: physical exercise versus chest physiotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 1982, 57, 587-589

Internet

www.apfq.pt

www.cff.org

www.facebook.com/apfquistica

www.surveymonkey.com/s/fibrosequistica

www.cftrust.org.uk/aboutcf/whatiscf/cfhistory/

www.cfmedicine.com/history/pdf/The%20future.pdf

www.cfmedicine.com/history/index.htm

<http://arquivo.esse.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>

Anexos

Questionário Socio-demográfico

Estudo sobre o Sofrimento e o Suporte Social da pessoa com Fibrose Quística

Todas as questões são de resposta obrigatória

Termo de Consentimento Informado

O presente estudo visa identificar as variáveis determinantes do sofrimento e suporte social da pessoa com Fibrose Quística, de modo a ser possível prestar um maior apoio a quem sofre desta doença. Os questionários apresentados têm carácter anónimo. A sua participação neste estudo é voluntária. Pode desistir em qualquer altura e tem o direito de se recusar a participar no estudo. Os seus dados pessoais são confidenciais e não serão facultados a terceiros, sendo assim garantido o anonimato. Caso tenha alguma dúvida acerca da presente investigação, pode contactar o investigador. Se tomou conhecimento dos objectivos do estudo, foi esclarecido em todas as suas dúvidas e pretende participar, por favor clique sim no círculo abaixo, a fim de dar início aos questionários. A aceitação do termo de consentimento informado é essencial para a sua participação no estudo.

Aceito

Género

Masculino

Feminino

Idade

Estado Civil

- Solteiro/a
- Casado/União de facto
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viúvo/a

Filhos

- Não
- Sim (quantos?)

Escolaridade

- Nenhuma
- Escola Primária/1º ciclo
- Ciclo Preparatório/2º ciclo
- 3º Ciclo (7º-9º ano)
- Ensino Secundário
- Ensino Superior

Profissão

Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico de Fibrose Quística?

Idade que tinha quando lhe foi diagnosticada Fibrose Quística

Outras doenças

- Não
- Sim (quais?)

Terapêutica(s) efectuada(s)

Número de Internamentos

Transplante Pulmonar

- Sim
- Não

Custo mensal com a Fibrose Quística

- 0 - 250€
- 250 - 500€
- 500 - 1000€
- 1000 - 1500€
- mais de 1500€

Tem algum familiar ou amigo próximo que lhe preste apoio?

- Familiar
- Amigo
- Vizinho
- Outra
- Ninguém

Qual foi o impacto da Fibrose Quística na sua vida?

- Positivo
- Negativo
- Indiferente

Questionário de Suporte Social (SSQ)

Versão Reduzida (SSQ6, Pinheiro & Ferreira, 2002)

As questões que se seguem são acerca das pessoas que no seu meio, lhe disponibilizaram ajuda ou apoio. São 6 questões. Cada questão tem **duas** partes. Na primeira parte, *assinale*, preenchendo os círculos correspondentes, em relação, às **pessoas que conhece e com quem pode contar para o ajudar ou apoiar nas situações que lhe são apresentadas**. Não se esqueça de colocar as opções escolhidas por ordem crescente. Caso queira indicar alguém que não se encontre mencionado, pode fazê-lo na opção “outra pessoa”,
(Veja o exemplo, por favor).

Na segunda parte, indique e preencha **a opção** (desde muito insatisfeito até muito satisfeito) que **melhor traduz o seu grau de satisfação** em relação à globalidade do apoio ou ajuda que tem,
(Veja o exemplo, por favor).

Se em relação a uma determinada questão não tem elementos de ajuda ou de apoio para referir, preencha o círculo respectivo à categoria “Ninguém”, mas seleccione sempre o seu nível de satisfação.

Exemplo:

- Com quem é que se pode realmente contar para o fazer sentir-se melhor quando está desiludido com alguma coisa?

Ninguém **1** Mãe **3** Namorada/o Colega de Curso

Pai Companheira (o) / Cônjuge Outro Colega

Irmã/irmão Amiga/amigo **2** Outra pessoa (especifique) **AVÓ**

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Insatisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito 106

1- Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique) _____

- Qual o seu grau de satisfação?

1Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

6Muito Satisfeito

2- Com quem é que pode realmente contar para o / a ajudar a sentir-se mais relaxado(a) quando está tenso(a) ou sob pressão?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique) _____

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito

3 - Quem é que o/a aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique)_____

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito

4 - Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique)_____

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito

5 - Com quem é que pode realmente contar para o / a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique)_____

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito

6 - Com quem é que pode realmente contar para o / a consolar quando está muito preocupado / a?

Ninguém Companheira (o) / Cônjuge

Mãe Amigo / Amiga

Pai Colega de Curso

Irmão / Irmã Outro Colega

Namorada (o) Outra Pessoa (especifique)_____

- Qual o seu grau de satisfação?

Muito Insatisfeito Insatisfeito Algo Satisfeito Pouco Satisfeito Satisfeito

Muito Satisfeito

Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD)

Versão de McIntyre & Gameiro (1997)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações correspondem (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com um círculo o respectivo número de acordo com a legenda:

1 - **Não corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**

2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo

3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo

4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo

5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**

01	Sinto-me mais cansada desde que estou doente	1	2	3	4	5
02	Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03	Sinto-me apreensiva em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04	Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05	Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06	Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07	Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08	A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09	Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5

110	Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
111	Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
112	Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
113	Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
114	Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
115	A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
116	Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
117	Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
118	Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
119	Sinto-me revoltada perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
220	Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5
221	Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
222	A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
223	Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
224	Apesar de estar doente sinto-me tranquila	1	2	3	4	5
225	Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
226	Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5

22 7	Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
22 8	A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim própria	1	2	3	4	5
22 9	Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
33 0	A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
33 1	Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
33 2	Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33 3	A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
33 4	Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
33 5	O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
33 6	Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
33 7	Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
33 8	Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
33 9	Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
44 0	Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
44 1	Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
44 2	Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
44 3	Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5

44 4	Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5
-----------------------	------------------------	----------	----------	----------	----------	----------

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração.

Tabelas de Frequência

Frequencies Frequency Table

GENERO

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	feminino	17	73,9	73,9	73,9
	masculino	6	26,1	26,1	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

IDADE2

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Menos de 20 anos	5	21,7	21,7	21,7
	20-30 anos	10	43,5	43,5	65,2
	Mais de 30 anos	8	34,8	34,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
IDADE	23	13,00	42,00	27,2609	7,97848
Valid N (listwise)	23				

E. CIVIL

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	solteiro(a)	14	60,9	60,9	60,9
	Casado/União de facto	8	34,8	34,8	95,7
	viuvo(a)	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

TEM.FILH

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	nao	20	87,0	87,0	87,0
	sim	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

QUANTOS

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	1,00	2	8,7	66,7	66,7
	2,00	1	4,3	33,3	100,0
	Total	3	13,0	100,0	
Missing	Sy stem	20	87,0		
Total		23	100,0		

ESCOLARI

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	2ºciclo	2	8,7	8,7	8,7
	3ºciclo	6	26,1	26,1	34,8
	secundario	8	34,8	34,8	69,6
	universitario	7	30,4	30,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

PROFISSA

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	grupo 1 cnp	1	4,3	4,5	4,5
	grupo 2 cnp	4	17,4	18,2	22,7
	grupo 4 cnp	3	13,0	13,6	36,4
	grupo 5 cnp	3	13,0	13,6	50,0
	grupo 9 cnp	1	4,3	4,5	54,5
	estudante	7	30,4	31,8	86,4
	desempregada	2	8,7	9,1	95,5
	ref ormada	1	4,3	4,5	100,0
	Total	22	95,7	100,0	
	Missing	Sy stem	1	4,3	
Total		23	100,0		

Número de internamentos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Nenhum	3	13,0	13,0	13,0
	menos de 5 internamentos	3	13,0	13,0	26,1
	entre 5 e 10 internamentos	6	26,1	26,1	52,2
	Mais de 10 internamentos	11	47,8	47,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Idade diagnóstico

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	menos de 1 mês de vida	3	13,0	13,6	13,6
	menos de 6 meses de vida	5	21,7	22,7	36,4
	menos de 1 ano	1	4,3	4,5	40,9
	entre 1 ano e 2 anos	5	21,7	22,7	63,6
	entre os 4 e os 12 anos	3	13,0	13,6	77,3
	entre os 25 e os 40 anos	5	21,7	22,7	100,0
	Total	22	95,7	100,0	
Missing	Sy stem	1	4,3		
Total		23	100,0		

Outras doenças

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Sim	10	43,5	45,5	45,5
	Não	12	52,2	54,5	100,0
	Total	22	95,7	100,0	
Missing	Sy stem	1	4,3		
Total		23	100,0		

Quais?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Diabetes e osteoporose	2	8,7	20,0	20,0
	Diabetes	5	21,7	50,0	70,0
	Osteoporose	1	4,3	10,0	80,0
	diabetes, ovários poliquísticos e depressão	1	4,3	10,0	90,0
	osteoporose e sinusite	1	4,3	10,0	100,0
	Total	10	43,5	100,0	
	Missing	Sy stem	13	56,5	
Total		23	100,0		

Transplante Pulmonar

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulativ e Percent
Valid	Sim	8	34,8	34,8	34,8
	Não	15	65,2	65,2	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Custo mensal com a Fibrose Quística

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 - 250€	14	60,9	60,9	60,9
250 - 500€	4	17,4	17,4	78,3
500 - 1000€	1	4,3	4,3	82,6
1000 - 1500€	1	4,3	4,3	87,0
mais de 1500€	3	13,0	13,0	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Tem algum familiar ou amigo próximo que lhe preste apoio?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Familiar	20	87,0	87,0	87,0
Familiar e amigo	3	13,0	13,0	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Qual foi o impacto da Fibrose Quística na sua vida?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Positivo	2	8,7	8,7	8,7
indiferente	2	8,7	8,7	17,4
Negativo	19	82,6	82,6	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Tables

		Sim	Não
q1.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q1.Namorado(a)	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q1.Mãe	Count	21	2
	%	91,3%	8,7%
q1.Companheiro /conjugue	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q1.Pai	Count	17	6
	%	73,9%	26,1%
q1.Amigo(a)	Count	10	13
	%	43,5%	56,5%
q1.Irmãos	Count	13	10
	%	56,5%	43,5%
q1.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q1avós	Count	1	22
	%	4,3%	95,7%
q1. Empregada	Count	1	22
	%	4,3%	95,7%
q1.sogros	Count	1	22
	%	4,3%	95,7%

Tables

		Sim	Não
q2.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q2.Namorado(a)	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q2.Mãe	Count	15	8
	%	65,2%	34,8%
q2.Companheiro /conjugue	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q2.Pai	Count	12	11
	%	52,2%	47,8%
q2.Amigo(a)	Count	10	13
	%	43,5%	56,5%
q2.Irmãos	Count	12	11
	%	52,2%	47,8%
q2.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%

Tables

		Sim	Não
q3.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q3.Namorado(a)	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q3.Mãe	Count	21	2
	%	91,3%	8,7%
q3.Companheiro /conjugue	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q3.Pai	Count	16	7
	%	69,6%	30,4%
q3.Amigo(a)	Count	8	15
	%	34,8%	65,2%
q3.Irmãos	Count	14	9
	%	60,9%	39,1%
q3.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q3.Empregada Ama	Count	0	23
	%	,0%	100,0%

Tables

		Sim	Não
q4.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q4.Namorado(a)	Count	5	18
	%	21,7%	78,3%
q4.Mãe	Count	21	2
	%	91,3%	8,7%
q4.Companheiro /conjugue	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q4.Pai	Count	16	7
	%	69,6%	30,4%
q4.Amigo(a)	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q4.Irmãos	Count	13	10
	%	56,5%	43,5%
q4.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q4tios	Count	1	22
	%	4,3%	95,7%

Tables

		Sim	Não
q5.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q5.Namorado(a)	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q5.Mãe	Count	16	7
	%	69,6%	30,4%
q5.Companheiro /conjugue	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q5.Pai	Count	11	12
	%	47,8%	52,2%
q5.Amigo(a)	Count	9	14
	%	39,1%	60,9%
q5.Irmãos	Count	13	10
	%	56,5%	43,5%
q5.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%

Tables

		Sim	Não
q6.Ninguém	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q6.Namorado(a)	Count	7	16
	%	30,4%	69,6%
q6.Mãe	Count	15	8
	%	65,2%	34,8%
q6.Companheiro /conjugue	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q6.Pai	Count	11	12
	%	47,8%	52,2%
q6.Amigo(a)	Count	6	17
	%	26,1%	73,9%
q6.Irmãos	Count	13	10
	%	56,5%	43,5%
q6.colega de curso	Count	0	23
	%	,0%	100,0%
q6.tio	Count	1	22
	%	4,3%	95,7%

Tables

		1,00	2,00	3,00	4,00	5,00	7,00
q1 nº pessoas	Count	3	2	7	5	5	1
	%	13,0%	8,7%	30,4%	21,7%	21,7%	4,3%
q2 nº pessoas	Count	5	5	7	3	3	0
	%	21,7%	21,7%	30,4%	13,0%	13,0%	,0%
q3 nº pessoas	Count	5	1	9	3	5	0
	%	21,7%	4,3%	39,1%	13,0%	21,7%	,0%
q4 nº pessoas	Count	3	5	6	4	5	0
	%	13,0%	21,7%	26,1%	17,4%	21,7%	,0%
q5 nº pessoas	Count	5	6	5	3	4	0
	%	21,7%	26,1%	21,7%	13,0%	17,4%	,0%
q6 nº pessoas	Count	5	7	5	4	2	0
	%	21,7%	30,4%	21,7%	17,4%	8,7%	,0%

Tables

		Muito Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
q1 satisfação	Count	2	6	15
	%	8,7%	26,1%	65,2%
q2 satisfação	Count	2	5	16
	%	8,7%	21,7%	69,6%
q3 satisfação	Count	2	9	12
	%	8,7%	39,1%	52,2%
q4 satisfação	Count	2	6	15
	%	8,7%	26,1%	65,2%
q5satisfação	Count	1	11	11
	%	4,3%	47,8%	47,8%
q6 satisfação	Count	2	8	13
	%	8,7%	34,8%	56,5%

Explore

Descriptives

		Statistic	Std. Error
q1 n° pessoas	Skewness	,134	,481
	Kurtosis	,097	,935
q2 n° pessoas	Skewness	,269	,481
	Kurtosis	-,849	,935
q3 n° pessoas	Skewness	-,167	,481
	Kurtosis	-,969	,935
q4 n° pessoas	Skewness	-,019	,481
	Kurtosis	-1,119	,935
q5 n° pessoas	Skewness	,316	,481
	Kurtosis	-1,117	,935
q6 n° pessoas	Skewness	,390	,481
	Kurtosis	-,817	,935
NUMETOTA	Skewness	,402	,481
	Kurtosis	,222	,935

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
q1 n° pessoas	,158	23	,143	,937	23	,152
q2 n° pessoas	,161	23	,127	,904	23	,031
q3 n° pessoas	,215	23	,007	,869	23	,006
q4 n° pessoas	,147	23	,200*	,905	23	,033
q5 n° pessoas	,188	23	,033	,890	23	,016
q6 n° pessoas	,206	23	,013	,904	23	,031
NUMETOTA	,224	23	,004	,935	23	,139

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

General Linear Model

Within-Subjects Factors

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Dependent Variable
1	Q1NUMERO
2	Q2NUMERO
3	Q3NUMERO
4	Q4NUMERO
5	Q5NUMERO
6	Q6NUMERO

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
q1 nº pessoas	3,4783	1,50362	23
q2 nº pessoas	2,7391	1,32175	23
q3 nº pessoas	3,0870	1,41142	23
q4 nº pessoas	3,1304	1,35862	23
q5 nº pessoas	2,7826	1,41282	23
q6 nº pessoas	2,6087	1,26990	23

Multivariate Tests^b

Effect	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
FACTORES Pillai's Trace	,377	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Wilks' Lambda	,623	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Hotelling's Trace	,604	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Roy's Largest Root	,604	2,175 ^a	5,000	18,000	,103

a. Exact statistic

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Mauchly's Test of Sphericity^b

Measure: MEASURE_1

Within Subjects Effect	Mauchly's W	Approx. Chi-Square	df	Sig.	Epsilon ^a		
					Greenhouse-Geisser	Huynh-Feldt	Lower-bound
FACTORES	,326	22,544	14	,070	,677	,815	,200

Tests the null hypothesis that the error covariance matrix of the orthonormalized transformed dependent variables is proportional to an identity matrix.

a. May be used to adjust the degrees of freedom for the averaged tests of significance. Corrected tests are displayed in the Tests of Within-Subjects Effects table.

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Tests of Within-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Source		Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Sphericity Assumed	11,884	5	2,377	3,435	,006
	Greenhouse-Geisser	11,884	3,386	3,509	3,435	,017
	Huynh-Feldt	11,884	4,077	2,915	3,435	,011
	Lower-bound	11,884	1,000	11,884	3,435	,077
Error(FACTORES)	Sphericity Assumed	76,116	110	,692		
	Greenhouse-Geisser	76,116	74,500	1,022		
	Huynh-Feldt	76,116	89,692	,849		
	Lower-bound	76,116	22,000	3,460		

Tests of Within-Subjects Contrasts

Measure: MEASURE_1

Source	FACTORES	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Linear	5,724	1	5,724	3,902	,061
	Quadratic	,001	1	,001	,001	,978
	Cubic	2,976	1	2,976	8,076	,009
	Order 4	3,144	1	3,144	4,713	,041
	Order 5	,039	1	,039	,145	,707
Error(FACTORES)	Linear	32,276	22	1,467		
	Quadratic	15,178	22	,690		
	Cubic	8,107	22	,369		
	Order 4	14,677	22	,667		
	Order 5	5,878	22	,267		

Tests of Between-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Transformed Variable: Average

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Intercept	1218,116	1	1218,116	152,365	,000
Error	175,884	22	7,995		

Estimated Marginal Means

FACTORES

Estimates

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
1	3,478	,314	2,828	4,128
2	2,739	,276	2,168	3,311
3	3,087	,294	2,477	3,697
4	3,130	,283	2,543	3,718
5	2,783	,295	2,172	3,394
6	2,609	,265	2,060	3,158

Pairwise Comparisons

Measure: MEASURE_1

(I) FACTORES	(J) FACTORES	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig. ^a	95% Confidence Interval for Difference ^a	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	,739*	,245	,006	,231	1,248
	3	,391	,241	,119	-,109	,892
	4	,348	,285	,236	-,244	,940
	5	,696*	,329	,046	,013	1,379
	6	,870*	,340	,018	,164	1,575
2	1	-,739*	,245	,006	-1,248	-,231
	3	-,348	,184	,073	-,730	,035
	4	-,391	,206	,071	-,819	,036
	5	-,043	,213	,840	-,485	,398
	6	,130	,254	,613	-,396	,657
3	1	-,391	,241	,119	-,892	,109
	2	,348	,184	,073	-,035	,730
	4	-,043	,147	,770	-,349	,262
	5	,304	,230	,200	-,174	,782
	6	,478	,242	,061	-,025	,981
4	1	-,348	,285	,236	-,940	,244
	2	,391	,206	,071	-,036	,819
	3	,043	,147	,770	-,262	,349
	5	,348	,232	,148	-,133	,829
	6	,522*	,242	,043	,019	1,025
5	1	-,696*	,329	,046	-1,379	-,013
	2	,043	,213	,840	-,398	,485
	3	-,304	,230	,200	-,782	,174
	4	-,348	,232	,148	-,829	,133
	6	,174	,215	,426	-,271	,619
6	1	-,870*	,340	,018	-1,575	-,164
	2	-,130	,254	,613	-,657	,396
	3	-,478	,242	,061	-,981	,025
	4	-,522*	,242	,043	-1,025	-,019
	5	-,174	,215	,426	-,619	,271

Based on estimated marginal means

*. The mean difference is significant at the ,05 level.

a. Adjustment for multiple comparisons: Least Significant Difference (equivalent to no adjustments).

Multivariate Tests

	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
Pillai's trace	,377	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Wilks' lambda	,623	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Hotelling's trace	,604	2,175 ^a	5,000	18,000	,103
Roy's largest root	,604	2,175 ^a	5,000	18,000	,103

Each F tests the multivariate effect of FACTORES. These tests are based on the linear independent pairwise comparisons among the estimated marginal means.

a. Exact statistic

NPar Tests Friedman Test

Ranks

	Mean Rank
q1 satisfação	3,65
q2 satisfação	3,78
q3 satisfação	3,26
q4 satisfação	3,65
q5satisfação	3,26
q6 satisfação	3,39

Test Statistics^a

N	23
Chi-Square	8,396
df	5
Asy mp. Sig.	,136

a. Friedman Test

Explore

Descriptives

		Statistic	Std. Error
F1.1. Alterações Cognitivas	Skewness	,162	,481
	Kurtosis	-1,055	,935
F1.2 Alterações Emocionais	Skewness	,143	,481
	Kurtosis	-,852	,935
F1. Sofrimento Psicológico	Skewness	,213	,481
	Kurtosis	-,916	,935
F2.1. Dor	Skewness	1,575	,481
	Kurtosis	3,545	,935
F2.2. Desconforto	Skewness	1,226	,481
	Kurtosis	,750	,935
F2.3. Perda de Vigor Físico	Skewness	-,154	,481
	Kurtosis	-,770	,935
F2. Sofrimento Físico	Skewness	,840	,481
	Kurtosis	,097	,935
F3.1. Alterações identidade pessoal	Skewness	1,318	,481
	Kurtosis	1,001	,935
F3.2. Alterações sentido de controle	Skewness	1,290	,481
	Kurtosis	1,294	,935
F3.3. Limitações Existenciais	Skewness	,063	,481
	Kurtosis	-,794	,935
F3.4. Limitações projecto futuro	Skewness	-,239	,481
	Kurtosis	-,474	,935
F3. Sofrimento Existencial	Skewness	,784	,481
	Kurtosis	,655	,935
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Skewness	-,229	,481
	Kurtosis	-,991	,935
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Skewness	,122	,481
	Kurtosis	-,884	,935
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Skewness	,122	,481
	Kurtosis	-,884	,935
Experiencias Positivas	Skewness	,423	,481
	Kurtosis	-1,296	,935
F5. Ausência de Experiências positivas do	Skewness	-,423	,481
	Kurtosis	-1,296	,935

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
F1.1. Alterações Cognitivas	,208	23	,011	,947	23	,255
F1.2. Alterações Emocionais	,086	23	,200*	,966	23	,595
F1. Sofrimento Psicológico	,103	23	,200*	,967	23	,616
F2.1. Dor	,217	23	,006	,835	23	,001
F2.2. Desconforto	,232	23	,002	,823	23	,001
F2.3. Perda de Vigor Físico	,126	23	,200*	,957	23	,415
F2. Sofrimento Físico	,151	23	,188	,926	23	,091
F3.1. Alterações identidade pessoal	,219	23	,006	,797	23	,000
F3.2. Alterações sentido de controle	,210	23	,010	,864	23	,005
F3.3. Limitações Existenciais	,108	23	,200*	,962	23	,502
F3.4. Limitações projecto futuro	,127	23	,200*	,963	23	,518
F3. Sofrimento Existencial	,159	23	,136	,941	23	,189
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	,108	23	,200*	,922	23	,073
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	,134	23	,200*	,956	23	,381
F4. Sofrimento Sócio Relacional	,134	23	,200*	,956	23	,381
Experiências Positivas	,196	23	,022	,900	23	,025
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	,196	23	,022	,900	23	,025

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

General Linear Model

Within-Subjects Factors

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Dependent Variable
1	F1
2	F2
3	F3
4	F4
5	F5INV

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
F1.Sofrimento Psicológico	2,9507	1,00329	23
F2.Sofrimento Físico	2,3696	,93603	23
F3. Sofrimento Existencial	2,4683	,89093	23
F4. Sofrimento Sócio Relacional	2,9783	1,19162	23
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	2,4957	,91028	23

Multivariate Tests^b

Effect	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
FACTORES Pillai's Trace	,667	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Wilks' Lambda	,333	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Hotelling's Trace	2,005	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Roy's Largest Root	2,005	9,524 ^a	4,000	19,000	,000

a. Exact statistic

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Mauchly's Test of Sphericity^b

Measure: MEASURE_1

Within Subjects Effect	Mauchly's W	Approx. Chi-Square	df	Sig.	Epsilon ^a		
					Greenhouse-Geisser	Huynh-Feldt	Lower-bound
FACTORES	,175	35,574	9	,000	,585	,659	,250

Tests the null hypothesis that the error covariance matrix of the orthonormalized transformed dependent variables is proportional to an identity matrix.

a. May be used to adjust the degrees of freedom for the averaged tests of significance. Corrected tests are displayed in the Tests of Within-Subjects Effects table.

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Tests of Within-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	
FACTORES	Sphericity Assumed	7,674	4	1,919	3,848	,006
	Greenhouse-Geisser	7,674	2,339	3,281	3,848	,022
	Huynh-Feldt	7,674	2,635	2,913	3,848	,018
	Lower-bound	7,674	1,000	7,674	3,848	,063
Error(FACTORES)	Sphericity Assumed	43,874	88	,499		
	Greenhouse-Geisser	43,874	51,464	,853		
	Huynh-Feldt	43,874	57,966	,757		
	Lower-bound	43,874	22,000	1,994		

Tests of Within-Subjects Contrasts

Measure: MEASURE_1

Source	FACTORES	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Linear	,209	1	,209	,241	,629
	Quadratic	,608	1	,608	1,457	,240
	Cubic	6,433	1	6,433	18,278	,000
	Order 4	,424	1	,424	1,189	,287
Error(FACTORES)	Linear	19,110	22	,869		
	Quadratic	9,183	22	,417		
	Cubic	7,743	22	,352		
	Order 4	7,838	22	,356		

Tests of Between-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Transformed Variable: Average

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Intercept	809,108	1	809,108	276,069	,000
Error	64,478	22	2,931		

**Estimated Marginal Means
FACTORES**

Estimates

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
1	2,951	,209	2,517	3,385
2	2,370	,195	1,965	2,774
3	2,468	,186	2,083	2,854
4	2,978	,248	2,463	3,494
5	2,496	,190	2,102	2,889

Pairwise Comparisons

Measure: MEASURE_1

(I) FACTORES	(J) FACTORES	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig. ^a	95% Confidence Interval for Difference ^a	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	,581*	,148	,001	,275	,887
	3	,482*	,084	,000	,308	,657
	4	-,028	,183	,882	-,408	,353
	5	,455	,275	,112	-,115	1,025
2	1	-,581*	,148	,001	-,887	-,275
	3	-,099	,140	,488	-,389	,192
	4	-,609*	,175	,002	-,971	-,246
	5	-,126	,283	,660	-,713	,461
3	1	-,482*	,084	,000	-,657	-,308
	2	,099	,140	,488	-,192	,389
	4	-,510*	,180	,010	-,884	-,136
	5	-,027	,251	,914	-,549	,494
4	1	,028	,183	,882	-,353	,408
	2	,609*	,175	,002	,246	,971
	3	,510*	,180	,010	,136	,884
	5	,483	,264	,081	-,064	1,029
5	1	-,455	,275	,112	-1,025	,115
	2	,126	,283	,660	-,461	,713
	3	,027	,251	,914	-,494	,549
	4	-,483	,264	,081	-1,029	,064

Based on estimated marginal means

*. The mean difference is significant at the ,05 level.

a. Adjustment for multiple comparisons: Least Significant Difference (equivalent to no adjustments).

Multivariate Tests

	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
Pillai's trace	,667	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Wilks' lambda	,333	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Hotelling's trace	2,005	9,524 ^a	4,000	19,000	,000
Roy's largest root	2,005	9,524 ^a	4,000	19,000	,000

Each F tests the multivariate effect of FACTORES. These tests are based on the linear independent pairwise comparisons among the estimated marginal means.

a. Exact statistic

T-Test

Paired Samples Statistics

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 F1.1.Alterações Cognitivas	2,9348	23	1,12112	,23377
F1.2Alterações Emocionais	2,8788	23	1,02981	,21473

Paired Samples Correlations

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 F1.1. Alterações Cognitivas & F1.2 Alterações Emocionais	23	,817	,000

Paired Samples Test

		Paired Differences				t	df	Sig. (2-tailed)	
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
					Lower				Upper
Pair 1	F1.1. Alterações Cognitivas - F1.2 Alterações Emocionais	,0559	,65636	,13686	-,2279	,3398	,409	22	,687

General Linear Model

Within-Subjects Factors

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Dependent Variable
1	F2.1
2	F2.2
3	F2.3

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
F2.1. Dor	1,8261	,83406	23
F2.2. Desconf orto	2,0000	1,15798	23
F2.3. Perda de Vigor Fisico	3,2826	1,14640	23

Multivariate Tests^b

Effect		Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
FACTORES	Pillai's Trace	,781	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
	Wilks' Lambda	,219	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
	Hotelling's Trace	3,564	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
	Roy's Largest Root	3,564	37,425 ^a	2,000	21,000	,000

a. Exact statistic

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Mauchly's Test of Sphericity^b

Measure: MEASURE_1

Within Subjects Effect	Mauchly's W	Approx. Chi-Square	df	Sig.	Epsilon ^a		
					Greenhouse-Geisser	Huynh-Feldt	Lower-bound
FACTORES	,964	,774	2	,679	,965	1,000	,500

Tests the null hypothesis that the error covariance matrix of the orthonormalized transformed dependent variables is proportional to an identity matrix.

a. May be used to adjust the degrees of freedom for the averaged tests of significance. Corrected tests are displayed in the Tests of Within-Subjects Effects table.

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Tests of Within-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Source		Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Sphericity Assumed	29,109	2	14,554	40,298	,000
	Greenhouse-Geisser	29,109	1,930	15,081	40,298	,000
	Huynh-Feldt	29,109	2,000	14,554	40,298	,000
	Lower-bound	29,109	1,000	29,109	40,298	,000
Error(FACTORES)	Sphericity Assumed	15,891	44	,361		
	Greenhouse-Geisser	15,891	42,463	,374		
	Huynh-Feldt	15,891	44,000	,361		
	Lower-bound	15,891	22,000	,722		

Tests of Within-Subjects Contrasts

Measure: MEASURE_1

Source	FACTORES	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Linear	24,397	1	24,397	74,254	,000
	Quadratic	4,712	1	4,712	11,966	,002
Error(FACTORES)	Linear	7,228	22	,329		
	Quadratic	8,663	22	,394		

Tests of Between-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Transformed Variable: Average

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Intercept	387,424	1	387,424	147,396	,000
Error	57,826	22	2,628		

Estimated Marginal Means FACTORES

Estimates

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
1	1,826	,174	1,465	2,187
2	2,000	,241	1,499	2,501
3	3,283	,239	2,787	3,778

Pairwise Comparisons

Measure: MEASURE_1

(I) FACTORES	(J) FACTORES	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig. ^a	95% Confidence Interval for Difference ^a	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	-,174	,168	,312	-,523	,175
	3	-1,457*	,169	,000	-1,807	-1,106
2	1	,174	,168	,312	-,175	,523
	3	-1,283*	,193	,000	-1,684	-,882
3	1	1,457*	,169	,000	1,106	1,807
	2	1,283*	,193	,000	,882	1,684

Based on estimated marginal means

*. The mean difference is significant at the ,05 level.

a. Adjustment for multiple comparisons: Least Significant Difference (equivalent to no adjustments).

Multivariate Tests

	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
Pillai's trace	,781	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
Wilks' lambda	,219	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
Hotelling's trace	3,564	37,425 ^a	2,000	21,000	,000
Roy's largest root	3,564	37,425 ^a	2,000	21,000	,000

Each F tests the multivariate effect of FACTORES. These tests are based on the linear independent pairwise comparisons among the estimated marginal means.

a. Exact statistic

General Linear Model

Within-Subjects Factors

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Dependent Variable
1	F3.1
2	F3.2
3	F3.3
4	F3.4

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
F3.1. Alterações identidade pessoal	2,1304	1,26227	23
F3.2. Alterações sentido de controle	2,1365	1,07618	23
F3.3. Limitações Existênciais	3,0000	1,20605	23
F3.4. Limitações projecto futuro	2,4435	,68744	23

Multivariate Tests^b

Effect		Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
FACTORES	Pillai's Trace	,517	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
	Wilks' Lambda	,483	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
	Hotelling's Trace	1,071	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
	Roy's Largest Root	1,071	7,141 ^a	3,000	20,000	,002

a. Exact statistic

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Mauchly's Test of Sphericity^b

Measure: MEASURE_1

Within Subjects Effect	Mauchly's W	Approx. Chi-Square	df	Sig.	Epsilon ^a		
					Greenhouse-Geisser	Huynh-Feldt	Lower-bound
FACTORES	,991	,191	5	,999	,994	1,000	,333

Tests the null hypothesis that the error covariance matrix of the orthonormalized transformed dependent variables is proportional to an identity matrix.

a. May be used to adjust the degrees of freedom for the averaged tests of significance. Corrected tests are displayed in the Tests of Within-Subjects Effects table.

b.

Design: Intercept

Within Subjects Design: FACTORES

Tests of Within-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Source		Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Sphericity Assumed	11,521	3	3,840	8,521	,000
	Greenhouse-Geisser	11,521	2,981	3,864	8,521	,000
	Huynh-Feldt	11,521	3,000	3,840	8,521	,000
	Lower-bound	11,521	1,000	11,521	8,521	,008
Error(FACTORES)	Sphericity Assumed	29,747	66	,451		
	Greenhouse-Geisser	29,747	65,590	,454		
	Huynh-Feldt	29,747	66,000	,451		
	Lower-bound	29,747	22,000	1,352		

Tests of Within-Subjects Contrasts

Measure: MEASURE_1

Source	FACTORES	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FACTORES	Linear	3,737	1	3,737	8,518	,008
	Quadratic	1,820	1	1,820	4,161	,054
	Cubic	5,964	1	5,964	12,528	,002
Error(FACTORES)	Linear	9,651	22	,439		
	Quadratic	9,622	22	,437		
	Cubic	10,474	22	,476		

Tests of Between-Subjects Effects

Measure: MEASURE_1

Transformed Variable: Average

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Intercept	542,182	1	542,182	162,989	,000
Error	73,183	22	3,326		

**Estimated Marginal Means
FACTORES**

Estimates

Measure: MEASURE_1

FACTORES	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
1	2,130	,263	1,585	2,676
2	2,137	,224	1,671	2,602
3	3,000	,251	2,478	3,522
4	2,443	,143	2,146	2,741

Pairwise Comparisons

Measure: MEASURE_1

(I) FACTORES	(J) FACTORES	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig. ^a	95% Confidence Interval for Difference ^a	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	-,006	,197	,976	-,415	,402
	3	-,870*	,201	,000	-1,286	-,453
	4	-,313	,191	,116	-,710	,084
2	1	,006	,197	,976	-,402	,415
	3	-,863*	,207	,000	-1,293	-,434
	4	-,307	,198	,135	-,717	,103
3	1	,870*	,201	,000	,453	1,286
	2	,863*	,207	,000	,434	1,293
	4	,557*	,194	,009	,155	,958
4	1	,313	,191	,116	-,084	,710
	2	,307	,198	,135	-,103	,717
	3	-,557*	,194	,009	-,958	-,155

Based on estimated marginal means

*. The mean difference is significant at the ,05 level.

a. Adjustment for multiple comparisons: Least Significant Difference (equivalent to no adjustments).

Multivariate Tests

	Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.
Pillai's trace	,517	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
Wilks' lambda	,483	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
Hotelling's trace	1,071	7,141 ^a	3,000	20,000	,002
Roy's largest root	1,071	7,141 ^a	3,000	20,000	,002

Each F tests the multivariate effect of FACTORES. These tests are based on the linear independent pairwise comparisons among the estimated marginal means.

a. Exact statistic

T-Test

Paired Samples Statistics

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 F4.1. Alterações Afetivo Relacionais	3,8091	23	,87693	,18285
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	2,9783	23	1,19162	,24847

Paired Samples Correlations

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	F4.1. Alterações Afetivo Relacionais & F4.2. Alterações Sócio Relacionais	23	,560	,005

Paired Samples Test

		Paired Differences				t	df	Sig. (2-tailed)	
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
					Lower				Upper
Pair 1	F4.1. Alterações Afetivo Relacionais - F4.2. Alterações Sócio Relacionais	,8309	1,00878	,21035	,3946	1,2671	3,950	22	,001

Correlations

		q1 nº pessoas	q2 nº pessoas	q3 nº pessoas	q4 nº pessoas	q5 nº pessoas	q6 nº pessoas	NUMETOTA
F1.1. Alterações Cognitivas	Pearson Correlation	-,102	,103	-,126	-,076	,062	-,250	-,230
	Sig. (2-tailed)	,643	,640	,568	,730	,777	,250	,290
	N	23	23	23	23	23	23	23
F1.2. Alterações Emocionais	Pearson Correlation	-,026	,057	-,239	-,280	-,106	-,497*	-,263
	Sig. (2-tailed)	,905	,795	,272	,195	,631	,016	,225
	N	23	23	23	23	23	23	23
F1. Sofrimento Psicológico	Pearson Correlation	-,055	,096	-,196	-,225	-,012	-,381	-,255
	Sig. (2-tailed)	,804	,663	,371	,303	,955	,073	,240
	N	23	23	23	23	23	23	23
F2.1. Dor	Pearson Correlation	,124	,060	-,141	-,099	,044	-,153	-,021
	Sig. (2-tailed)	,574	,785	,521	,652	,843	,486	,923
	N	23	23	23	23	23	23	23
F2.2. Desconforto	Pearson Correlation	,000	,089	-,111	,000	,028	-,371	-,042
	Sig. (2-tailed)	1,000	,686	,613	1,000	,900	,081	,848
	N	23	23	23	23	23	23	23
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson Correlation	-,069	,186	-,086	,019	,152	-,045	-,180
	Sig. (2-tailed)	,755	,396	,696	,931	,489	,837	,411
	N	23	23	23	23	23	23	23
F2. Sofrimento Físico	Pearson Correlation	,009	,130	-,123	-,022	,086	-,217	-,097
	Sig. (2-tailed)	,969	,553	,576	,922	,695	,320	,659
	N	23	23	23	23	23	23	23
F3.1. Alterações identidade pessoal	Pearson Correlation	-,106	,067	-,160	-,099	-,119	-,383	-,153
	Sig. (2-tailed)	,630	,762	,467	,654	,588	,072	,487
	N	23	23	23	23	23	23	23
F3.2. Alterações sentido de controle	Pearson Correlation	-,123	-,038	-,307	-,235	-,169	-,281	-,269
	Sig. (2-tailed)	,578	,864	,154	,281	,441	,195	,214
	N	23	23	23	23	23	23	23
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson Correlation	,125	,308	,005	-,028	,043	-,332	-,098
	Sig. (2-tailed)	,569	,153	,981	,900	,847	,121	,657
	N	23	23	23	23	23	23	23
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson Correlation	-,232	-,067	-,295	-,347	-,121	-,427*	-,416*
	Sig. (2-tailed)	,287	,761	,172	,105	,583	,042	,048
	N	23	23	23	23	23	23	23
F3. Sofrimento Existencial	Pearson Correlation	-,060	,113	-,207	-,222	-,095	-,401	-,240
	Sig. (2-tailed)	,784	,608	,342	,309	,667	,058	,271
	N	23	23	23	23	23	23	23
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson Correlation	,087	,245	-,074	-,001	,082	-,201	-,199
	Sig. (2-tailed)	,695	,259	,737	,995	,709	,358	,361
	N	23	23	23	23	23	23	23
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Pearson Correlation	-,184	-,105	-,337	-,293	-,192	-,366	-,402
	Sig. (2-tailed)	,400	,634	,116	,175	,380	,086	,057
	N	23	23	23	23	23	23	23
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Pearson Correlation	-,184	-,105	-,337	-,293	-,192	-,366	-,402
	Sig. (2-tailed)	,400	,634	,116	,175	,380	,086	,057
	N	23	23	23	23	23	23	23
Experiências Positivas	Pearson Correlation	,141	,092	,155	,231	,089	,289	,310
	Sig. (2-tailed)	,520	,677	,479	,289	,686	,182	,150
	N	23	23	23	23	23	23	23
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson Correlation	-,141	-,092	-,155	-,231	-,089	-,289	-,310
	Sig. (2-tailed)	,520	,677	,479	,289	,686	,182	,150
	N	23	23	23	23	23	23	23
Satisfação Total	Pearson Correlation	,103	,179	,261	,290	,230	,300	,200
	Sig. (2-tailed)	,639	,413	,229	,180	,290	,164	,361
	N	23	23	23	23	23	23	23

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Correlations

			q1 satisfação	q2 satisfação	q3 satisfação	q4 satisfação	q5satisfação	q6 satisfação
Spearman's rho	F1.1.Alterações Cognitivas	Correlation Coefficient	-,267	-,259	-,269	-,154	-,113	,017
		Sig. (2-tailed)	,219	,232	,215	,482	,608	,939
		N	23	23	23	23	23	23
	F1.2Alterações Emocionais	Correlation Coefficient	-,324	-,319	-,490*	-,219	-,355	-,098
		Sig. (2-tailed)	,132	,138	,018	,316	,097	,656
		N	23	23	23	23	23	23
	F1.Sofrimento Psicológico	Correlation Coefficient	-,263	-,257	-,425*	-,139	-,268	-,057
		Sig. (2-tailed)	,225	,237	,043	,526	,217	,796
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.1.Dor	Correlation Coefficient	-,050	-,077	-,129	,032	,046	,155
		Sig. (2-tailed)	,820	,727	,557	,883	,835	,480
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.2. Desconforto	Correlation Coefficient	-,384	-,317	-,459*	-,219	-,329	-,165
		Sig. (2-tailed)	,070	,140	,028	,315	,125	,451
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.3. Perda de Vigor Físico	Correlation Coefficient	-,286	-,231	-,329	-,105	-,159	,042
		Sig. (2-tailed)	,187	,288	,126	,635	,468	,850
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.Sofrimento Físico	Correlation Coefficient	-,290	-,229	-,341	-,105	-,167	,010
		Sig. (2-tailed)	,179	,292	,111	,635	,445	,966
		N	23	23	23	23	23	23
	F3.1.Alterações identidade pessoal	Correlation Coefficient	-,430*	-,335	-,404	-,221	-,251	-,084
		Sig. (2-tailed)	,041	,118	,056	,310	,247	,702
		N	23	23	23	23	23	23
	F3.2.Alterações sentido de controle	Correlation Coefficient	-,253	-,330	-,430*	-,253	-,310	-,194
		Sig. (2-tailed)	,244	,124	,041	,244	,150	,374
		N	23	23	23	23	23	23
	F3.3. Limitações Existenciais	Correlation Coefficient	-,263	-,294	-,308	-,201	-,171	-,001
		Sig. (2-tailed)	,225	,173	,153	,357	,434	,998
		N	23	23	23	23	23	23
	F3.4. Limitações projecto futuro	Correlation Coefficient	-,434*	-,335	-,323	-,309	-,255	-,104
		Sig. (2-tailed)	,039	,118	,132	,151	,240	,637
		N	23	23	23	23	23	23
	F3. Sofrimento Existencial	Correlation Coefficient	-,323	-,291	-,493*	-,187	-,352	-,106
		Sig. (2-tailed)	,133	,178	,017	,393	,099	,630
		N	23	23	23	23	23	23
	F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Correlation Coefficient	-,014	-,058	-,135	,067	,044	,190
		Sig. (2-tailed)	,949	,792	,538	,763	,843	,384
		N	23	23	23	23	23	23
	F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Correlation Coefficient	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020
		Sig. (2-tailed)	,084	,165	,076	,331	,251	,928
		N	23	23	23	23	23	23
	F4. Sofrimento Sócio Relacional	Correlation Coefficient	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020
		Sig. (2-tailed)	,084	,165	,076	,331	,251	,928
		N	23	23	23	23	23	23
	Experiências Positivas	Correlation Coefficient	,335	,344	,139	,428*	,292	,173
		Sig. (2-tailed)	,118	,108	,527	,041	,176	,431
		N	23	23	23	23	23	23
	F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Correlation Coefficient	-,335	-,344	-,139	-,428*	-,292	-,173
		Sig. (2-tailed)	,118	,108	,527	,041	,176	,431
		N	23	23	23	23	23	23

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Explore

Descriptives

		Statistic	Std. Error
IDADE	Skewness	,194	,550
	Kurtosis	-,614	1,063
Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	Skewness	-,615	,550
	Kurtosis	-,323	1,063
número de internamentos	Skewness	1,241	,550
	Kurtosis	,858	1,063

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
IDADE	,129	17	,200*	,968	17	,791
Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	,172	17	,194	,932	17	,238
número de internamentos	,219	17	,030	,863	17	,017

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Correlations

Correlations

		IDADE	Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico de Fibrose Quística? (anos)	número de internamentos
F1.1. Alterações Cognitivas	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,016 ,943 23	-,188 ,401 22	-,194 ,456 17
F1.2 Alterações Emocionais	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,024 ,913 23	-,243 ,276 22	-,073 ,781 17
F1. Sofrimento Psicológico	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,051 ,816 23	-,222 ,320 22	-,138 ,597 17
F2.1. Dor	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,161 ,464 23	-,240 ,281 22	-,067 ,799 17
F2.2. Desconforto	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,121 ,584 23	-,221 ,323 22	,026 ,920 17
F2.3. Perda de Vigor Físico	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,088 ,688 23	,029 ,898 22	-,046 ,859 17
F2. Sofrimento Físico	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,034 ,877 23	-,157 ,486 22	-,026 ,922 17
F3.1. Alterações identidade pessoal	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,027 ,904 23	-,074 ,743 22	-,002 ,993 17
F3.2. Alterações sentido de controle	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,110 ,617 23	-,403 ,052 22	-,269 ,297 17
F3.3. Limitações Existenciais	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,057 ,797 23	-,039 ,862 22	-,058 ,825 17
F3.4. Limitações projecto futuro	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,281 ,194 23	-,086 ,702 22	,013 ,962 17
F3. Sofrimento Existencial	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,046 ,834 23	-,176 ,433 22	-,099 ,704 17
F4.1. Alterações Afectivo Relacionais	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,036 ,871 23	-,221 ,324 22	-,097 ,711 17
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,247 ,256 23	-,141 ,531 22	,112 ,668 17
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,247 ,256 23	-,141 ,531 22	,112 ,668 17
Experiencias Positivas	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,363 ,089 23	-,005 ,982 22	,060 ,820 17
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	,363 ,089 23	,005 ,982 22	-,060 ,820 17
Satisfação Total	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-,198 ,365 23	,095 ,673 22	,146 ,577 17

Correlations

			q1 satisfação	q2 satisfação	q3 satisfação	q4 satisfação	q5satisfação	q6 satisfação
Spearman's rho	F1.1. Alterações Cognitivas	Correlation Coef ficient	-,267	-,259	-,269	-,154	-,113	,017
		Sig. (2-tailed)	,219	,232	,215	,482	,608	,939
		N	23	23	23	23	23	23
	F1.2Alterações Emocionais	Correlation Coef ficient	-,324	-,319	-,490*	-,219	-,355	-,098
		Sig. (2-tailed)	,132	,138	,018	,316	,097	,656
		N	23	23	23	23	23	23
	F1.Sofrimento Psicológico	Correlation Coef ficient	-,263	-,257	-,425*	-,139	-,268	-,057
		Sig. (2-tailed)	,225	,237	,043	,526	,217	,796
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.1.Dor	Correlation Coef ficient	-,050	-,077	-,129	,032	,046	,155
		Sig. (2-tailed)	,820	,727	,557	,883	,835	,480
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.2. Desconforto	Correlation Coef ficient	-,384	-,317	-,459*	-,219	-,329	-,165
		Sig. (2-tailed)	,070	,140	,028	,315	,125	,451
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.3. Perda de Vigor Físico	Correlation Coef ficient	-,286	-,231	-,329	-,105	-,159	,042
		Sig. (2-tailed)	,187	,288	,126	,635	,468	,850
		N	23	23	23	23	23	23
	F2.Sofrimento Físico	Correlation Coef ficient	-,290	-,229	-,341	-,105	-,167	,010
		Sig. (2-tailed)	,179	,292	,111	,635	,445	,966
		N	23	23	23	23	23	23
F3.1.Alterações identidade pessoal	Correlation Coef ficient	-,430*	-,335	-,404	-,221	-,251	-,084	
	Sig. (2-tailed)	,041	,118	,056	,310	,247	,702	
	N	23	23	23	23	23	23	
F3.2.Alterações sentido de controle	Correlation Coef ficient	-,253	-,330	-,430*	-,253	-,310	-,194	
	Sig. (2-tailed)	,244	,124	,041	,244	,150	,374	
	N	23	23	23	23	23	23	
F3.3. Limitações Existenciais	Correlation Coef ficient	-,263	-,294	-,308	-,201	-,171	-,001	
	Sig. (2-tailed)	,225	,173	,153	,357	,434	,998	
	N	23	23	23	23	23	23	
F3.4. Limitações projecto futuro	Correlation Coef ficient	-,434*	-,335	-,323	-,309	-,255	-,104	
	Sig. (2-tailed)	,039	,118	,132	,151	,240	,637	
	N	23	23	23	23	23	23	
F3. Sofrimento Existencial	Correlation Coef ficient	-,323	-,291	-,493*	-,187	-,352	-,106	
	Sig. (2-tailed)	,133	,178	,017	,393	,099	,630	
	N	23	23	23	23	23	23	
F4.1. Alterações Af ectivo Relacionais	Correlation Coef ficient	-,014	-,058	-,135	,067	,044	,190	
	Sig. (2-tailed)	,949	,792	,538	,763	,843	,384	
	N	23	23	23	23	23	23	
F4.2. Alterações Sócio Relacionais	Correlation Coef ficient	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020	
	Sig. (2-tailed)	,084	,165	,076	,331	,251	,928	
	N	23	23	23	23	23	23	
F4. Sofrimento Sócio Relacional	Correlation Coef ficient	-,368	-,300	-,377	-,212	-,249	,020	
	Sig. (2-tailed)	,084	,165	,076	,331	,251	,928	
	N	23	23	23	23	23	23	
Experiencias Positivas	Correlation Coef ficient	,335	,344	,139	,428*	,292	,173	
	Sig. (2-tailed)	,118	,108	,527	,041	,176	,431	
	N	23	23	23	23	23	23	
F5. Ausência de Experiências positivas do sofrimento	Correlation Coef ficient	-,335	-,344	-,139	-,428*	-,292	-,173	
	Sig. (2-tailed)	,118	,108	,527	,041	,176	,431	
	N	23	23	23	23	23	23	

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).