Ana Isabel Pinheiro Gomes

O Impacto Psicológico a longo prazo do Teste Preditivo na Polineuropatia Amiloidótica Familiar

Dissertação apresentada na Universidade Lusófona do Porto para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde.

Orientadora Científica:
Professora Doutora Ângela Leite

Universidade Lusófona do Porto

Faculdade de Psicologia

Porto
2013

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais:

Ao meu pai que me ensinou as primeiras letras e acompanha cada passo do meu percurso de vida;

À minha melhor amiga e conselheira, a minha mãe, pela sua dedicação incondicional;

Obrigado aos dois pelo incentivo e apoio incondicional em todas as minhas escolhas e decisões.

A vitória desta conquista, dedico com todo o meu amor, unicamente a vocês.

Agradecimentos

"Cada um que passa na nossa vida passa sozinho, pois cada pessoa é única, e nenhuma substitui outra. Cada um que passa na nossa vida passa sozinho, mas não vai só, nem nos deixa sós. Leva um pouco de nós mesmos, deixa um pouco de si mesmo. Há os que levam muito; mas não há os que não levam nada. Há os que deixam muito; mas não há os que não deixam nada. Esta é a maior responsabilidade da nossa vida é a prova evidente que duas almas não se encontram ao acaso."

Saint-Exupéry

Este trabalho é de uma multidão de pessoas que têm como denominador comum o de terem, de alguma forma, interagido comigo, contribuindo para aquilo que sou hoje.

Nesta hora de agradecimentos, as palavras são insuficientes para exprimir o enorme sentimento de gratidão a todos os doentes, ou melhor, pacientes que constituíram a amostra deste estudo, aos profissionais do Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Porto (CGPP), com quem aprendi e me fui construindo como profissional e pessoa.

Obrigada à Professora Doutora. Ângela Leite, minha orientadora, que esteve sempre atenta às minhas preocupações e dificuldades, conseguindo animar-me sempre com uma palavra amiga, em momentos de desânimo e frustração. Sem a sua sabedoria e dedicação, não teria chegado até aqui…Obrigada também por saber onde a poderia encontrar sempre que necessitava, obrigada pelas dicas e sabedoria transmitida e por estar sempre presente.

À minha família, principalmente, às duas pessoas mais importantes do meu mundo e de quem tanto me orgulho: os meus pais, por todo o apoio, valores e aprendizagens transmitidas ao longo do meu percurso de vida…Foi graças a eles que cometi a "loucura" de me matricular no mestrado. Aos meus avós maternos e avós paternos de quem tanto me orgulho, e que tanto carinho têm por mim. Aos meus padrinhos que são para mim um exemplo a seguir e que tanto me ensinam… e aos meus primos que são os irmãos que nunca tive.

Obrigada família por existirem…

À Direcção e a todos os colaboradores que fazem parte do CGPP onde desenvolvi a minha tese, sem a vossa autorização não seria possível ter esta magnífica oportunidade de trabalho de campo.

Aos meus amigos, os com "A" grande, nos quais incluo os membros da Associação de Estudantes da Universidade Lusófona do Porto, que são para mim como uma família, que

está sempre no meu pensamento. Tantos incentivos, tantas palavras de encorajamento e tantas provas de verdadeira amizade.

Quero também deixar aqui um agradecimento muito especial a uma pessoa por quem tenho uma enorme admiração, e que considero essencial na minha vida, um amigo não de sempre mas para sempre, que me apoia sempre que necessito, nos mais diversos momentos…. a ti Tiago Cunha, obrigada não só por fazeres parte da minha vida, como por me ouvires, aconselhares, acarinhares em todos os momentos, és sem dúvida um exemplo e um orgulho para mim.

Um obrigada especial à Ana Pinto que foi minha companheira e que nos apoiamos mutuamente nestes dois anos de mestrado e nos momentos menos bons, não nos deixamos ir abaixo com palavras derrotistas que ouvíamos, com atitudes vindas de quem menos esperávamos e, em conjunto, chegamos ao fim desta caminhada com a qual tanto crescemos e aprendemos e com a sensação de que valeu a pena lutar, chorar, sorrir, gritar pois saímos vencedoras e alcançamos mais um objectivo de vida.

RESUMO

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é uma amiloidose sistémica, neuro-degenerativa, autossómica dominante, caracterizada por uma severa e progressiva polineuropatia sensitiva, motora e autonómica, podendo assumir diferentes perfis clínicos e constituindo-se na sua história, como uma doença consumptiva e fatal (Andrade, 1952). Esta doença hereditária tem uma grande prevalência em Portugal, que representa o maior foco a nível mundial, seguido pelo Japão e Suécia (Ando, Nakamura & Araki, 2005).

Este estudo teve como objectivo geral avaliar o impacto psicológico a longo prazo do teste preditivo das pessoas em risco para a da Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Para tal, foram aplicados dois questionários sócio-demográficos, um para portadores e um para não-portadores e ainda aplicados três instrumentos psicométricos: o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) validado por Canavarro (1999), a Escala de Auto-Avaliação da Depressão de Beck, adaptada por Vaz Serra e Pio Abreu (1973) e a versão aferida para a população portuguesa da Escala de Auto-Avaliação de Ansiedade de Zung, validada por Vaz Serra, Ponciano e Relvas (1982).

Em seguida, quisemos analisar os efeitos, ao nível do impacto psicológico, de algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas nesta amostra. A amostra utilizada para este estudo foi constituída por 177 sujeitos identificados como portadores e não-portadores.

Assim, foi possível verificar que esta população apresenta valores mais elevados do que a população geral portuguesa (Canavarro, 1999) na BSI, mas mais baixos do que a população com perturbações emocionais. No que se refere ao Beck, a nossa amostra apresenta valores inferiores ao da população geral portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011). E, por fim, no que diz respeito ao Zung, a nossa amostra apresenta valores aproximados da amostra da população geral portuguesa (Vaz Serra et al.,1982).

Palavras-Chave: Impacto Psicológico, Aconselhamento Genético, Teste Genético Preditivo, Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF).

ABSTRACT

The Familial Amyloid Polyneuropathy (FAP) is a systemic amyloidosis, neurodegenerative, autosomal dominant, characterized by severe and progressive sensory polyneuropathy, motor and autonomic, and may take different clinical profiles and constituting in its history, as a consumptive disease and fatal (Andrade, 1952). This hereditary disease has a high prevalence in Portugal, which represents the major focus globally, followed by Japan and Sweden (Ando, Nakamura & Araki, 2005).

This study aimed at evaluating the long-term psychological impact of predictive testing of individuals at risk for the Familial Amyloid Polyneuropathy. To this end, two questionnaires were applied socio-demographic, one for carriers and non-carriers and even applied three psychometric instruments: Psychopathological Symptom Inventory (BSI) validated by Canavarro (1999), the Self-Assessment of Depression Beck, adapted by Vaz Serra and Pio Abreu, (1973) and measured version for the Portuguese population Scale Self-Rating Anxiety Zung, validated by Vaz Serra, Ponciano and Relvas (1982).

Then we wanted to analyze the effects, in terms of the psychological impact of some socio-demographic and clinical data in the sample. The sample for this study consisted of 177 subjects identified as carriers and non-carriers.

Thus, it was possible to verify that this population has higher values than the general population Portuguese (Canavarro, 1999) BSI, but lower than the population with emotional disturbances. With regard to Beck, our sample had lower values than the general population Portuguese (Campos and Goncalves, 2011). And finally, as regards the Zung, our sample had approximate values of Portuguese general population sample (Ponciano et al.,1982).

Keywords: Psychological Impact, Genetic Counseling, Genetic Testing Predictive, Familial Amyloid Polyneuropathy (FAP).

ÍNDICE SIGLAS E ABREVIATURAS

BSI – Brief Symptom Inventory

CEP – Centro de Estudos de Paramiloidose

CGPP – Centro de Genética Preditiva e Preventiva

IDB – Inventário de Depressão de Beck

IGS – Índice Geral de Sintomas

ISB – Inventário de Sintomas Breve

PAF – Polineuropatia Amiloidótica Familiar

TTR – Transtirretina

TTRMet 30 – Transtirretina com substituição da Valina por Metionina na posição 30

TPS – Teste Pré-Sintomático

TSP – Total de Sintomas Positivos

SCL-90-R – Symptom Check-List

SNC – Sistema Nervoso Central

SNP – Sistema Nervoso Periférico

ZSAS – Zung Self Anxiety Scale

Zung – Escala de Auto-Avaliação de Ansiedade de Zung

ÍNDICE

RESUMO.....I

ABSTRACT II

ÍNDICE SIGLAS E ABREVIATURAS III

ÍNDICE.....IV

ÍNDICE TABELAS.....VI

PARTE I – Enquadramento Teórico 1

Capítulo I 1

1 - Introdução.....1

Capítulo II.....3

2. Caracterização da PAF 3

3. Teste Preditivo e Aconselhamento Genético.....8

3.1. A importância do aconselhamento genético.....10

3.2. Teste Genético Preditivo 15

3.3. Teste Pré-Sintomático.....17

3.4. Diagnóstico Pré-Implantatório 18

3.5. Diagnóstico Pré-Natal.....18

4. Impacto Psicológico do Teste Preditivo nos doentes com PAF 19

PARTE II – Parte Prática.....22

Capítulo I 22

1. Caracterização da Amostra 22

Capítulo II.....26

2. Instrumentos Psicométricos 26

2.1. Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I (Brief Symptoms Inventory)……26

2.1.2. Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory) 28

2.1.3 Escala de Auto-avaliação de Zung (Self Anxiety Scale) 29

PARTE III – Apresentação e Discussão de Resultados 31

Capítulo I 31

1. Apresentação dos Resultados 31

1.1. BSI 31

1.1.2. Beck 42

1.1.3. Zung 50

Capítulo II 58

1.1. Resumo dos resultados mais significativos 58

1.1.1. BSI 58

1.1.2. Beck 60

1.1.3. Zung 61

2. Discussão de Resultados 63

2.1. Inventário de Sintomas Psicopatológicos - B.S.I (Brief Symptoms Inventory) 63

2.2. Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory) 66

2.3. Escala de Autoavaliação de Zung (Self Anxiety Scale) 68

CONCLUSÃO 71

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 73

ANEXOS 83

ÍNDICE TABELAS

Tabela 1 – Frequências dos itens do BSI

Tabela 2 – Frequências e percentagens das modalidades de resposta para a BSI

Tabela 3 – Comparação dos valores médios para as subescalas, total e índices da BSI com referências de normalização para a população portuguesa e para a população com perturbações emocionais

Tabela 4 – Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao sexo

Tabela 5 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao estado civil

Tabela 6 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à idade por categorias

Tabela 7 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à idade real

Tabela 8 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar

Tabela 9 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação aos anos de protocolo

Tabela 10 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à sintomatologia

Tabela 11 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à caracterização sintomatológica

Tabela 12 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao exame neurológico

Tabela 13 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao acompanhamento psicológico

Tabela 14 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação às mudanças

Tabela 15 - Correlações de subescalas, índices e total do BSI

Tabela 16 - Correlações de subescalas, índices e total do BSI e as subescalas e total do Beck

Tabela 17 - Correlações de subescalas, índices e total do BSI e as subescalas e total de Zung

Tabela 18 – Frequência dos itens do Inventário de Depressão de Beck

Tabela 19 – Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens do Iventário de Depressão de Beck

Tabela 20 – Análise factorial pelos principais componentes pelo método de rotação varimax

Tabela 21 – Análise factorial pelos principais componentes pelo método de rotação varimax para a amostra total com referência de normalização para a população portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011)

Tabela 22 – Comparação dos valores médios para as subescalas de Beck com referências de normalização para a populaçao geral portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011)

Tabela 23 – Pontuação global do estudo e respectiva percentgem

Tabela 24 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação ao estado civil

Tabela 25 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação à idade por categorias

Tabela 26 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação à idade real

Tabela 27 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar

Tabela 28 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação à sintomatologia

Tabela 29 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação ao acompanhamento psicológico
Tabela 30 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Beck em relação às mudanças
Tabela 31 - Correlações de subescalas, índices e total do Beck
Tabela 32 - Correlações de subescalas, índices e total do Beck e as subescalas e total do BSI
Tabela 33 - Correlações de subescalas, índices e total do Beck e as subescalas e total de Zung
Tabela 34 – Frequências dos itens do Zung (Média, Desvio-Padrão, Mínimo, Máximo)
Tabela 35 – Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens de Zung
Tabela 36 – Frequências das subescalas do Zung (Média, Desvio-Padrão) e Apha
Tabela 37 – Avaliação do resultado de Zung
Tabela 38 – Comparação dos valores médios para as subescalasdo Zung com referências de normalização para a população geral portuguesa (Ponciano E., Vaz Serra A., e Relvas J.(1982))
Tabela 39 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação ao sexo
Tabela 40 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar
Tabela 41 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação à sintomatologia
Tabela 42 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação à caracterização sintomatológica
Tabela 43 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação ao acompanhamento psicológico
Tabela 44 - Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do Zung em relação às mudanças
Tabela 45 - Correlações de subescalas, índices e total do Zung
Tabela 46 - Correlações de subescalas, índices e total do Zung e as subescalas e total do BSI
Tabela 47 - Correlações de subescalas, índices e total do Zung e as subescalas e total do Beck

PARTE I – Enquadramento Teórico

Capítulo I

1 - Introdução

Quando alguém se sente doente, a falta de saúde torna-se o problema central da sua existência. A saúde e a doença são elementos universais da vida humana. A doença envolve desconforto ou falta de conforto. O desconforto provocado pela doença resulta, em parte, da falta de poder que se experiencia em situações em que, noutras alturas, nos sentiríamos confortáveis. "Desconforto" e "doença" exprimem a noção subjectiva de alienação, que se segue à nossa perda de poder, provocada pela doença, enquanto "normal" nos remete para referências saudáveis e morais (King, 1982).

A polineuropatia amiloidótica familiar é uma amiloidose hereditária, transmitida de modo autossómico dominante, secundária à deposição sistémica de amilóide, composta principalmente por monómeros de transtirretina mutante (ATTR) (Planté-Bordeneuve & Said, 2000; Saraiva, 1991). É uma doença que incide sobretudo em zonas do litoral, em Portugal (onde se verifica uma maior incidência), mas também no Japão, Suécia e Maiorca, além de muitos outros países.

Uma das hipóteses explicativas da origem desta doença aponta para o facto de ter sido propagada pelos portugueses através das navegações e rotas de comércio. Outra hipótese explica a propagação através dos normandos, tendo sido estes os portadores da doença para o nosso país. No entanto, uma das opiniões actualmente aceites, segundo Saraiva et al. (2003), é que terá havido diversas mutações que ocorreram independentemente em vários locais, não tendo havido, portanto, uma origem única, o que não exclui a sua expansão através da migração dos povos. Quanto a Portugal, os principais focos localizam-se na Póvoa do Varzim, Vila do Conde e ao longo do litoral, em Barcelos, Braga e Unhais da Serra.

Existe um protocolo nacional no âmbito do teste preditivo para os sujeitos em risco para a paramiloidose. Este protocolo inclui um conjunto de consultas e testes que procuram minimizar o impacto psicológico do conhecimento do estatuto genético dos sujeitos em risco.

É este impacto que vamos estudar, vários anos após a realização do teste preditivo para esta doença.

Este trabalho divide-se, fundamentalmente, em quatro partes (I, II, III e IV). A parte I (Enquadramento Teórico) desta dissertação é composta por seis capítulos, sendo a introdução o primeiro. No segundo capítulo deste trabalho faremos uma exposição sobre a doença para a qual os sujeitos-alvo deste estudo estão em risco. Caracterizamos a PAF (polineuropatia amiloidótica familiar), focando-nos um pouco na sua epidemiologia, genética, etiologia e diagnóstico, evolução e terapias, até ao aconselhamento genético e seu impacto psicológico. Em seguida, iremos debruçar-nos sobre o teste preditivo e o aconselhamento genético, começando pela sua definição e pela definição dos diferentes tipos existentes.

Chegamos assim à parte II desta dissertação (Parte Prática), composta por dois capítulos, sendo os mesmos relacionados com a caracterização da amostra e com a apresentação dos instrumentos utilizados. No primeiro capítulo desta parte II, encontramos a apresentação da investigação empírica, na qual é explicada toda a metodologia utilizada, as escalas e a descrição da amostra utilizada neste estudo. O segundo capítulo apresenta a escala utilizada, a sua validação e aferição e explica-se a pertinência da escolha destas escalas. Os instrumentos psicométricos escolhidos foram o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) validado por Canavarro (1999), a Escala de Auto-Avaliação da Depressão de Beck, adaptada por Vaz Serra et al. (1973) e aplicamos a versão aferida para a população portuguesa da Escala de Auto-Avaliação de Ansiedade de Zung validada por Vaz Serra et al. (1982).

Chegados à parte III (Apresentação e Discussão de Resultados) deste trabalho, apresentamos os resultados obtidos através da nossa investigação. O primeiro capítulo é dedicado à apresentação e análise dos resultados quantitativos e suas conclusões. O programa utilizado foi o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), para análise de dados qualitativos. O segundo capítulo inclui a discussão dos resultados mais significativos.

Finalmente, a parte IV (Conclusão) inclui a conclusão final do trabalho.

Capítulo II

2. Caracterização da PAF

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), também conhecida por paramiloidose, vulgo, "doença dos pezinhos" foi descrita pela primeira vez pelo Professor Corino de Andrade (Neurologista do Hospital de Santo António), em 1952, com uma observação minuciosa em doentes da região da Póvoa do Varzim.

Esta doença terá surgido no norte de Portugal, em particular na Póvoa do Varzim, numa comunidade piscatória em Caxinas, alastrando-se em seguida pelo resto do país, nomeadamente, Figueira da Foz, Unhais da Serra (Serra da Estrela) e por outras partes do mundo tal como: Brasil, Japão, França, Ilha de Maiorca, Suécia, Reino Unido e Estado Unidos da América (Munar-ques, Costa & Saraiva, 1988; Sousa et al., 1990; Lobato et al., 2003; Conceição, 2006). É na Póvoa do Varzim que se centra o maior foco mundial, mas existem hoje casos em todo o mundo, sendo a Suécia o caso de incidência que mais se assemelha ao tipo Português (Drugge et al., 1993; Holmgren, et al., 1994).

O registo de doentes com PAF em Portugal tem sido feito desde 1939, no Centro de Estudos de Paramiloidose (CEP), situado na cidade do Porto, da responsabilidade dos médicos do Hospital de Santo António e do secretariado do CEP (Oliveira, 2002).

O início da identificação da PAF data do ano 1939, altura em que Corino de Andrade analisou pela primeira vez um doente de 37 anos, que residia na Póvoa do Varzim, com "uma forma peculiar de neuropatia" (Coutinho, 1976).

É uma doença autossómica dominante progressiva, caracterizada pela degradação sistémica, extra celular de fibrilhas amilóides, no tecido conjuntivo, com excepção do cérebro e parênquima hepático, afectando particularmente o sistema nervoso periférico (SNP) (Coimbra & Andrade, 1971).

De acordo com Freire (2003), a PAF é uma doença hereditária que se manifesta por meio de polineuropatia periférica sensitivo-motora progressiva, caracterizada por alterações da motilidade gastrointestinal, hipotensão postural, impotência precoce, infecções urinárias de repetição, desnutrição acentuada, a insuficiência cardíaca e renal ocorrem tardiamente.

Hoje em dia, a PAF engloba-se no grande grupo de amiloidoses hereditárias. Existem quatro tipos da doença: PAF Tipo I (de Andrade ou tipo Português), que está associada à

mutação da TTR V30M; PAF Tipo II (de Rukavina ou tipo Indiana) (Rukavina et al., 1956), associada à mutação da TTR i84S (Maury, 1991), PAF Tipo III (de Van Allen ou tipo Iowa) associada à mutação da apolipoproteína A1 (Allen et al., 1969; Nichols et al., 1990) e, finalmente, a PAF IV (de Meretoja ou tipo Finlandês) associada à gelsolina (Meretoja, 1973; Maury, 1991), sendo o do tipo Português o maior foco descrito.

Normalmente, os sintomas desta patologia iniciam-se na idade adulta, sendo a idade média do aparecimento no sexo masculino de 31 anos e no sexo feminino de 33 (Andrade, 2001). Apesar de os primeiros sintomas desta doença serem em média iniciados na terceira década de vida, existem casos raros em que estes só se manifestam com 60 anos ou mais, ou, em alguns casos, os sintomas acabam por nem se manifestarem (portadores assintomáticos) (Coutinho & Ribeiro, 1988, *cit. in* Bastos, 2007).

A PAF afecta todo o organismo, à excepção do cérebro, ou seja, o paciente acaba por ter a sua consciência e raciocínio intactos até à morte (Coutinho & Ribeiro, 1988, *cit. in* Bastos, 2007). Os sintomas iniciais desta doença são os chamados «formigueiros» nos pés (daí o nome típico desta doença, ”Doença dos Pezinhos”), sendo que esta impressão avançará para o resto dos membros inferiores e chegará depois aos membros superiores (Gonçalves & Pereira, 2007). Por sua vez, estes «formigueiros» acabam por ser substituídos pela total falta de sensibilidade dos membros, e, à medida que a doença se vai agravando, existirá a imobilização total dos membros afectados (devido à acumulação da amilóide nas articulações) (Idem). Após atingir os membros tanto superiores como inferiores, esta doença acaba por alastrar-se a outras zonas do corpo (Lopes, 2008). Para além dos sintomas iniciais nos membros, entre os sintomas mais precoces encontra-se também a disfunção eréctil, que frequentemente origina problemas de auto-estima e sentimentos de impotência e raiva (Alves, Conceição & Alves, 1997, *cit. in* Bastos, 2007). Existem outros autores, que afirmam que outro dos sintomas iniciais desta patologia é a falta de apetite (Andrade, 2001).

É muito interessante verificar que, a nível mundial, de região para região, a manifestação dos sintomas pode ocorrer em diferentes grupos etários e os sintomas podem ser ligeiramente diferentes, o que leva a pôr a hipótese de influência das condições ambientais ou de outros genes (modificadores) no aparecimento e evolução da doença.

A doença tem como principais sintomas uma grande perda de peso e uma diminuição da sensibilidade a estímulos térmicos e dolorosos. Aliás, um dos aspectos que despertou o interesse de Corino de Andrade quando observou os seus primeiros doentes pescadores, foi o facto de estes se cortarem nas cordas e se queimarem com os cigarros sem sentirem.

A paramiloidose inicia-se nos membros inferiores (daí a designação de *doença dos pézinhos*), passando posteriormente para os superiores e provocando também manifestações digestivas (obstipação alternada com diarreia) e problemas cardíacos. O facto de não afectar directamente o cérebro, permite ao doente assistir, de forma consciente, à evolução da doença.

No que se refere a perturbações neurológicas, nesta patologia é comum ocorrer uma polineuropatia sensitiva, motora e vegetativa com início nas extremidades dos membros inferiores, seguido dos superiores e finalmente o tronco (Almeida, 2003, *cit. in* Bastos, 2007).

Em relação às perturbações sensitivas, são inicialmente atingidos os membros inferiores, seguindo-se depois os membros superiores e finalmente o tronco; é comum ocorrerem parestesias, seguidas por uma hipoestesia térmica e dolorosa que acaba por atingir todo o corpo com excepção do cérebro (Costa & Pinho, 1986, *cit. in* Rodrigues, 2004).

Ocorrem habitualmente perturbações ao nível motor com um ou dois anos de atraso em relação às alterações de sensibilidade. Geralmente, ocorre uma diminuição da força muscular e atrofia muscular, sendo na fase terminal muito intensa; a paresia dos músculos impossibilita os doentes de assentarem os pés no chão – marcha em *steppage* ou marcha de pato) (Rodrigues, 2004).

Os principais distúrbios gastrointestinais na PAF são causados por uma disfunção da mobilidade dos intestinos, que parece dever-se a uma degeneração intrínseca e extrínseca do sistema nervoso autónomo por acumulação de amilóide (Ando & Suhr, 1998, *cit. in* Bastos, 2007). Estas alterações gastrointestinais são observadas em todos os doentes, sendo a obstipação o sintoma inicial mais frequente (Sousa, 1995, *cit. in* Bastos, 2007). Normalmente, ocorrerem queixas dispépticas variadas, nomeadamente enfartamento epigástrico, azia, náuseas, surgindo mais tarde episódios de diarreia que vão aumentando de intensidade e frequência e que podem, numa fase mais avançada, prolongar-se por dias ou semanas; constituindo este um dos sintomas que causa mais incómodo aos doentes (Rodrigues, 2004). Segundo outro autor, para além do enfartamento, poderão ocorrer também vómitos que poderão evoluir para outros sintomas como disfalgia alta, xerostomia, aerocolia e distensão abdominal (Sousa, 1995, *cit. in* Bastos, 2007).

O aparecimento precoce dos primeiros sintomas gastrointestinais está ligado ao pouco tempo de sobrevivência (Danielsson, Holmgren, Steen & Suhr, 1994, *cit. in* Bastos, 2007). A frequência e a gravidade dos distúrbios gastrointestinais aumentam com a progressão da doença (Bastos, 2007).

Também as perturbações ao nível cardiovascular são bastante frequentes e, por vezes, precoces (Rodrigues, 2004). Esta doença é caracterizada por uma cardiopatia, sendo traduzida pela frequência das alterações cardiográficas (são frequentes a baixa voltagem, o falso padrão de enfarte e as perturbações de condução que justificam a implementação de *pacemaker* num elevado número de doentes) e pela ausência de insuficiência cardíaca congestiva (que se deve a uma infiltração moderada de substância amilóide no miocárdio). Outra perturbação cardiovascular que é muito frequente nestes doentes é a hipotensão ortostática que se manifesta através de tonturas posturais (Rodrigues, 2004) e pode mesmo levar a perdas transitórias de consciência (Conceição, 2006, *cit. in* Lemos, 2007).

A impotência sexual, relacionada com as perturbações sexuais, é um dos sintomas mais frequentes, podendo ser o primeiro sintoma a manifestar-se (Bastos, 2007). A ejaculação poderá manter-se até uma fase avançada, no entanto, o seu desaparecimento é seguido pela incapacidade de atingir o orgasmo e perda da líbido (Rodrigues, 2004). No caso das mulheres, poderá ocorrer a perda do orgasmo numa fase avançada da doença (Idem).

Ao nível ocular, as alterações mais frequentes estão relacionadas com irregularidades nos rebordos pupilares, anisocoria, e ausência ou lentidão da resposta pupilar à luz, raramente poderão ocorrer também opacidades do vítreo (Rodrigues, 2004). É de salientar, que poderá ocorrer uma cegueira lenta mas acutilante (Almeida, 2003, *cit. in* Bastos, 2007).

Embora as perturbações esfincterianas ocorram com menos frequência e de forma mais tardia que as alterações sexuais, as perturbações dos esfíncteres anal e vesical (que geralmente ocorrem numa fase terminal) podem conduzir a um estado de completa incontinência fecal e urinária (habitualmente relacionados com episódios frequentes de diarreia), que acabará por provocar um grande desconforto ao doente na sua vida social (Rodrigues, 2004), afectando gravemente a sua qualidade de vida (Almeida, 2003, *cit. in* Bastos, 2007).

Nas perturbações renais, há uma grande deposição de amiloide nos rins, o que acaba por originar proteinúria (dificuldade de absorção de proteínas e consequente perda destas pela urina), seguida de insuficiência renal que conduz, com frequência, à necessidade de hemodiálise (Rodrigues, 2004); esta insuficiência renal pode vir a ocorrer devido ao risco de infecções urinárias repetidas (Coutinho, 1989, *cit. in* Bastos, 2007).

As perturbações tróficas são frequentes em fases avançadas da doença, podendo levar ao aparecimento de ulceração e /ou necrose óssea das extremidades, o que pode gerar mutilações (Almeida, 2003, *cit. in* Bastos, 2007). Estas geralmente cicatrizam lentamente e com dificuldade (Idem). Também é frequente a ocorrência de lesões que resultam da

hipoestesia térmica e dolorosa, por exemplo, queimaduras, traumatismos e hematomas (Rodrigues, 2004).

Outro dos sintomas que é muito observado nestes doentes é o emagrecimento. O emagrecimento pode acontecer logo no início da doença e atingir os 20-30 kg. Após esta queda inicial, o doente pode manter o peso durante vários anos até ocorrer, numa fase terminal, uma nova diminuição do peso que conduz a um extremo enfraquecimento e caquexia (Rodrigues, 2004). Existem várias causas para o emagrecimento, podendo dever-se essencialmente às náuseas e vómitos persistentes que acabam por diminuir o apetite e a ingestão; e às crises agudas de diarreia que acabam por diminuir a absorção, aumentando desta forma as perdas de nutrientes e agravando o estado geral do doente. A má nutrição destes doentes diminui a sua qualidade de vida, aumentando a morbilidade e a mortalidade (Bastos, 2007).

A morte por consequência surge depois de um período prolongado de caquexia, que poderá ser consequência de infecções urinárias e pulmonares e também de perturbações cardíacas (Rodrigues, 2004). A morte raramente está associada à falência renal (Idem).

O diagnóstico da PAF é realizado com base na existência de um quadro clínico, complementado com testes de despiste e análise genética, não só ao doente como à sua família, também apelidado de aconselhamento genético (Bastos, 2007).

Aquando da descoberta desta patologia, utilizava-se a biopsia da pele, tentando- desta forma, pesquisar a existência ou não de amilóide, para se poder confirmar a doença. Actualmente, já existem meios de diagnósticos fidedignos e importantes para a detecção e confirmação desta patologia (Idem).

A PAF é uma doença hereditária, que se transmite de pais para filhos (autossómica dominante), havendo 50% de probabilidade de os descendentes directos virem a ser portadores e padecerem desta patologia (Maia & Oliveira, 2004). No entanto, poderão ocorrer situações em que os progenitores são saudáveis ou falecem sem sintomas e a descendência vem a ser portadora sintomática (Abreu et al., 2006). Estes saltos de geração poderão ser explicados por portadores assintomáticos (apesar de terem a mutação no gene, acabam por não manifestar os sintomas) (Coutinho, 1989, *cit. in* Abreu et al., 2006).

Esta patologia tem um grande impacto na vida emocional e relacional destes doentes, tornando-os mais vulneráveis emocionalmente, podendo ocorrer descompensações psicológicas ligadas às características associadas à evolução da doença e aos elementos de incerteza presentes nas suas vidas (Lopes, 2006 *cit. in* Lemos, 2007).

3. Teste Preditivo e Aconselhamento Genético

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (ou Paramiloidose) foi sem dúvida, uma das primeiras doenças autossómicas dominantes em que se conheceu o erro bioquímico e genético (Coelho, 1996). A natureza química da proteína amiloide presente nos doentes da PAF, ou seja, a TTR anormal que se armazena nos tecidos, foi identificada por Pedro Costa e os seus colaboradores em 1978 (Saraiva, 1986). Outras equipas de investigadores, um pouco por todo o mundo, verificaram que os doentes com PAF, apresentavam também a tal protína anormal nos seus tecidos (Saraiva, 1986).

A detecção da forma mutada da TTR é realizada para indivíduos em risco de PAF desde 1984. Em 1985 o teste genético pré-sintomático tornou-se disponível para indivíduos em risco da doença, isto é, para sujeitos que tenham familiares portadores e doentes de PAF.

A prevenção da transmissão da doença permite aos casais em risco evitar terem filhos com a mutação, o nascimento de crianças que se sabe terem dois genes normais (e por isso nunca terão a doença, nem a transmitirão a futuros descendentes).

Assim, existe a possibilidade de proceder ao diagnóstico pré-natal (o estudo genético do feto, com interrupção da gravidez no caso de se confirmar a presença da mutação) ou uma outra hipótese é o diagnóstico pré-implantatório, a possibilidade de o fazer pressupõe que os casais em risco interessados teriam de recorrer à fertilização *in vitro*. O processo consiste em primeiro lugar na administração de medicamentos hormonais e na vigilância da mulher, de seguida procede-se à colheita no laboratório das células da linha reprodutiva dos dois elementos do casal, à fertilização *in vitro* e ao teste genético dos embriões e ao fim de três dias, analisar-se-iam os embriões, e os que não apresentarem a mutação serão então implantados. Só são transferidos os embriões sem a mutação, mas a mulher só fica grávida em cerca de 20% dos casos em cada ciclo.

Outra alternativa é a doação de gâmetas (neste caso as células não têm origem no elemento do casal com a mutação pelo que o filho não receberá dele nenhuma informação genética). Cada casal é livre de escolher a opção que considera mais adequada, dentro das possibilidades técnicas e da legislação em vigor: não ter filhos, adoptar uma criança, desejar uma gravidez com ou sem recurso às técnicas mencionadas.

No seu estudo científico acerca das atitudes dos indivíduos em risco para PAF face às questões e problemas levantados pelo aconselhamento genético, Zagalo-Cardoso (1995) concluiu que os melhores factores preditivos dessas atitudes eram o conhecimento acerca da

doença e do diagnóstico pré-sintomático, a percepção da carga de uma doença genética, os resultados do teste pré-sintomático e o grau de escolaridade, apesar deste ter o valor preditivo mais baixo. Comparando os sujeitos que receberam um resultado de portador com os que receberam um resultado de não-portador, os primeiros apresentaram atitudes menos favoráveis no que diz respeito ao aconselhamento genético.

Zagalo-Cardoso (1995) refere que, no que diz respeito às atitudes relativas à procriação entre os indivíduos em risco para PAF, o grau de escolaridade e o conhecimento acerca da doença e o diagnóstico precoce têm, aproximadamente, a mesma importância no total da variância explicada dessas atitudes. Em relação à questão da procriação não se registaram atitudes e comportamentos significativamente diferentes.

Coelho (1996) realça alguns problemas: um dele está relacionado com as eventuais vantagens de converter um risco genético de 50% numa certeza: a de ser ou não portador. Acontece que, para muitas pessoas, esta circunstância pode ser intolerável, preferindo tomar decisões como não saber para não sofrer por antecipação relativamente aos filhos já existentes e, potencialmente, em risco. O que pode ser considerado como vantajoso e justificável no aconselhamento genético do ponto de vista médico e científico e ainda do ponto de vista da saúde pública, pode não ser reconhecido como tal pelos sujeitos (Fleming & Lopes, 2000). Assim, a rejeição do teste pré-sintomático pode reflectir a percepção da parte do sujeito de que saber iria ter efeitos devastadores na sua existência.

Por outro lado, a realização do teste pode não trazer aceitação emocional do facto e pode até dar origem a mecanismos de defesa tais como a negação, cujo objectivo é o de proteger o sujeito de sofrimento psicológico intolerável (Fleming & Lopes, 2000): num grupo de 126 portadores e não portadores de PAF, entrevistados por Coelho (1996), 58% referiram ter realizado o teste por indicação médica e não por decisão própria; desses 58%, 19 pessoas nunca conheceram o resultado.

Contudo, existe um factor que altera significativamente a experiência da carga psicológica imposta pela doença e que pode aumentar a adesão ao teste pré-sintomático. Ao contrário de outras doenças genéticas, autossómicas dominantes e de aparecimento tardio, a PAF, hoje, apresenta um tratamento possível (o transplante hepático) que altera a percepção da doença por parte dos pacientes e das suas famílias; que de alguma forma encaram a PAF como menos ameaçadora do que outras doenças relacionadas. Esta característica de tratamento da PAF é muitas vezes citada como sendo a razão principal pela qual os sujeitos em risco querem realizar o teste genético.

Segundo Sales-Luis, Conceição & Carvalho (2003), as implicações terapêuticas e clínicas do teste pré-sintomático estão bem estabelecidas, nomeadamente no que diz respeito ao facto de assegurar a normalidade no caso de resultados favoráveis e no que diz respeito ao facto de reconsiderar o planeamento da vida pessoal e familiar, e de prestar seguimento médico no sentido de obter tratamento atempadamente, quando os resultados são de portador.

Jonsén, Athlin, & Suhr (2000) alertam para o facto de fazer parte do aconselhamento genético dos portadores apoiá-los no período de espera do transplante hepático que é considerado o único tratamento, embora não ainda uma cura. Através de entrevistas não estruturadas e de perguntas abertas, os autores estudaram as respostas de 14 pacientes através do método de Colaizzi (1978). Trata-se de um método fenomenológico de análise de dados, cujo objectivo é o de descobrir a experiência genuína do fenómeno a ser investigado. Os autores esperavam encontrar dois temas-categorias, que seriam 1) esperar pela decisão e 2) esperar pelo transplante. Contudo, os autores identificaram sete temas-categorias, que são: 1) o estabelecimento de um contrato consigo próprio; 2) nenhuma influência ou poder; 3) alívio e alegria; 4) impaciência; 5) agonia; 6) tempo para se preparar e, finalmente, 7) necessidade de informação e apoio.

3.1. A importância do aconselhamento genético

O aconselhamento genético pode desenvolver-se em variados contextos dependendo do objectivo primordial que o norteia. Walker (1998) enumera o que para ela são as sete principais situações específicas deste tipo de intervenção: 1) diagnóstico pré-natal; 2) situações de infertilidade e perda do feto (*fetal loss*); 3) condições genéticas que pode dar origem a infertilidade ou desenvolvimento sexual anormal; 4) situações de diagnóstico neo-natal em bebés com suspeita de doença genética; 5) diagnóstico de doença genética crónica na infância; 6) diagnóstico, no adulto, de uma doença genética de início tardio; 7) teste pré-sintomático ou de portador de um gene mutante de uma doença genética de início tardio (diferente do 6) porque se realiza ainda em pessoas saudáveis).

As consultas de aconselhamento genético informam os indivíduos em risco de uma doença hereditária sobre as consequências, da probabilidade de a desenvolverem ou transmitirem à descendência e sobre as formas de como isso pode ser prevenido, evitado ou melhorado (Harper, 1993). Está também incluído, no aconselhamento genético, o apoio psicológico aos indivíduos (Bennett-Jones, 1998).

Podemos definir aconselhamento genético como um processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com ocorrência, ou risco da ocorrência, duma doenças genéticas no indivíduo ou na sua família. Tem como objectivo ajudar cada indivíduo e a sua família a compreender não só os factos médicos (diagnóstico e progressão da doença) como compreender as alternativas para lidar com a doença.

Os médicos que trabalhavam em aconselhamento genético depressa se aperceberam de que mesmo poderia ter efeitos sociais e psicológicos profundos nos pacientes bem como nos familiares. Havia claramente a necessidade de serviços de aconselhamento e apoio para famílias com doenças genéticas (Resta, 2001).

Tradicionalmente, o aconselhamento genético é não-directivo, isto é, o consultor genético fornece informação suficiente ao consultando ou à família, no sentido de explicar quais as alternativas mais adequadas às situações específicas, mas evitando sempre recomendar esta ou aquela alternativa. Na verdade, trata-se de autonomizar o sujeito nas suas decisões, depois de adequadamente informado. É preciso não esquecer que esta abordagem foi desenvolvida no contexto de doenças tardias e sem cura, tal como a PAF, na qual, o valor do teste genético se baseia unicamente na preferência pessoal (Burke, 2002). Evidentemente, que esta abordagem não-directiva pode não ser a mais adequada no aconselhamento genético para doenças cuja alteração de comportamentos condicione o seu desenvolvimento, ou que tenham prevenção ou tratamento curativo eficaz.

As decisões que os consultandos têm de enfrentar são, muitas vezes, múltiplas e sequenciais e a decisão de realizar o teste é apenas a catalizadora de muitas outras que tiveram que ser tomadas e que terão que vir a ser tomadas (Emery, 2001). Assim, as abordagens ao aconselhamento (directivo versus não-directivo) não devem ser vistas como mutuamente exclusivas, mas sim como um *continuum* directivo dependente da proposta do aconselhamento e da decisão tomada.

No contexto do aconselhamento genético, a relação médico ou profissional de saúde e paciente mudou tanto, que se tornou imperativa uma reavaliação das competências das famílias, dos pacientes e dos profissionais de saúde. Nesta era do teste e aconselhamento genético, o modelo proposto é o do cuidar do paciente como um contrato familiar. Os primeiros autores a utilizarem esta expressão foram May (1975) e Veatch (1981). O contrato familiar articula os papéis do profisssional de saúde, do paciente e da família previamente ao teste genético, dando oportunidade aos participantes de o definirem consensualmente. O ponto de partida é o pressuposto da autonomia e benefício para todos os membros da família;

passando o consultor genético a funcionar como um mediador de todas as partes envolvidas (Doukas & Berg, 2001).

Bernhardt, Biesecker & Mastromarino (2000), realizaram um estudo sobre o impacto do aconselhamento genético em utilizadores do serviço e descobriram que os clientes do aconselhamento genético beneficiam do mesmo de formas que não podiam sequer calcular, para além dos benefícios tradicionais já referidos. Estes benefícios adicionais nem sempre são reconhecidos, nem pelo consultando, nem pelo consultante, o que aponta para uma necessidade de educação acerca do processo de aconselhamento genético antes da consulta, de forma a ajudar o consultando a identificar expectativas realistas do aconselhamento genético. Quando os consultandos referem estar satisfeitos com o seu aconselhamento genético, isso deve-se não só à informação recebida e à forma como ela é tratada, mas também aos aspectos interpessoais da relação com o consultor genético.

Esta mudança de atitude implica aquilo a que Seligman (1998), chama tácticas de psicologia positiva, tais como prestar atenção e desenvolver consonância com o cliente e aplicar estes processos instigando esperança, coragem, fortalecendo as competências interpessoais, enfatizando a racionalidade e a perseverança e ajudando os clientes a perspectivar os problemas de tal forma que encontrem significado e finalidade nas suas vidas.

Apesar disso, um bom aconselhamento requer que o consultor tenha algumas competências básicas de aconselhamento: a capacidade de compreender as capacidades psicológicas dos outros, a capacidade de compreender o significado psicológico dos comportamentos dos clientes, e a capacidade de comunicar esta compreensão de forma a que o cliente se sinta emocionalmente enriquecido, psicologicamente mais forte e mais competente para lidar com a sua própria vida.

Um dos objectivos principais do aconselhamento genético é o de fornecer informação genética (um novo tipo de informação) adequada aos consultandos, de forma que eles a possam entender e reter.

O reconhecimento do facto de que a informação genética não é emocionalmente neutra levou à emergência de um paradigma de aconselhamento mais psicológico e orientado para a pessoa, com ênfase no significado dos factos médicos para a pessoa e nas consequências interpessoais e intra-psíquicas (Kessler, 1979; Léclerc & Gagné, 2001; Walker, 1998).

A consulta genética força a pessoa a lidar com modificações cognitivas relativamente à saúde, que podem ser diferentes das suas expectativas (Lehmann, 1997; Shiloh, 1996). A capacidade da pessoa para se adaptar emocionalmente a esta nova informação irá depender da

sua personalidade e da capacidade de integração do seu sistema de representações. A pessoa pode estar ansiosa acerca de uma situação incerta em relação à qual terá de tomar decisões, algumas das quais podem ser irrevogáveis ou ter consequências para os membros da família. E mais, estas decisões são geralmente baseadas em conceitos abstractos e objectivamente difíceis de entender (Briard, 1997; Lerman & Croyle, 1994). Dependendo da sua habilidade para viver com a incerteza (Baum, Friedman & Zakowski, 1997), os pacientes podem ainda desenvolver comportamentos depressivos que podem resultar em dificuldades familiares ou maritais (Léger, 1999).

Os consultores genéticos são profissionais de saúde cujo papel essencial é informar e ajudar as pessoas a lidarem com os problemas relacionados com a ocorrência e o risco de ocorrência de uma doença genética. Estes peritos têm que comunicar informação factual genética e médica de forma exacta, objectiva, culturalmente apropriada, neutral e não-directiva. Ao mesmo tempo, têm que assegurar que o paciente compreende os dados médicos adequados à sua situação pessoal, que tem consciência do seu estatuto de risco, que compreende as alternativas que lhe são colocadas, que procura decisões racionais adequadas tendo em conta o seu risco, objectivos e crenças pessoais, e que actua de acordo com a sua decisão (Walker, 1998).

Os objectivos do aconselhamento genético consistem em que os sujeitos se recordem do máximo de informação possível, que tenham obtido satisfação ao receber essa informação e que sintam pouca ansiedade em relação a ela.

A forma como as pessoas são informadas acerca da sua predisposição para a doença e acerca das opções de prevenção e tratamento e o quanto compreendem desta informação complexa terá um grande efeito no seu consentimento para aceitarem os tratamentos apoiados na genética e no teste genético (Marteau, 1999). Os psicólogos clínicos e comportamentais têm o seu principal papel na ajuda a maximizar o consentimento das pessoas ao considerarem as intervenções preventivas e ao lidarem com as emoções evocadas. A investigação pode ajudar a determinar o tempo óptimo e as formas de abordagem individuais, relativamente ao teste genético.

Durante o processo de aconselhamento genético, sabe-se que certos momentos são, do ponto de vista psicológico, cruciais, nomeadamente, a fase inicial do aconselhamento e, se o teste for levado a cabo, antes e depois da comunicação dos resultados (Burgess, Laberge & Knoppers, 1998; Freedman, 1998; Kash & Lerman, 1998; Lehmann, 1997; Stiefel, Lehmann & Guex,1997).

Dado o impacto psicológico das decisões que as pessoas têm que tomar, é desejável que as pessoas que começam o processo de aconselhamento se submetam a uma avaliação psicológica preliminar no sentido de avaliar as suas razões e as expectativas que possam ter impacto na sua decisão de aceitar ou recusar submeter-se ao teste genético.

Este corpo de investigação sugere que a educação e o aconselhamento no contexto do teste genético clarifica mal-entendidos acerca das doenças hereditárias e ajuda os pacientes e seus familiares a tomarem decisões informadas relativamente a realizar ou não o teste.

Com a passagem do tempo, e confrontado com a continuação da realidade, o choque inicial e a indiferença em parte diminui, e por outro lado a aceitação intelectual aumenta. É um princípio para começar a tentar compreender o significado da situação e as suas implicações, o que deixa à consideração vários e possíveis cursos de acção. A pessoa está mais apta para receber e discutir informação. Quando é preciso tomar decisões, a pessoa vai munir-se dos recursos psicológicos para o fazer.

Ansiedade, sensação de aumento de vulnerabilidade e uma grande sensação de perda podem ser as primeiras emoções experimentadas. Num sentido muito profundo, a expectativa de resultados normais está irremediavelmente perdida. A fúria é habitual e pode ser deslocada para pessoas específicas, nomeadamente o conselheiro genético ou a própria pessoa. A culpa e a vergonha são também comuns. A depressão pode resultar de várias fontes: pode ser um resultado directo da experiência de perda, ou pode derivar da culpa vergonha ou fúria directamente para o eu. A depressão pode ser preparatória, antecipando perdas futuras (Weil, 2000).

O aconselhamento genético em Portugal tem tido receptividade nos últimos anos, devido em grande medida à elaboração do Programa do Teste Preditivo da PAF (Sequeiros, 1996, *cit. in* Oliveira, 2006).

Durante o processo de aconselhamento genético é posto em prática o Programa de Aconselhamento Genético na PAF que foi implementado na última década por iniciativa do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, com o objectivo de prevenir perturbações psicológicas e sociais nos sujeitos, que estando numa situação de risco, optavam pela realização do Teste Preditivo de Rastreio (Oliveira, 2006).

Este programa oferece um apoio psicológico e social aos utentes que solicitem a realização do teste. O programa prevê a realização de várias consultas médicas, de aconselhamento genético e de psicologia clínica, a par com uma vertente de investigação, que tem por objectivo seleccionar e elaborar instrumentos de avaliação psicossociais que permitam,

posteriormente, a realização de um rastreio a pessoas em risco e que necessitem de um acompanhamento mais intenso durante o Programa de Adesão ao Teste Preditivo (Oliveira, 2006). Este programa consiste num pré teste e num pós teste. O pré-teste inclui duas sessões de aconselhamento genético, incluindo estas uma avaliação psicológica e social e duas colheitas de sangue. Após estas duas sessões, o indivíduo decide se quer ou não saber o resultado do teste. Se decidir fazê-lo, após três semanas, ser-lhe-á comunicado o resultado. No pós-teste, independentemente do resultado ser positivo ou negativo, é efectuado um acompanhamento psicológico e uma avaliação neurológica anual (Basto, 2011).

3.2. Teste Genético Preditivo

O Teste Pré-Sintomático ou Preditivo é um método laboratorial directo de análise sanguínea que permite perceber se somos ou não portadores da mutação responsável pela PAF, e é realizado, entre outros locais, no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Instituto de Biologia Molecular e Celular do Porto (Rodrigues, 2004). Este teste só pode ser efectuado a indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, pois é extremamente importante que os adultos possam expressar a sua vontade em conhecer o resultado, depois de devidamente informados por técnicos especializados no aconselhamento desta doença e após a assinatura do consentimento informado (Fleming & Lopes, 2000, *cit. in* Rodrigues, 2004).

Existem duas grandes diferenças a ter em conta; são elas:

a) A diferença entre um teste diagnóstico (genético ou não) e um teste preditivo.

Um teste genético diagnóstico define qualquer coisa acerca da situação/doença corrente do doente. A utilidade destes testes reside na informação que fornece acerca do estado corrente do doente. O teste genético preditivo, ao contrário, informa-nos apenas acerca da futura doença que pode (ou não) desenvolver-se. O risco identificado às vezes é elevado – mas contém sempre uma componente de incerteza, não só em relação ao facto de a doença se poder vir a desenvolver ou não, mas também em relação a quando é que se desenvolverá e de que forma (o e que gravidade terá). As intervenções disponíveis para indivíduos em risco não são muitas vezes realizadas e as recomendações podem basear-se nos benefícios presumidos, mais do que na observação dos resultados.

É muito importante, para o sujeito em risco, compreender a distinção entre ter a mutação do gene da doença e "já ter a doença". Um teste genético preditivo positivo indica simplesmente que foi encontrada uma mutação na sequência do DNA do gene associado com uma doença específica. A pessoa é portadora da mutação da doença. Contudo, para se ter a

doença ou padecer dessa doença implica a demonstração de um conjunto de sintomas e sinais clínicos específicos da doença, que podem demorar muitos anos a manifestar-se. Assim, ter a mutação não é sinónimo de ter a doença.

Os testes genéticos preditivos são completamente incapazes de predizer a idade de aparecimento dos sintomas, a gravidade da doença (que não é a mesma em todas as pessoas) ou o tipo exacto de sintomas que irão ocorrer no sujeito com a mutação. Os sujeitos que conhecem o seu estatuto genético enquanto portadores de um gene para uma doença específica têm uma consciência mais aguda da possibilidade da ocorrência dos sintomas e podem até interpretar mal acontecimentos diários (ex., esquecer um nome, partir um copo ou escorregar nas escadas) como sinais primeiros de manifestação da doença. Devemos advertir os pacientes para evitarem a sobre-interpretação destas ocorrências comuns e procurar um exame neurológico anual.

Os resultados de alguns testes genéticos preditivos têm uma correlação relativa com a idade de aparecimento dos sintomas da doença e ou a gravidade dos sintomas. Isto é verdade, particularmente, para as doenças associadas com a expansão das repetições de trinucleotídeos (Nance, 1997). Estatisticamente, as expansões maiores estão correlacionadas com um início mais precoce da doença e um aumento da gravidade dos sintomas da mesma. Contudo, excepto em casos de números extremos de expansão, esta correlação não tem utilidade prática no aconselhamento individual dos sujeitos.

Pensa-se muitas pessoas aparecerem para fazer o teste quando já passou a idade de aparecimento dos sintomas, o que as leva a querer fazer o teste apenas para confirmar que estão livres da doença. Entre os que querem ser testados, muito poucos são aqueles que o fazem apenas por causa de uma escolha reprodutiva (Evans et al., 1993).

Poucas pessoas fazem o teste preditivo para doenças dominantes de aparecimento tardio porque muitas delas estão bem conscientes de que são propensas à doença e não encontram benefícios em conhecer a estimativa genética do seu risco. Esta consciência é desenvolvida pela observação do que acontece aos membros da família e a passagem de crenças na família, talvez reforçada pela crença mais geral de que muitas doenças ocorrem na família e também pela informação médica que lhe é transmitida.

3.3. Teste Pré-Sintomático

A detecção da forma mutada da TTR é realizada para indivíduos em risco de PAF desde 1984. Em 1985 o teste genético pré-sintomático tornou-se disponível para indivíduos em risco da doença, isto é, para sujeitos que tenham familiares portadores e doentes de PAF.

Este teste é habitualmente solicitado por serviços de genética médica, que dispõem de uma estrutura de apoio e protocolos específicos de aconselhamento genético (Lemos, 2007). Este teste é muito importante, pelo facto de se poder determinar os indivíduos portadores e não portadores mesmo antes de estes manifestarem sintomas (Bastos, 2007). É de salientar que esta análise sanguínea é bastante fiável, devido ao facto de na nossa população só se conhecer uma mutação, sendo extremamente invulgar a existência de novas mutações (Costa, 1999, *cit. in* Bastos, 2007).

É, no entanto, de referir, que podem surgir alguns problemas como, por exemplo, o facto de muitos filhos de doentes portadores preferirem viver na dúvida do que terem a certeza dolorosa de terem esta patologia e pelo facto de os indivíduos poderem fazer o teste quando assim o entenderem (Abreu et al., 2006).

Segundo Sales-Luís et al. (2003), as implicações terapêuticas e clínicas do teste pré-sintomático estão bem estabelecidas, nomeadamente no que diz respeito ao facto de assegurar a normalidade no caso de resultados favoráveis e no que diz respeito ao facto de reconsiderar o planeamento da vida pessoal e familiar, e de prestar seguimento médico no sentido de obter tratamento atempadamente, quando os resultados são de portador.

A distinção com base em testes genéticos, previamente à manifestação da doença, parecem ser as que têm maiores implicações para o bem-estar emocional (optimismo, depressão, ansiedade) e para o desenvolvimento de um plano de vida (se e quando casar, se ou quando ter filhos, etc.).

A ansiedade acerca do risco genético pode ocorrer em muitas pessoas para quem o teste genético ou o tratamento não é sequer ainda uma opção. Esta ansiedade pode ser devida em parte a mal entendidos acerca do conhecimento genético corrente, alimentado por alguma informação veiculada através da televisão ou de jornais com excessivo optimismo (Petersen, 2001).

As principais questões levantadas pelo teste preditivo em doenças hereditárias de manifestação tardia deverão representar uma situação transitória. No futuro, quando for possível tratar e curar estas doenças, medicina preditiva será então sinónimo de medicina

preventiva e/ou curativa. Os testes genéticos dessas doenças poderão então entrar num processo mais rotineiro, sem as preocupações e os cuidados psicossociais e éticos estritos que entretanto há que manter (Sequeiros, 2001).

3.4. Diagnóstico Pré-Implantatório

O Diagnóstico Genético Pré-Implantatório é baseado em técnicas de reprodução medicamente assistidas e tem como objectivo averiguar se pré-embriões com três dias, produzidos na fecundação *in vitro*, manifestam ou não a mutação genética específica desta patologia, e a partir dessa informação, seleccionam-se apenas as células que são saudáveis para seguirem o curso normal de gravidez. Desta forma, as famílias têm a oportunidade de ter filhos sem estes padecerem desta doença, e sem terem de recorrer ao aborto espontâneo (Bastos, 2007).

3.5. Diagnóstico Pré-Natal

O Diagnóstico Pré-Natal é realizado num período mais avançado que o Diagnóstico Genético Pré-Implantatório (Bastos, 2007), implicando a realização de uma amniocentese às 14/16 semanas, onde é analisado o líquido amniótico do feto para se poder detectar ou não a presença da TTRMet30 (Lopes, 2008). No caso de haver a presença da mutação no feto, é aconselhado a realização de um aborto terapêutico (Correia, 2005). Contudo, esta questão acaba por levantar variadas questões éticas e religiosas, quer por parte do casal, como também por parte da equipa médica (Abreu, B., Reis, N. & Silva, R., 2006).

Assim, o modelo adoptado pelos técnicos de saúde, que tem como objectivo realizar o aconselhamento genético nestes doentes, baseia-se num conjunto de princípios de orientação. Desta forma, estes princípios assumem que o aconselhamento deve incluir múltiplas sessões (Sequeiros, 1996, *cit. in* Oliveira, 2006).

A realização do teste preditivo de forma indiscriminada e sem apoio, nomeadamente psicológico e social, pode ser negativa para os doentes, podendo mesmo ser gerador de novas fontes de sofrimento e de desadaptação, seja qual for o resultado do teste (Oliveira, 2006). Este apoio tem como principal objectivo, ajudar o doente a lidar com o choque provocado pelo resultado do teste, permitindo desta forma gradual a sua integração e diminuição da possibilidade de perda de controlo emocional (Idem).

4. Impacto Psicológico do Teste Preditivo nos doentes com PAF

A PAF é, hoje em dia, conhecida como um grande e grave problema ao nível da Saúde Pública, atingindo os indivíduos em idade jovem e numa fase activa a todos os níveis.

Ainda considerada, por muitos, um tabu, implica para os indivíduos que dela sofrem uma deterioração progressiva e altamente incapacitante com repercussões ao nível da sua qualidade de vida.

Assim, esta doença pode trazer consequências graves como qualquer outra patologia crónica, podendo afectar quer a componente física (dor, desconforto, disfunção motora, disfunção sexual, etc...), bem como a componente psicológica e social (incerteza quanto ao futuro, medo excessivo, dificuldades de relacionamento familiar e interpessoal, ansiedade e depressão, entre outros). Tais aspectos tornam-se extraordinariamente importantes quando abordamos um doente crónico, pois podem ser responsáveis pela diminuição significativa da qualidade de vida destes doentes e seus familiares, afectando de forma adversa o tratamento possível.

No que diz respeito ao impacto psicológico da PAF, Lopes e Fleming (1996) propuseram que a ocorrência de uma doença fatal como a PAF seria vivida, pelos pacientes, como uma perda deles próprios. Esta experiência de perda estaria baseada em diversas e prévias experiências de perda ao longo da sua história de vida. As autoras revelam ainda que, 1) os pacientes com PAF não pedem ajuda psicológica; 2) as suas queixas mais frequentes são a ansiedade, a tristeza ou o desencorajamento; 3) apresentam elevados níveis de dificuldade de comunicação das suas emoções; e por último, 4) usam a negação como mecanismos de defesa preferencial para lidar com a dor psíquica associada com o conhecimento da doença.

Relativamente ao teste pré-sintomático para a PAF, é importante referir um estudo de Ledo (2002) que incluí 70 indivíduos, no qual a autora investigou os efeitos psicológicos da recepção de um resultado positivo, isto é, do conhecimento de que se é portador desta patologia. A depressão e desesperança foram usadas como indicadores do humor psicológico dos indivíduos: 1) antes do teste genético pré-sintomático; e 2) três semanas e seis meses depois de ter recebido a notícia de que era portador. A autora refere que a depressão e desesperança não atingem níveis patológicos e conclui que o conhecimento de que se é portador de uma doença com as características da PAF não parece ter impacto psicológico negativo ou alterar as suas perspectivas futuras.

Existe um factor que altera significativamente a experiência da carga psicológica imposta pela doença e que pode aumentar a adesão ao TPS. Ao contrário de outras doenças genéticas, autossómicas dominantes e do aparecimento tardio, a PAF, hoje, apresenta um tratamento possível (o transplante hepático) que altera a percepção da doença por parte dos pacientes e das suas famílias.

Segundo Lopes e Fleming (1996), a determinação do início desta patologia é difícil e subjectiva porque, de uma forma geral, os portadores têm familiares já doentes, conhecem os sintomas e podem ter tendência para mimetizar os mesmos. É importante salientar que esta doença, para além de ser transmissível geneticamente, é também transmissível psicologicamente, isto é, o conteúdo da doença é transmitido de geração em geração, afectando assim, as percepções e vivências dos sujeitos afectados. A vivência desta doença decorre em três tempos diferentes: 1) a doença que foi presenciada ou vivida num dos progenitores; 2) a doença que já se vive ou que se virá a viver; e 3) a doença que poderá vir a desenvolver-se nos descendentes.

A PAF tem um grande impacto na vida emocional e relacional destes doentes, tornando-os mais vulneráveis emocionalmente, podendo ocorrer descompensações psicológicas ligadas às características associadas à evolução da doença e aos elementos de incerteza presentes nas suas vidas (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007).

Por vezes, podem ser encontrados alguns problemas psicológicos nestes doentes tais como: delírio de ciúme (Régio, 2007); sentimentos de desvalorização (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007); medo de abandono, da solidão, da destrutividade (Lopes & Fleming, 1996, *cit. in* Bastos & Santos, 2006); sentimentos de rejeição de si próprio e do outro (Idem); sentimentos de perda (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007); ansiedade (Idem) e Depressão (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007).

Num outro estudo que teve como principal objectivo estudar os aspectos psicológicos nestes pacientes, verificou-se que as mulheres apresentavam medo da morte; sentimentos de deterioração no que se refere à auto-imagem; sentimentos de culpa relativamente ao passado, (aos progenitores portadores da patologia), face ao futuro e face aos filhos potencialmente doentes; medo de abandono; medo da solidão; e necessidade de manterem contacto com os outros. Já nos indivíduos do sexo masculino verificou-se uma tendência menor de sentirem: culpabilidade, raiva, sentimentos de hostilidade, sentimentos de inferioridade, bem como de isolamento (Fleming, 1996, *cit. in* Rodrigues, 2004).

Griffin (2001, *cit. in* Bastos, 2007) salienta que, para além dos aspectos psicológicos, estes doentes apresentam dificuldades familiares, precariedade sócio-económica, reforma de invalidez precoce, discriminação por parte da sociedade, isolamento social, o facto de ter ou não ter filhos ser uma decisão complicada; questões sociais, culturais, familiares, morais, bem como religiosas.

É necessário realçar a vivência familiar da doença, o acompanhamento dos pais, irmãos e filhos, assistindo ao aparecimento de aspectos altamente incapacitantes e deformadores da imagem corporal do seu familiar doente e o medo constante de serem portadores ou virem a apresentar os mesmos sintomas (Lemos, 2007).

Importa mencionar o carácter hereditário desta doença, que faz com que, na maioria dos casos, os doentes possuam um conhecimento prévio da evolução desta (Rodrigues, 2004). As famílias estão já organizadas para cuidar dos doentes, pois diversas vezes os doentes já tiveram o papel de cuidadores de outros membros da família, geralmente de um dos progenitores (Gonzalez, 1996, *cit. in* Rodrigues, 2004).

Segundo Rito (1993, *cit. in* Steinhausen, 1998), o perfil típico do paciente com PAF inclui o medo da morte; ameaça da integridade corporal; danos na auto-imagem; incertezas perante o futuro; prejuízo de metas e valores; perda da autonomia e do controlo. Ao longo do tempo, podem surgir desequilíbrios emocionais; sentimentos de ira ou raiva perante esta situação; ameaça ao cumprimento dos papéis: pessoas que trabalham e têm que deixar de trabalhar devido à incapacidade causada pela doença; e o isolamento dos doentes, pois, numa fase mais avançada da doença, necessitam do auxílio e de uma cadeira de rodas, para se deslocarem.

Do ponto de vista psicológico, um dos aspectos mais importantes a observar nestes doentes, é, sem dúvida alguma, o conflito interior que se vai desencadear perante a eventualidade de um resultado positivo ou negativo do teste preditivo da doença. O ter acesso ao resultado do teste vai gerar, inevitavelmente, mudança, não só por adquirir o estatuto de portador, como também por adquirir o estatuto de não portador, sobretudo se já se imaginava portador e tem de alterar o estatuto para não portador.

O transplante hepático é uma, possibilidade de tratamento que, embora não cure a doença, atrasa o desenvolvimento da mesma.

Alguns, doentes são propostos para transplante e, se reunirem condições para tal, podem ser aceites.

É comum que estes pacientes, numa fase pré-transplante, manifestem um estado constante de ansiedade e medos (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). Já na fase pós-transplante, o doente poderá passar por um período de isolamento, dependência e depressão (Surman, 1989, *cit. in* Abrunheiro et al., 2005), podendo também ocorrer sintomas de ansiedade nesta fase (Abrunheiro et al., 2005). Após o transplante hepático, os portadores da PAF apresentam uma maior possibilidade de descompensação psicológica do que os outros doentes submetidos ao mesmo procedimento cirúrgico (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007).

PARTE II – Parte Prática

Capítulo I

1. Caracterização da Amostra

A população é composta por adultos em risco para PAF de todo o país (continente e ilhas); por sua vez, a amostra é constituída por todos os indivíduos que realizaram, com consentimento, o teste preditivo para uma doença genética e que, após os resultados analisados no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Porto, integrado no Instituto de Biologia Molecular e Celular da Universidade do Porto, foram acompanhados no âmbito do protocolo do Teste Preditivo.

O método de recolha da amostra foi o envio de um questionário específico para os indivíduos que foram identificados como portadores e não-portadores da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF).

A nossa amostra é formada por 177 indivíduos, sendo 102 do sexo feminino (57.6%) e 75 do sexo masculino (42.4%). A média de idades da amostra é de 34.55 anos de idade (desvio padrão de 11.34 anos de idade). No que se refere ao estado civil da amostra, verificámos que 44 (25.6%) se encontram solteiros, 119 (69.2%) casados ou em união de facto, 7 (4.1%) divorciados e 2 (1.2 %) viúvos.

As profissões dos sujeitos da amostra divergem: 32 (18.1%) são reformados ou pensionistas, 17 (9.6%) desempregados, 13 (7.3%) estudantes, 56 (31.6%) ocupam cargos de directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente, 8 (4.5%) são chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de

bancos, peritos, técnicos e comerciantes, 3 (1.7%) têm profissões tais como: ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contra-mestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres-de-obra, 18 (10.2%) são operários especializados com ensino primário completo (ex. motoristas, polícias, cozinheiros, etc.) e, por último, 30 (16.9%) são trabalhadores manuais ou operários não especializados (ex: jornaleiros, mandaretes, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc.).

76 (43.9%) são Não-Portadores, 64 (37.0%) são Portadores Assintomáticos, 23 (13.3%) são Portadores Sintomáticos e 10 (5.8%) são Portadores Transplantados.

Quanto aos sujeitos que constituem a amostra de Portadores da PAF, verifica-se que 59 (59.6%) são do sexo feminino e que 40 (40.4%) são do sexo masculino. Referente ao estado civil, 23 (24.0%) são solteiros, 69 (71.9%) encontram-se casados ou em união de facto, 3 (3.1%) são divorciados e 1 (1.0%) é viúvo. No que se refere à média de idades dos sujeitos aquando da resposta ao inquérito, é de 34.42 e desvio padrão de 10.77, com mínimo de 21 e um máximo de 67 anos.

Relativamente às profissões dos sujeitos, estas divergem: 25 (25.3%) são Reformados/Pensionistas, 9 (9.1%) desempregados, 11 (11.1%) estudantes, 29 (29.3%) ocupam cargos de directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente, 5 (5,1%) são chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de bancos, peritos, técnicos e comerciantes, 1 (1.0 %) têm profissões tais como: ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contra-mestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres-de-obra, 10 (10.1%) são operários especializados com ensino primário completo (ex. motoristas, polícias, cozinheiros, etc.) e por último 9 (9.1%) são trabalhadores manuais ou operários não especializados (ex: jornaleiros, mandaretes, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc.).

No que concerne ao estado actual de saúde em relação à doença verifica-se que 64 (66.7%) são Portadores Assintomáticos, 23 (24.0%) Portadores Sintomáticos e que 9 (9.4%) são Portadores Transplantados.

Ao questionarmos os sujeitos sobre se continuam sem quaisquer sintomas da doença, 63 (67.7%) sujeitos respondem afirmativamente, 6 (6.5%) sujeitos afirmam não ter a certeza se continuam sem quaisquer sintomas e 24 (25.8%) respondem de forma negativa.

Relativamente ao que sentem, verifica-se que 14 (46.7%) dos sujeitos apresentam sintomatologia leve, 6 (20.0%) têm sintomatologia moderada, em 8 (26.7%) verifica-se sintomatologia grave e 2 (6.7%) dos mesmos, não específica.

No que diz respeito à realização de exames neurológicos, e quando questionamos os indivíduos que compõem a amostra acerca da regularidade da mesma, verificamos que 21 (22.8%) nunca efectuaram exames, 27 (29.3%) respondem que fizeram alguns, mas, que ultimamente não têm feito, 2 (2.2%) argumentam que, no início quando, lhes foi diagnosticada muitos não realizaram exames mas, que, nos últimos anos o têm feito e 42 (45.7%) afirma que desde sempre realizou exames neurológicos.

Referente ao acompanhamento psicológico, o acesso ao mesmo foi feito por alguns dos sujeitos que constituem a amostra, após terem recebido o resultado do teste, 52 (54.2%) referem que nunca usufruíram deste acompanhamento, 25 (26.0%) dos sujeitos utilizaram pelo menos uma vez, 19 (19.8%) dos sujeitos afirmaram obter várias vezes acompanhamento psicológico.

Em relação às mudanças de vida significativas nos últimos anos, a tabela de frequências sugere que 48 (50.0%) referem não terem tido nenhuma mudança, contra 48 que respondem terem tido alguma mudança significativa na sua vida. Especificando as respectivas mudanças significativas de vida citadas pelos diversos sujeitos, destacamos que 1 (2.1%) dos sujeitos se refere a mudanças como nascimentos, 5 (10.4%) a alterações do estatuto civil, 6 (12.5%) a desemprego/mudança de posto de trabalho, 18 (37.5%) citam a morte/perda/doenças de familiares, 13 (27.1%) referem-se a várias das anteriores citadas, 1 (2.1%) nomeia a sua própria doença como responsável de uma mudança de vida significativa e, por último, 4 (8.3%) mencionam e responsabilizam o próprio transplante como uma mudança de vida significativa.

A categoria "anos de protocolo" mostra que 20 (20.8%) dos sujeitos realizaram os inquéritos após um ano de protocolo, 51 (53.1%) dos sujeitos realizaram os inquéritos após dois anos de protocolo e 25 (26,0%) dos sujeitos realizaram os inquéritos após três anos de protocolo, sendo a média de 2.05 de anos e o desvio padrão de .69. Comparativamente à amostra de indivíduos diagnosticados como Não-Portadores da PAF verifica-se que 43 (55.1%) são do sexo feminino e que 35 (44.9%) são do sexo masculino.

No que concerne à média de idades dos sujeitos é de 34.72 onde se verifica um desvio padrão de 12.09 com mínimo de 21 e um máximo de 77 anos.

Relativamente ao estado civil, 21 (27.6%) são solteiros, 50 (65.8%) são casados ou encontram-se em união de facto, 4 (5.3%) são divorciados e 1 (1.3%) é viúvo.

No campo profissional, verifica-se que as profissões dos sujeitos divergem: 7 (9.0%) são Reformados/Pensionistas, 8 (10.3%) desempregados, 2 (2.6%) estudantes, 27 (34.6%) ocupam cargos de directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente, 3 (3,8%) são chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de bancos, peritos, técnicos e comerciantes, 2 (2.6%) têm profissões tais como: ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contra-mestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres-de-obra, 8 (10.3%) são operários especializados com ensino primário completo (ex. motoristas, polícias, cozinheiros, etc.) e, por último, 21 (26.9%) são trabalhadores manuais ou operários não especializados (ex: jornaleiros, mandaretes, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc.).

Questionados se mantêm contacto directo com a doença, o valor mais alto foi obtido na resposta confirmatória em que 51 (68.0%) dos sujeitos respondeu ter contacto directo com a doença através de familiares próximos, 19 (25.3%) citam que não têm contacto com a doença, 3 (4.0%) têm contacto com a doença através das associações às quais pertencem e, por fim, apenas 2 (2.7%) dos sujeitos mencionam que têm contacto com a doença por outras razões.

Questionados acerca do incómodo de falar sobre a doença, 44 (57.9%) demonstra não ter qualquer incómodo, 14 (18.4%) afirmam que talvez se sintam incomodados e 17 (22.4%) afirmam sentir-se incomodados ao falar sobre a doença. Depois de percebermos o quanto incomoda falar sobre a doença, verificamos que quando há incómodo existe uma razão que os sujeitos foram descrevendo: 2 (7.7%) não especificam nenhuma das razões, 4 (15.4%) suspeitam de ainda poder vir a ter a doença, 18 (69.2%) especificam a dor psíquica por sofrimento ou morte de um familiar e 2 (7.7%) mencionam o estigma ou preconceito como uma das razões do incómodo em falar da doença.

A categoria de “anos de protocolo” refere-se a 17 (22.4%) dos sujeitos que realizaram os inquéritos após um ano de protocolo, 43 (56.6%) dos sujeitos que realizaram os inquéritos após dois anos de protocolo e 16 (21.1%) dos sujeitos que realizaram os inquéritos após três anos de protocolo, sendo a média de 1.99 anos e o desvio padrão é de .66 anos.

Capítulo II

2. Instrumentos Psicométricos

Para efectuar esta investigação utilizamos o Inventário de Sintomas Breve, a versão portuguesa de Canavarro (1999) do Brief Symptom Inventory (BSI) é utilizada no presente estudo com o objectivo de caracterizar a sintomatologia psicopatológica manifestada pelos portadores e não-portadores da PAF; aplicou-se a Escala de Auto-Avaliação da Depressão de Beck através da qual foi possível avaliar o grau de depressão dos indivíduos que constituem a amostra, pela versão aferida para a população portuguesa (Beck et al.,1961). Por último, aplicou-se a versão aferida para a população portuguesa (Ponciano, Vaz Serra & Relvas, 1982) da Escala de Auto-Avaliação de Ansiedade de Zung (1975). A opção de utilizar no presente estudo esta escala deveu-se ao facto de a mesma avaliar a ansiedade estado e não a ansiedade traço, ou seja, permite assim, avaliar a reacção ansiosa face a situações desencadeadoras de ansiedade e não um traço de personalidade.

2.1. Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I (Brief Symptoms Inventory)

Algumas das variáveis psicológicas apresentadas neste estudo foram estudadas através da aplicação do Inventário de Sintomas Breve - BSI (Derogatis, 1993) - adaptado para a população Portuguesa por Canavarro (Canavarro, 1999, 2007).

É um inventário traduzido e adaptado para a população portuguesa que não se encontra aferido, dadas as limitações de estratificação da amostra ponderadas por Canavarro (1999). O inventário foi construído originalmente em 1982, por Derogatis, como uma versão abreviada do SCL-90-R (Symptom Check-List), instrumento criado em 1977 pelo mesmo autor.

O BSI é um inventário de auto-avaliação, constituído por 53 itens no qual o indivíduo classifica o grau em que cada problema ou sintoma apresentado o afectou durante a última semana, usando, para tal, uma escala tipo Likert com cinco pontos desde nunca (0) a muitíssimas vezes (4), avaliando os sintomas psicopatológicos, considerando assim, nove dimensões primárias de sintomatologia e três índices globais (Derogatis,1993), que se traduzem numa classificação psicométrica de perturbação emocional e em que as suas dimensões são: somatização (reflecte o mal-estar resultante da percepção do funcionamento

somática, isto é, queixas centradas nos sistemas cardiovasculares, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica; dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticas da ansiedade são igualmente componentes da somatização. Inclui sete itens: 2, 7, 23, 29, 30, 33, 37); obsessões-compulsões (inclui sintomas identificados com a síndroma clinica do mesmo nome. Esta dimensão inclui as cognições, impulsos e comportamentos que são percepcionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam ego-distónicos e de natureza indesejada. Inclui seis itens: 5, 15, 26, 27, 32, 36); sensibilidade interpessoal (centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal, inferioridade, particularmente na comparação com outras pessoas. A auto-depreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez durante as interacções sociais são manifestações características desta dimensão. Inclui quatro itens: 20, 21, 22, 42); depressão (estão representados os sintomas de afecto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida. Inclui seis itens: 9, 16, 17, 18, 35, 50); ansiedade (compreende sintomas de nervosismo e tensão, bem como de ansiedade generalizada e de ataques de pânico. Inclui seis itens: 1, 12, 19, 38, 45, 49); hostilidade (inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afectivo negativo da cólera. Inclui cinco itens: 6, 13, 40, 31, 46), ansiedade fóbica (os itens desta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas. Inclui cinco itens: 8, 28, 31, 43, 47); ideação paranóide (representa o comportamento paranóide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo. A selecção dos itens teve em conta o pensamento projectivo, hostilidade, suspeição, grandiosidade, egocentrismo, medo da perda de autonomia e delírios, como reflexos desta perturbação. Inclui cinco itens: 4, 10, 24, 48, 51), e psicose ou psicoticíssimo (abrange itens indicadores de isolamento e de estilo de vida esquizóide, e sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo do pensamento. A escala fornece um contínuo graduado desde o isolamento interpessoal ligeiro à evidência de psicose. Inclui cinco itens: 3, 14, 34, 44, e 53) (Canavarro, 2007).

Este inventário inclui, também, três índices globais: (1) Índice Geral de Sintomas (IGS), cujo cálculo se obtém através das somas das pontuações de todos os itens, sendo depois dividida pelo número total de respostas (por exemplo, sendo 53, se não houver respostas em branco); (2) Total de Sintomas Positivos (TSP), que se refere à contagem do número de itens assinalados com uma resposta positiva, ou seja, maior do que zero; (3) Índice de Sintomas Positivos (ISP), que se calcula pela divisão da soma de todos os itens pelo TSP, que constituem

avaliações sumárias de perturbação emocional e que representam aspectos diversificados da psicopatologia (Canavarro, 2007).

Um índice de Sintomas Positivos ≥ 1,7 reflecte uma possível presença de perturbações emocionais e «um valor mais baixo está presente na população em geral» (Canavarro, 2007, p.316).

É ainda de salientar que quatro dos 53 itens do BSI não se enquadram univocamente em nenhuma das dimensões (itens 11, 25, 39 e 52). Embora devessem ser excluídos da escala, na base de critérios estatísticos, a sua relevância a nível clínico leva à inclusão para a determinação dos índices globais (Canavarro, 1997).

No que se refere aos aspectos psicométricos da BSI, são referidas boas capacidades psicométricas do inventário, por Derogatis (1993, *cit. in* Canavarro, 1997, 1999), confirmadas pelo estudo de adaptação à população portuguesa (Canavarro, 1999) o que permite a sua utilização com segurança.

Relativamente à fidedignidade da escala, a autora indica que no estudo da adaptação para a população portuguesa, as dimensões de psicopatologia apresentam valores de *alfa* entre .7 e .8 (excepto o *psicoticismo* e a *ansiedade fóbica* que têm valores inferiores a essa intervalo).

2.1.2. Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory)

Foi utilizado para a realização deste estudo, como instrumento de investigação, o Inventário de Depressão de Beck (Beck et al., 1961).

Este instrumento foi construído no âmbito da Teoria Cognitiva da Depressão (para mais detalhes ver: Beck, 1982). Os autores definem a depressão como a construção base desta teoria, a qual foi tomado como referência nas observações clínicas de indivíduos deprimidos. É uma escala que identifica aspectos da depressão, como tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, insatisfação, culpabilização, punição, ideação suicida, irritabilidade choro, indecisão, distorção da imagem corporal, insónia, fadiga, perda de peso… (Beck et al, 1961).

Esta escala, construída por Aaron Beck em 1961, é composta por uma escala do tipo *Likert* com vinte e um itens referentes a sintomas e atitudes cognitivas. Cada item deste inventário encontra-se organizado numa escala de 3 pontos (0-inexistente a 3-grave), sendo a soma total destes itens a determinar o resultado final do Inventário de Depressão de Beck.

O principal objectivo deste inventário é mensurar a presença de sintomatologia depressiva, contudo, quando aplicado isoladamente, não tem capacidade para realizar um

diagnóstico clínico de depressão. A pontuação máxima é de 63 pontos (correspondendo a um diagnóstico grave de depressão) e mínima de 0; um valor final superior ou igual a 10 pode significar uma depressão ligeira. Assim, os autores relataram que um valor final inferior a quatro pode significar uma eventual recusa do assunto do estado depressivo do individuo. Foram encontradas correlações positivas, de moderada a forte, entre esta escala e alguns instrumentos que avaliam a ansiedade. Como Vaz Serra & Pio Abreu (1973a) referem, isso pode sugerir que este instrumento também possa medir a ansiedade ou apenas a gravar um episódio clínico, pois é raro que uma depressão não esteja associada à ansiedade.

Após a validação da escala, a mesma demonstrou que o BDI é composto por dois factores ou apenas duas subescalas: a cognitivo-afectiva e somática, que explicam 53% do BDI (Campos & Gonçalves, 2011). Pode afirmar-se, assim, que o BDI é formado por factores que avaliam diferentes aspectos do constructo da depressão, os quais apresentam índices de consistência interna dentro dos padrões psicométricos. A subescala afectiva contém oito itens: pessimismo, perdas passadas, sentimentos de culpa, sentimentos de punição, auto-desprezo, autocrítica, pensamentos ou desejos suicidas e pensamentos de desvalor. A subescala somática consiste de outros treze itens: tristeza, alterações no apetite, perda de prazer, choro, agitação, perda de interesse, cansaço ou fatiga, indecisão, perda de energia, alterações nos padrões de sono, irritabilidade, dificuldades de concentração e diminuição da libido. As duas subescalas são moderadamente correlacionadas a .57, o que sugere que os aspectos físicos e psicológicos da depressão são relacionados ao invés de completamente distintos.

2.1.3 Escala de Auto-avaliação de Zung (Self Anxiety Scale)

A escolha desta escala deveu-se ao facto de avaliar a ansiedade estado e não a ansiedade traço, ou seja, permite avaliar a reacção ansiosa face a situações desencadeadoras de ansiedade e não um traço de personalidade.

Zung, na construção desta escala (Self Anxiety Scale) baseou-se num critério clínico, correspondente aos sinais e sintomas usualmente apontados em livros de psiquiátricos considerados de referência e também considerou os registos realizados pelos próprios doentes (Ponciano et al., 1982).

Ao aplicar-se a escala, é solicitado ao indivíduo que responda em que medida considera que aquele sintoma está presente na sua vida em termos temporais. Assim, ele poderá, através

de uma escala de likert de quatro níveis, adequar a sua auto-avaliação (1- nenhuma ou raras vezes; 2- algumas vezes; 3- uma boa parte do tempo; 4- a maior parte ou a totalidade do tempo). É uma escala constituída por 20 itens, a pontuação pode variar entre 20 e 80 pontos. Quanto maior for a pontuação, maior o estado de ansiedade. Foi desenvolvida de modo a avaliar a ansiedade estado e na versão americana é referida como tendo boa validade e fidedignidade (Zung, 1979, *cit. in* Ponciano et al, 1982). Os itens 5, 9, 13, 17 e 19 são afirmações pela positiva (ausência de sintoma/ansiedade) e a sua cotação é efectuada pela ordem inversa.

A ansiedade é avaliada a partir da descrição dos sintomas mais comuns e dos sinais de quatro componentes de ansiedade (subescalas): cognitiva (itens 1, 2, 3, 4 e 5), que pode chegar a um máximo de 20 pontos, motora (itens 6,7, 8 e 9), que pode chegar a um máximo de 16, vegetativa (itens 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 e 18), que pode atingir um máximo de 36 e do sistema nervoso central-SNC (itens 19 e 20), com um valor máximo de 8 pontos.

A pontuação varia entre 20 e 80 e o ponto de corte, a partir do qual se pode afirmar que existe ansiedade clínica, é o valor de 40 (Ponciano et al., 1982).

No que se refere, à consistência interna foi avaliada pelo coeficiente de alfa de Cronbach, e concluiu-se que a escala apresenta uma boa consistência interna de .81, valor que nos permite utilizá-la para diferenciar indivíduos e grupos.

PARTE III – Apresentação e Discussão de Resultados

Capítulo I

1. Apresentação dos Resultados

1.1. BSI

A tabela 1 apresenta as frequências dos itens do inventário de auto-avaliação BSI (Média, Desvio-Padrão, Mínimo e Máximo), aplicado à nossa amostra de sujeitos em risco para PAF (N = 177)

Tabela 1

Frequências dos itens do BSI (Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo)

Item	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
1.Nervosismo ou tensão interior	**1.55**	1.08	0	4
2. Desmaios ou tonturas	.37	.70	0	4
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	.33	.71	0	4
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	.50	.88	0	4
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	1.04	.99	0	4
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	**1.61**	1.08	0	4
7. Dores sobre o coração ou peito	.62	.82	0	3
8. Medo na rua ou praças públicas	.34	.79	0	4
9. Pensamentos de acabar com a vida	.25	.70	0	4
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	**1.29**	1.19	0	4
11. Perder o apetite	.67	.82	0	4
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	.44	.76	0	4
13. Ter impulsos que não se pode controlar	.44	.78	0	4
14. Sentir-se sozinho, mesmo quando está com mais pessoas	.73	.95	0	4
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho	.66	.95	0	4
16. Sentir-se sozinho	.89	1.01	0	4
17. Sentir-se triste	**1.26**	1.02	0	4
18. Não ter interesse por nada	.64	.92	0	4
19. Sentir-se aterrorizado	.36	.75	0	4
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	.81	.91	0	4
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	.80	.85	0	4
22. Sentir-se inferior aos outros	.56	.81	0	4
23. Vontade de vomitar ou mal-estar no estômago	.57	.90	0	4
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	.87	.95	0	4

25.Dificuldade em adormecer	.98	1.17	0	4
26.Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	1.16	.95	0	4
27. Dificuldade em tomar decisões	1.05	.94	0	4
28. Medo de viajar de autocarro, comboio ou metro	.23	.66	0	4
29. Sensação de que lhe falta o ar	.51	.82	0	3
30. Calafrios e afrontamentos	.47	.821	0	4
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medos	.35	.699	0	3
32. Sensação de vazio na cabeça	.46	.835	0	4
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro no corpo)	.52	.870	0	4
34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados	.28	.679	0	4
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	.72	.996	0	4
36. Ter dificuldade em se concentrar	1.02	.964	0	4
37. Falta de força em partes do corpo	.79	.989	0	4
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	.63	.782	0	4
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	.69	.941	0	4
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	.51	.800	0	4
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	.47	.792	0	4
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	.63	.685	0	3
43. Sentir-se mal no meio de multidões como lojas, cinemas ou assembleias	.42	.846	0	4
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa	.45	.729	0	3
45. Ter ataques de terror ou pânico	.16	.539	0	4
46. Entrar facilmente em discussão	.89	1.057	0	4
47. Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho	.30	.605	0	4
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	1.11	1.041	0	4
49. Sentir-se tão desassossegada do que não consegue manter-se sentado quieto	.57	.818	0	4
50. Sentir que não tem valor	.49	.807	0	4
51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	.81	.984	0	4
52. Ter sentimentos de culpa	.60	.837	0	4
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem na cabeça	.57	.939	0	4

Os itens que obtiveram médias de resposta mais elevadas foram:

Item 6 (*Aborrecer-se ou irritar-se facilmente*) – (média = 1.61)

Item 1 (*Nervosismo ou tensão interior*) – (média = 1.55)

Item 10 (*Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas*) - (média = 1.29)

Item 17 (*Sentir-se triste*) - (média = 1.26)

Os itens que obtiveram médias de resposta mais baixas foram:

Item 45 (*Ter ataques de terror ou pânico*) – (média = .16)

Item 28 (*Medo de viajar de autocarro, comboio ou metro*) - (média = .23)

Item 47 (*Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho*) - (média = .30)

Item 3 (*Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos*) - (média = .33)

Em seguida, encontramos as frequências e percentagens relativas às modalidades de resposta da BSI aplicada a 177 sujeitos.

Tabela 2

Frequências e percentagens das modalidades de resposta para a BSI

Nome da escala	Descrição do item	Nunca	Poucas Vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
		n (%)				
BSI 1	Nervosismo ou tensão interior	30 (17.5%)	59 (34.5%)	46 (26.9%)	30 (17.5%)	6 (3.5%)
BSI 2	Desmaios ou tonturas	124 (72.5%)	33 (19.3%)	12 (7.0%)	1 (0.6%)	1 (0.6%)
BSI 3	Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	131 (76.6%)	29 (17.0)	6 (3.5%)	4 (2.3%)	1 (0.6%)
BSI 4	Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	117 (68.4%)	32 (18.7%)	14 (8.2%)	6 (3.5%)	2 (1.2%)
BSI 5	Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	59 (34.5%)	66 (38.6%)	27 (15.8%)	18 (10.5%)	1 (0.6%)
BSI 6	Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	24 (14.0%)	63 (36.8%)	48 (28.1%)	27 (15.8%)	9 (5.3%)
BSI 7	Dores sobre o coração ou peito	96 (56.1%)	50 (29.2%)	19 (11.1%)	6 (3.5%)	-
BSI 8	Medo na rua ou praças públicas	137 (80.1%)	19 (11.1%)	7 (4.1%)	7 (4.1%)	1 (0.6%)
BSI 9	Pensamentos de acabar com a vida	146 (85.4%)	15 (8.8%)	5 (2.9%)	3 (1.8%)	2 (1.2%)
BSI 10	Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	51 (29.8%)	57 (33.3%)	38 (22.2%)	12 (7.0%)	13 (7.6%)
BSI 11	Perder o apetite	88 (51.8%)	55 (32.4%)	23 (13.5%)	3 (1.8%)	1 (0.6%)
BSI 12	Ter um medo súbito sem razão para isso	117 (68.4%)	39 (22.8%)	10 (5.8%)	4 (2.3%)	1 (0.6%)
BSI 13	Ter impulsos que não se pode controlar	118 (69.0%)	37 (21.6%)	10 (5.8%)	5 (2.9%)	1 (0.6%)
BSI 14	Sentir-se sozinho, mesmo quando está com mais pessoas	92 (53.8%)	48 (28.1%)	18 (10.5%)	12 (7.0%)	1 (0.6%)
BSI 15	Dificuldade em fazer qualquer trabalho	100 (58.5%)	43 (25.1%)	16 (9.4%)	10 (5.8%)	2 (1.2%)
BSI 16	Sentir-se sozinho	75 (43.9%)	57 (33.3%)	27 (15.8%)	7 (4.1%)	5 (2.9%)
BSI 17	Sentir-se triste	38 (22.2%)	76 (44.4%)	38 (22.2%)	12 (7.0%)	7 (4.1%)
BSI 18	Não ter interesse por nada	99 (57.9%)	48 (28.1%)	13 (7.6%)	9 (5.3%)	2 (1.2%)
BSI 19	Sentir-se aterrorizado	131 (77.1%)	22 (12.9%)	13 (7.6%)	3 (1.8%)	1 (0.6%)
BSI 20	Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	76 (44.4%)	63 (36.8%)	21 (12.3%)	10 (5.8%)	1 (0.6%)
BSI 21	Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	75 (43.9%)	61 (35.5%)	30 (17.5%)	4 (2.3%)	1 (0.6%)
BSI 22	Sentir-se inferior aos outros	103 (60.6%)	44 (25.9%)	19 (11.2%)	3 (1.8%)	1 (0.6%)
BSI 23	Vontade de vomitar ou mal-estar no estômago	108 (63.2%)	40 (23.4%)	12 (7.0%)	10 (5.8%)	1 (0.6%)
BSI 24	Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	74 (43.3%)	60 (35.1%)	24 (14.0%)	12 (7.0%)	1 (0.6%)
BSI 25	Dificuldade em adormecer	79 (46.2%)	46 (26.9%)	27 (15.8%)	9 (5.3%)	10 (5.8%)
BSI 26	Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	41 (24.0%)	81 (47.4%)	33 (19.3%)	12 (7.0%)	4 (2.3%)

BSI 27	Dificuldade em tomar decisões	54 (31.6%)	70 (40.9%)	34 (19.9%)	11 (6.4%)	2 (1.2%)
BSI 28	Medo de viajar de autocarro, comboio ou metro	147 (86.0%)	15 (8.8%)	4 (2.3%)	4 (2.3%)	1 (0.6%)
BSI 29	Sensação de que lhe falta o ar	113 (66.1%)	36 (21.1%)	15 (8.8%)	7 (4.1%)	-
BSI 30	Calafrios e afrontamentos	116 (67.8%)	38 (22.2%)	9 (5.3%)	7 (4.1%)	1 (0.6%)
BSI 31	Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medos	129 (75.4%)	28 (16.4%)	10 (5.8%)	4 (2.3%)	-
BSI 32	Sensação de vazio na cabeça	120 (70.2%)	33 (19.3%)	11 (6.4%)	5 (2.9%)	2 (1.2%)
BSI 33	Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro no corpo)	115 (67.3%)	31 (18.1%)	19 (11.1%)	4 (2.3%)	2 (1.2%)

A modalidade de resposta com uma frequência mais elevada é a primeira (nunca) no item 45 “Ter ataques de terror ou pânico” (88.9%), no item 28 “Medo de viajar de autocarro, comboio ou metro” (86.0%) e no item 9 “Pensamentos de acabar com a vida” (85.4%).

Procedemos à comparação dos valores médios para as subescalas, índices e total da BSI entre a nossa amostra e o estudo realizado para a população geral portuguesa (Canavarro, 1999).

Tabela 3
Comparação dos valores médios para as subescalas, total e índices da BSI com referências de normalização para a População Geral Portuguesa e para a População com Perturbações Emocionais (Canavarro, 1999) e alfa

					População Geral Portuguesa Canavarro (1999)		População com Perturbações Emocionais Canavarro (1999)	
Subescalas	***N***	***Média***	***Desvio Padrão***	***Alpha***	***Média***	***Desvio Padrão***	***Média***	***Desvio Padrão***
Somatização	171	3.86	4.347	.855	.573	.916	9.445	7.032
Obssessões/Compulsões	171	5.39	4.173	.835	1.290	.878	11.534	5.567
Sensibilidade Interpessoal	170	2.80	2.541	.780	.958	.727	6.404	4.143
Depressão	171	4.24	4.326	.878	.893	.722	11.034	6.275
Ansiedade	170	3.72	3.461	.810	.942	.766	10.521	5.658
Hostilidade	171	3.93	3.457	.815	.894	.784	7.034	4.529
Ansiedade Fóbica	171	1.64	2.487	.718	.418	.663	5.082	4.656
Ideação Paranóide	171	4.57	3.865	.821	1.063	.789	7.651	4.263
Psicose	170	2.35	2.972	.785	.668	.614	7.021	4.140
Total	170	34.65	27.41	.965				
Índices	***N***	***Média***	***Desvio Padrão***					
Índice Geral de Sintomas	167	.653	.5171		.835	.480	1.430	.705
Total de Sintomas Positivos	177	22.04	13.937		26.993	11.724	37.349	12.166
Índice de Sintomas Positivos	165	1.432	.4275		1.561	.385	2.111	.595

A nossa amostra apresenta em todas as subescalas valores acima da média da população geral portuguesa (Canavarro, 1999) e valores abaixo da população com perturbações emocionais (Canavarro, 1999).

Os valores de alpha das subescalas da nossa amostra oscilam entre .72 e .88.

Relativamente ao sexo, encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação às seguintes subescalas:

Tabela 4
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao sexo.

Subescala	Sexo	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Feminino	100	8.38	5.021	1	.026
	Masculino	71	4.31			
BSI – Depressão	Feminino	100	4.79	3.965	1	.048
	Masculino	71	3.46			
BSI – Ansiedade Fóbica	Feminino	100	2.00	5.075	1	.026
	Masculino	71	1.14			

O sexo feminino apresenta valores mais elevados do que o sexo masculino nas subescalas da somatização, depressão e ansiedade fóbica.

No que se refere ao estado civil, encontramos diferentes estatisticamente significativas nas seguintes subescalas:

Tabela 5
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação ao estado civil.

Subescala	Estado Civil	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Obsessões Compulsões	Solteiro	44	4.61	4.767	3	.003
	Casado ou em união de facto	112	5.38			
	Divorciado	7	10.86			
BSI - Depressão	Solteiro	44	4.25	5.197	3	.002
	Casado ou em união de facto	112	3.97			
	Divorciado	7	10.29			
BSI – Ansiedade Fóbica	Solteiro	44	.77	3.145	3	.027
	Casado ou em união de facto	112	1.95			
	Divorciado	7	2.86			
BSI – Ideação Paranóide	Solteiro	44	3.70	2.759	3	.044
	Casado ou em união de facto	112	4.80			
	Divorciado	7	7.71			
BSI - Total	Solteiro	44	29.82	3.275	3	.023
	Casado ou em união de facto	112	35.52			
	Divorciado	7	62.43			
BSI – Índice Geral de Sintomas	Solteiro	44	.57	3.275	3	.023
	Casado ou em união de facto	112	.67			
	Divorciado	7	1.18			
BSI – Índice de Sintomas Positivos	Solteiro	44	20.27	2.777	3	.043
	Casado ou em união de facto	112	22.84			
	Divorciado	7	29.57			

O divorciados apresentam valores mais elevados nas subescalas obsessões-compulsões, depressão, ansiedade fóbica ideação paranóide e total do que os outros estados civis. O mesmo acontece em relação ao Índice Geral de Sintomas e ao Índice de Sintomas Positivos.

No que diz respeito às idades por categorias, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas:

Tabela 6
Comparação entre médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à idade por categoria

Subescala	Idade por Categorias	M	F.	g.l.	p.
BSI – Obsessão-Compulsão	**1** – 18 - 30	4.63	3.212	5	.009
	2 – 31 - 40	5.56			
	3 – 41 - 50	5.56			
	4 – 51 - 60	7.31			
	5 – 61 - 70	11.50			
	6 – 71 - 80	4.00			
BSI – Índice Sintomas Positivos	**1** – 18 - 30	1.36	2.647	5	.025
	2 – 31 - 40	1.40			
	3 – 41 - 50	1.71			
	4 – 51 - 60	1.61			
	5 – 61 - 70	1.68			
	6 – 71 - 80	1.34			

Relativamente à subescala obsessão-compulsão (BSI), verificamos que há uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança; o mesmo acontece em relação ao índice de sintomas positivos que parece aumentar com a idade.

No atinente à idade real dos sujeitos da amostra, encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação a uma série de subescalas e índices; contudo, a interpretação dos resultados é mais difícil de fazer, parecendo, porém, haver, globalmente, uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança.

Tabela 7
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação à idade real.

Subescala	F.	g.l.	p.
BSI – Obsessão-compulsão	1.619	41	.022
BSI – Sensibilidade interpessoal	1.538	41	.036
BSI – Ideação Paranóide	1.841	41	.005
BSI – Índice Sintomas Positivos	2.541	41	.000

No que diz respeito às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas na seguinte subescala e índice:

Tabela 8
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar.

Subescala	Profissões	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Reformado	29	4.41	2.422	7	.022
	Desempregado	17	4.88			
	Estudante	11	2.82			
	Graffar 1º grau	56	4.91			
	Graffar 2º grau	8	5.25			
	Graffar 3º grau	3	1.00			
	Graffar 4º grau	18	1.39			
	Graffar 5º grau	9	2.52			

Na distribuição da amostra pelas profissões, verificamos que os estudantes e o 3º, 4º e 5º grau de Graffar apresentam valores mais baixos na subescala somatização (BSI) do que os reformados, desempregados e 1º e 2º grau da Graffar.

Em relação aos anos de protocolo a que as pessoas se submeteram ao teste pré-sintomático, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescala e índice:

Tabela 9
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total do BSI em relação aos anos de protocolo

Subescala	Anos de Protocolo	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	(< 4 anos)	37	2.76	3.420	2	.035
	(5-8 anos)	90	4.71			
	(> 9 anos)	39	3.18			
BSI – Obsessões Compulsões	(< 4 anos)	37	4.16	3.053	2	.050
	(5-8 anos)	90	6.10			
	(> 9 anos)	39	5.05			
BSI – Sensibilidade Interpessoal	(< 4 anos)	37	1.92	3.881	2	.023
	(5-8 anos)	90	3.25			
	(> 9 anos)	39	2.59			
BSI – Depressão	(< 4 anos)	37	3.54	3.063	2	.049
	(5-8 anos)	90	5.04			
	(> 9 anos)	39	3.26			
BSI – Hostilidade	(< 4 anos)	37	3.11	3.889	2	.022
	(5-8 anos)	90	4.66			
	(> 9 anos)	39	3.23			
BSI – Total de Sintomas Positivos	(< 4 anos)	37	17.65	4.091	2	.018
	(5-8 anos)	90	24.77			
	(> 9 anos)	39	20.17			

De uma forma geral, os sujeitos que realizaram o teste pré-somática há 5-8 anos, apresentam valores mais elevados nas subescalas somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, hostilidade e índice total de sintomas positivos.

Referente à sintomatologia, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito à seguinte subescala e índice:

Tabela 10
Comparação entre as médias das subescalas, índice e total do BSI em relação à sintomatologia.

Subescala	Sintomatologia	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Sim	63	3.00	7.694	2	.001
	Não	3	6.67			
	Talvez	23	6.87			
BSI – Sensibilidade Interpessoal	Sim	63	2.35	3.323	2	.041
	Não	3	4.83			
	Talvez	23	2.83			
BSI – Total de Sintomas Positivos	Sim	63	19.54	4.448	2	.014
	Não	3	35.67			
	Talvez	23	23.25			

Averiguamos na tabela 10 que quem não tem sintomatologia, apresenta valores mais altos na subescala sensibilidade interpessoal e no total de sintomas positivos mas, no que diz respeito à somatização, os sujeitos que não apresentam sintomatologia ou que talvez apresentem, têm valores mais altos do que quem tem sintomatologia.

No que concerne à caracterização sintomatológica, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas:

Tabela 11
Comparação entre as médias das subescalas, índice e total do BSI em relação à caracterização sintomatológica.

Subescala	Caracterização Sintomatológica	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Leve	4	5.21	6.904	3	.002
	Moderada	6	8.67			
	Grave	7	10.57			
	Não específica	2	.00			

Quem tem sintomatologia moderada e grave apresenta valores mais elevados de somatização.

Relativo ao exame neurológico, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito à seguinte subescala e índice:

Tabela 12
Comparação entre as médias da subescala, índice e total do BSI em relação ao exame neurológico.

Subescala	Exame Neurológico	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Ansiedade Fóbica	Não fiz nunca.	9	5.32	3.538	3	.018
	Fiz alguns mas, ultimamente não.	7	3.11			
	Não fiz no início mas, nos últimos anos tenho feito.	2	7.00			
	Sim, desde sempre.	42	2.90			
BSI – Índice Sintomas Positivos	Não fiz nunca	9	1.70	3.139	3	.030
	Fiz alguns mas, ultimamente não	7	1.44			
	Não fiz no início mas, nos últimos anos tenho feito.	2	1.39			
	Sim, desde sempre	42	1.33			

Os valores do Índice de Sintomas Positivos são mais elevados em que não fez exame neurológico. Em relação à ansiedade fóbica, quem não fez exame neurológico e quem fez só ultimamente apresenta valores mais altos.

Respeitante ao Acompanhamento Psicológico, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas:

Tabela 13
Comparação entre as médias da subescala, índices e total do BSI em relação ao acompanhamento psicológico.

Subescala	Acompanhamento Psicológico	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Não	51	2.98	4.962	2	.009
	Uma vez	25	5.56			
	Várias Vezes	19	6.21			

Verifica-se na tabela 13 um valor mais elevado nos sujeitos que "não" receberam acompanhamento psicológico.

Referente às mudanças que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas:

Tabela 14
Comparação entre as médias das subescalas, índices e total da BSI em relação às mudanças.

Subescala	Mudanças	N	M	F.	g.l.	p.
BSI – Somatização	Sim	47	3.09	6.801	1	.011
	Não	48	5.50			
BSI – Sensibilidade Interpessoal	Sim	47	2.19	4.615	1	.034
	Não	48	3.29			
BSI – Depressão	Sim	47	2.98	6.256	1	.014
	Não	48	5.12			
BSI – Ansiedade Fóbica	Sim	47	2.72	8.171	1	.005
	Não	48	4.66			
BSI – Hostilidade	Sim	47	3.00	6.640	1	.012
	Não	48	4.88			
BSI Total	Sim	47	25.56	9.243	1	.003
	Não	48	42.11			
BSI – Índice Geral de Sintomas	Sim	47	.4822	9.243	1	.003
	Não	48	.7945			
BSI – Total Sintomas Positivos	Sim	47	18.85	4.840	1	.030
	Não	48	24.96			
BSI – Índice de Sintomas Positivos	Sim	47	1.35	4.116	1	.045
	Não	48	1.54			

Quem não sofre de mudanças na vida, apresenta valores mais elevados nas subescalas somatização, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade fóbica, hostilidade, total e índices geral de sintomas, total de sintomas positivos e sintomas positivos do que quem sofreu mudanças.

Em relação à caracterização de mudanças na vida destes indivíduos não se encontram diferenças estatisticamente significativas

Em seguida são apresentadas as correlações efectuadas neste trabalho:

Tabela 15
Correlações de subescalas, índices e total do BSI

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1 - BSI Somatização	-												
2 - BSI Obsessões Compulsões	.593 .000	-											
3 - BSI Sensibilidade Interpessoal	.559 .000	.638 .000	-										
4 - BSI Depressão	.545 .000	.713 .000	.723 .000	-									
5 - BSI Ansiedade	.689 .000	.696 .000	.607 .000	.708 .000	-								
6 - BSI Hostilidade	.634 .000	.598 .000	.607 .000	.606 .000	.742 .000	-							
7 - BSI Ansiedade Fóbica	.617 .000	.540 .000	.553 .000	.437 .001	.617 .000	.486 .000	-						
8 - BSI Ideação Paranóide	.503 .000	.596 .000	.753 .000	.646 .000	.597 .000	.638 .000	.466 .000	-					
9 - BSI Psicose	.564 .000	.713 .000	.756 .000	.804 .000	.710 .000	.623 .000	.565 .000	.655 .000					
10 - BSI Total	.778 .000	.830 .000	.821 .000	.859 .000	.872 .000	.811 .000	.669 .000	.788 .000	.859 .000	-			
11 - BSI Índice Geral de Sintomas	.778 .000	.830 .000	.821 .000	.859 .000	.872 .000	.811 .000	.669 .000	.788 .000	.859 .000	1.000 .000	-		
12 - BSI Total Sintomas Positivos	.720 .000	.768 .000	.824 .000	.767 .000	.795 .000	.721 .000	.649 .000	.717 .000	.772 .000	.917 .000	.917 .000	-	
13 - BSI Índice Sintomas Positivos =BSI Total/BSI Total Sintomas Positivos	.609 .000	.575 .000	.500 .000	.614 .000	.667 .000	.653 .000	.448 .000	.626 .000	.581 .000	.733 .000	.733 .000	.468 .000	-

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas, índices e total do BSI são todas significativas.

Tabela 16
Correlações das subescalas, índices e total do BSI e as subescalas e total do BECK

	BSI Somatização	BSI Obsessões Compulsões	BSI Sensibilidade Interpessoal	BSI Depressão	BSI Ansiedade	BSI Hostilidade	BSI Ansiedade Fóbica	BSI Ideação Paranóide	BSI Psicose	BSI Total	BSI Índice Geral de Sintomas	BSI Total Sintomas Positivos	BSI Índice Sintomas Positivos =BSI Total/BSI Total Sintomas Positivos
BECK Cognitiva-Afectiva	.517	.585	.601	.787	.618	.531	.396	.466	.727	.715	.715	.611	.566
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
BECK Somática	.654	.582	.445	.619	.620	.457	.452	.454	.541	.659	.659	.551	.592
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
BECK Total	.644	.645	.574	.778	.683	.547	.458	.513	.690	.755	.755	.635	.639
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas, índices e total do BSI e as subescalas e total do Beck são todas significativas.

Tabela 17
Correlações das subescalas, índices e total do BSI e subescalas e total de ZUNG

	BSI Somatização	BSI Obsessões Compulsões	BSI Sensibilidade Interpessoal	BSI Depressão	BSI Ansiedade	BSI Hostilidade	BSI Ansiedade Fóbica	BSI Ideação Paranóide	BSI Psicose	BSI Total	BSI Índice Geral de Sintomas	BSI Total Sintomas Positivos	BSI Índice Sintomas Positivos =BSI Total/BSI Total Sintomas Positivos
ZUNG Ansiedade Motora	.693	.564	.527	.549	.641	.627	.454	.486	.541	.703	.703	.626	.614
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
ZUNG Ansiedade Cognitiva	.628	.550	.509	.630	.755	.676	.509	.581	.599	.756	.756	.638	.673
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
ZUNG Ansiedade Vegetativa	.715	.366	.474	.456	.569	.496	.519	.419	.484	.607	.607	.586	.639
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
ZUNG Ansiedade SNC	.482	.417	.423	.474	.455	.390	.262	.363	.446	.528	.528	.497	.627
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
ZUNG Total	.773	.548	.578	.635	.732	.666	.540	.560	.619	.787	.787	.709	.669
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas, índices e total do BSI e as subescalas e total do Beck são todas significativas.

1.1.2. Beck

A tabela 18 apresenta as frequências dos itens da escala de autoavaliação da ansiedade de Beck (Média, Desvio-Padrão, Mínimo e Máximo) aplicado à nossa amostra de sujeitos em risco para PAF (N=177)

Tabela 18
Frequência dos itens do Inventário de Depressão de Beck (Média, Desvio-Padrão, Mínimo e Máximo)

Item	Nome do item	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Beck 1	1- Tristeza	.26	.794	0	4
Beck 2	2- Pessimismo	.45	.955	0	4
Beck 3	3- Fracasso	.35	.801	0	3
Beck 4	4- Descontentamento	.31	.697	0	4
Beck 5	5- Culpa	.21	.662	0	3
Beck 6	6- Punição	.15	.457	0	2
Beck 7	7- Decepção consigo mesmo	.11	.309	0	1
Beck 8	8- Auto-crítica	**.46**	.779	0	4
Beck 9	9- Ideação suicida	.16	.426	0	2
Beck 10	10- Choro	.19	.542	0	3
Beck 11	11- Irritabilidade	**.46**	.730	0	3
Beck 12	12- Perda de interesse	.51	.618	0	3
Beck 13	13- Indecisão	.20	.469	0	2
Beck 14	14- Aparência	.12	.419	0	2
Beck 15	15- Perda de energia	**.49**	.879	0	4
Beck 16	16- Mudanças de padrões sono	**.58**	.949	0	4
Beck 17	17- Fadiga	.36	.516	0	2
Beck 18	18- Alterações de apetite	.19	.500	0	3
Beck 19	19- Alteração de peso	.26	.766	0	3
Beck 20	20- Preocupações com a saúde	.28	.514	0	2
Beck 21	21- Perda de interesse sexual	.31	.644	0	3

Os itens que obtiveram médias de resposta mais elevadas foram:

Beck 16 – (média = .58)

Beck 15 – (média = .49)

Beck 11 – (média = .46)

Beck 8 – (média = .46)

Os itens que obtiveram médias de resposta mais baixas foram:

Beck 7 – (média = .11)

Beck 14 – (média = .12)

Beck 9 – (média = .16)

Beck 6 – (média = .15)

Em seguida, determinamos as frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens de Beck.

Tabela 19
Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens do Inventário de Depressão Beck

Nome do item	**Não estou triste.**	**Não tenho vontade de viver. Estou triste.**	**Nunca tenho vontade de viver. Estou sempre triste e não posso fazer nada contra isso.**	**Estou tão triste hoje e sinto-me tão infeliz que sofro muito.**	**Estou tão triste hoje e sinto-me tão infeliz que não posso mais.**
BECK 1	150 (88.2%)	8 (4.7%)	1 (0.6%)	10 (5.9%)	1 (0.6%)
Nome do item	**Não sou muito pessimista nem me sinto muito desanimado com o futuro.**	**Sinto-me desanimado com o futuro.**	**Creio que não devo esperar nada mais.**	**Creio que nunca me libertarei das minhas preocupações e desgostos.**	**Tenho a impressão de que o meu futuro é desesperado e de que a minha situação não vai mudar.**
BECK 2	127 (74.7%)	28 (16.5%)	2 (1.2%)	8 (4.7%)	5 (2.9%)
Nome do item	**Não tenho a sensação de ter fracassado.**	**Tenho a sensação de ter fracassado mais do que uma vez.**	**Creio ter poucas coisas na vida que valham a pena.**	**Quando penso na vida, vejo que só tive fracassos.**	**-**
BECK 3	137 (80.6%)	16 (9.4%)	8 (4.7%)	9 (5.3%)	-
Nome do item	**Não me sinto particularmente descontente.**	**Ando quase sempre aborrecida.**	**Nada me alegra como dantes.**	**Estou completamente descontente.**	**-**
BECK 4	138 (81.2%)	14 (8.2%)	17 (10.0%)	1 (0.6%)	-
Nome do item	**Não me sinto particularmente culpada.**	**Sinto muitas vezes que faço mal as coisas ou que não valho nada.**	**Sinto-me culpada.**	**Agora tenho constantemente a sensação de que faço mal as coisas ou de que não valho nada.**	**-**
BECK 5	152 (88.9%)	8 (4.7%)	5 (2.9%)	6 (3.5%)	-
Nome do item	**Não tenho a impressão de merecer castigo.**	**Creio que me poderia acontecer algo de mal.**	**Tenho a impressão de que vou ser castigado agora ou muito em breve.**	**-**	**-**
BECK 6	152 (89.4%)	11 (6.5%)	7 (4.1%)	-	-
Nome do item	**Não estou descontente comigo mesmo.**	**Estou descontente comigo mesmo.**	**-**	**-**	**-**
BECK 7	152 (89.4%)	18 (10.6%)	-	-	-
Nome do item	**Não tenho a impressão de ser pior que os outros.**	**Tenho muito em conta as minhas faltas e os meus defeitos.**	**Reprovo-me por tudo o que não sai bem.**	**Tenho a impressão de que os meus defeitos são muitos e grandes.**	**Sinto-me culpado de tudo o que de mal acontece.**
BECK 8	109 (64.5%)	51 (30.2%)	3 (1.8%)	3 (1.8%)	3 (1.8%)
Nome do item	**Não penso nem me ocorre por fim à vida.**	**Por vezes penso que deveria pôr fim à vida, mas não o farei.**	**Penso que seria preferível eu morrer.**	**-**	**-**
BECK 9	147 (86.5%)	19 (11.2%)	4 (2.4%)	-	-
Nome do item	**Não choro mais do que o normal.**	**Choro com muita frequência, mais do que o normal**	**Mesmo que quisesse já não consigo chorar como dantes fazia.**	**-**	**-**
BECK 10	147 (86.0%)	20 (11.7%)	4 (2.3%)	-	-
Nome do item	**Não me sinto mais irritado do que o do costume.**	**Aborreço-me ou irrito-me com mais facilidade do que dantes.**	**Ando constantemente irritado.**	**Agora já nem sequer me irritam as coisas que dantes me aborreciam.**	**-**
BECK 11	109 (63.7%)	52 (30.4%)	3 (1.8%)	7 (4.1%)	-
Nome do item	**Não perdi o interesse pelos outros.**	**Interesso-me pelos outros como dantes.**	**Perdi o interesse pelos outros ou quase por completo e tenho pouca simpatia pelas pessoas.**	**Os outros não me interessam, tudo e todos me são indiferentes.**	**-**
BECK 12	92 (54.1%)	71 (41.8%)	5 (2.9%)	2 (1.2%)	-
Nome do item	**Tenho a mesma facilidade que dantes para tomar decisões.**	**Sinto-me menos seguro e procuro não ter que tomar decisões.**	**Já não consigo tomar decisões sem ajuda.**	**-**	**-**
BECK 13	141 (82.9%)	24 (14.1%)	5 (2.9%)	-	-
Nome do item	**Não tenho a impressão de apresentar pior aspecto do que dantes.**	**Receio que o meu aspecto causa má impressão, receio parecer envelhecido.**	**Tenho a impressão de apresentar um aspecto cada vez pior.**	**-**	**-**

BECK 14	156 (91.8%)	8 (4.7%)	6 (3.5%)	-	-

Tabela 19
Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens do Inventário de Depressão Beck

Nome do item	**Trabalho com a mesma facilidade de sempre.**	**Custa-me mais começar s trabalhar do que dantes.**	**Já não trabalho tão bem como dantes.**	**Tenho de fazer um grande esforço para realizar o que quer que seja.**	**Sinto-me incapaz de fazer qualquer trabalho por pequeno que seja.**
BECK 15	118 (69.4%)	31 (18.2%)	11 (6.5%)	9 (5.3%)	1 (0.6%)
Nome do item	**Durmo tão bem como o de costume.**	**Canso-me mais depressa do que o costume.**	**Tudo me cansa.**	**Sinto-me tão cansado que sou incapaz de fazer o que quer que seja.**	**-**
BECK 16	111 (65.7%)	32 (18.9%)	13 (7.7%)	12 (7.1%)	-
Nome do item	**Não me canso mais do que o costume.**	**Canso-me mais depressa do que o costume.**	**Tudo me cansa.**	**-**	**-**
BECK 17	112 (66.3%)	54 (32.0%)	3 (1.8%)	-	-
Nome do item	**Não tenho menos apetite do que do costume.**	**Não ando com tanto apetite como dantes.**	**Ando com muito menos apetite do que dantes.**	**Não ando com apetite nenhum.**	**-**
BECK 18	143 (84.6%)	22 (13.0%)	2 (1.2%)	2 (1.2%)	-
Nome do item	**Não perdi peso ou então foi há pouco tempo.**	**Perdi mais de dois kilos.**	**Perdi mais de sete kilos.**	**-**	**-**
BECK 19	147 (87.0%)	11 (6.5%)	11 (6.5%)	-	-
Nome do item	**Não ando mais preocupado com a saúde do que do costume.**	**Preocupo-me constantemente com os males físicos.**	**Os meus males físicos preocuparam-me tanto que é difícil pensar noutra coisa.**	**-**	**-**
BECK 20	126 (74.6%)	38 (22.5%)	5 (3.0%)	-	-
Nome do item	**Não noto que o meu interesse pelos assuntos sexuais se tenha modificado recentemente.**	**Interesso-me menos do que dantes por questões relativas ao sexo.**	**Interesso-me muito menos por tudo o que se refere ao sexo.**	**Perdi todo o interesse pelo sexo.**	**-**
BECK 21	131 (77.1%)	30 (17.6%)	5 (2.9%)	4 (2.4%)	-

A modalidade de resposta com uma frequência mais elevada é a primeira nos itens 14 ("Trabalho com a mesma facilidade de sempre") (91.8%), 7 (" Não tenho a impressão de ser melhor que os outros) (89.41%) e 6 ("Não estou descontente comigo mesmo") (59.4%).

Em seguida, procedeu-se à análise factorial dos principais componentes pelo método de rotação varimax.

O número de factores extraídos foi determinado por um estudo de Campos & Gonçalves (2011).

Tabela 20
Análise Factorial pelos Principais Componentes pelo Método de Rotação Varimax

Item	**Factor 1 - *Cognitivo-afectiva***	**Factor 2 - *Somática***
1- Tristeza	**.52**	.45
2- Pessimismo	.44	**.51**
3- Fracasso	**.58**	.41
4- Descontentamento	**.58**	.54
5- Culpa	**.72**	.13
6- Punição	**.66**	-.05
7- Decepção consigo mesmo	**.75**	.08
8- Auto-crítica	**.53**	.16

Tabela 20 *Análise Factorial pelos Principais Componentes pelo Método de Rotação Varimax*		
9- Ideação suicida	**.53**	.41
10- Choro	.36	**.49**
11- Irritabilidade	.26	**.53**
12- Perda de interesse	**.42**	.08
13- Indecisão	**.63**	.41
14- Aparência	.32	**.59**
15- Perda de energia	.28	**.70**
16- Mudanças de padrões sono	.09	**.54**
17- Fadiga	.12	**.73**
18- Alterações de apetite	.00	**.72**
19- Alteração de peso	-.33	**.56**
20- Preocupações com a saúde	.26	**.69**
21- Perda de interesse sexual	.26	**.37**
Total Alpha Subescalas	.84	.82
Total Alpha		.89

A análise factorial pelos principais componentes pelo método de rotação varimax para a amostra total revelou duas subescalas: subescala cognitivo-afetivo e subescala somática, como apresentada na tabela 20. A correlação entre estes dois factores é .641. O valor de alpha das subescalas e total oscila entre 82 e 89.

Tabela 21
Análise factorial pelos principais componentes pelo método de rotação varimax para a amostra total com referência de normalização para a população geral portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011)

			População Geral Portuguesa Campos e Gonçalves (2011)	
Itens	**Cognitivo-afectiva**	**Somática**	**Cognitivo-afectiva**	**Somática**
1- Tristeza	**.52**	.45	**.65**	.04
2- Pessimismo	.44	**.51**	**.59**	-.07
3- Fracasso	**.58**	.41	**.47**	.05
4- Descontentamento	**.59**	.54	**.45**	.19
5- Culpa	**.72**	.13	**.36**	.13
6- Punição	**.66**	-.05	.31	.12
7- Decepção consigo mesmo	**.75**	.08	**.82**	-.18
8- Autocrítica	**.53**	.16	**.42**	.10
9- Ideação suicida	**.53**	.41	**.53**	.01
10- Choro	.36	**.49**	.34	.28
11- Irritabilidade	.26	**.53**	.10	**.58**
12- Perda de interesse	**.42**	.08	**.65**	.00
13- Indecisão	**.63**	.41	.32	.29
14- Aparência	.32	**.59**	**.77**	-.11
15- Perda de energia	.28	**.70**	.31	.40
16- Mudanças de padrões sono	.09	**.54**	.07	**.54**
17- Fadiga	.12	**.73**	.28	.32
18- Alterações de apetite	.00	**.72**	.05	**.56**
19- Alteração de peso	-.33	**.56**	.22	**.43**
20- Preocupações com a saúde	.26	**.69**	.02	**.72**
21- Perda de interesse sexual	.26	**.37**	.34	.09

Verifica-se através da tabela 21 que não há coincidência entre todos os itens que compõem as subescalas dos dois estudos.

Tabela 22
Comparação dos valores médios para as subescalas de Beck com referências de normalização para a População Geral Portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011)

Médias e Índices de Sub-escalas					População Geral Portuguesa Campos e Gonçalves (2011)		
Sub-escalas	**N**	**Média**	**Desvio Padrão**	**Alpha**	**N**	**Média**	**Desvio Padrão**
Cognitivo-Afectiva	169	2.69	3.963	.84	2	7.64	7.74
Somática	168	3.60	4.528	.82	279	7.82	3.60
Beck Total	167	6.23	7.637	- .887	-	-	-

Na tabela 22 verificamos que a nossa amostra apresenta valores inferiores, ao, da população geral portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011), mas, não podemos deixar de ter em conta que as subescalas são constituídas por itens diferentes.

A pontuação global do estudo é calculada através de uma chave de respostas e existem 4 graus de avaliação:

Tabela 23
Pontuação global do estudo e respectiva percentagem

N	Resultados de Beck	%
143	0-12 Ausência de Depressão	80.7%
10	12-18 Depressão Leve	5.6%
6	18-24 Depressão Modesta	3.4%
8	>24 Depressão Grave	4.5%

Na tabela 23, verifica-se que, na nossa amostra, 80.7% apresenta ausência de depressão, 5,6% apresenta depressão leve, 3.4% depressão moderada e 4.5% apresenta depressão grave.

No que se refere ao estado civil, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas e total.

Tabela 24
Comparação das médias das subescalas e total Beck em relação ao estado civil.

Subescala	Estado Civil	N	M	F.	g.l.	p.
Beck – Somática	Solteiro	44	3.00	3.367		.020
	Casado ou em união de facto	112	3.57			
	Divorciado	7	8.57			
Beck – Total	Solteiro	44	5.75	3.147		.027
	Casado ou em união de facto	111	6.02			
	Divorciado	7	14.86			

Na tabela 24, podemos verificar que os divorciados apresentam um valor mais elevado na subescala somática e no beck total do que os casados ou em união de facto e do que os solteiros.

No que diz respeito às idades por categorias, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas:

Tabela 25
Comparação das médias das subescalas e total do Beck em relação às idades por categorias

Subescala	Idade categorias	M	F.	g.l.	p.
Beck – Somática	**1** – 18 - 30	2.77	2.429	5	.037
	2 – 31 - 40	3.64			
	3 – 41 - 50	5.29			
	4 – 51 - 60	5.31			
	5 – 61 - 70	8.25			
	6 – 71 - 80	1.50			
Beck Total	**1** – 18 - 30	4.89	2.342	5	.044
	2 – 31 - 40	6.65			
	3 – 41 - 50	7.71			
	4 – 51 - 60	8.94			
	5 – 61 - 70	15.00			
	6 – 71 - 80	1.50			

Relativamente à subescala Beck somática e ao Beck total, verificamos, na tabela 25, que há uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança.

Tabela 26
Comparação das médias das subescalas e total em relação à idade real

Subescala	F.	g.l.	p.
Beck – Somática	1.734	41	.011

No atinente à idade real dos sujeitos da amostra, encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação à subescala somática. O valor aumenta à medida que a idade aumenta.

No que diz respeito às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas na seguinte subescala:

Tabela 27
Comparação das médias das subescalas e total em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar

Subescala	Profissões	N	M	F.	g.l.	p.
Beck – Somática	Reformado	29	5.11	2.070	6	.050
	Desempregado	17	8.67			
	Estudante	11	.50			
	Graffar 1º grau	56	1.60			
	Graffar 2º grau	8	2.71			
	Graffar 3º grau	3	25.00			
	Graffar 4º grau	18	.00			
	Graffar 5º grau	29	1.60			

Na subescala somática, representada na tabela 27, os reformados, os desempregados, o grau 1 e o 4 de Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 2, 3 e 5 de Graffar.

Procedemos à comparação de médias no que diz respeito ao resultado do teste preditivo relativamente às subescalas de Beck. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Referente à sintomatologia, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total:

Tabela 28
Comparação das médias das subescalas e total do Beck em relação à sintomatologia

Subescala	Sintomatologia	N	M	F.	g.l.	p.
BECK – Cognitiva-afectiva	Sim	63	2.03	3.609	2	.031
	Não	6	4.60			
	Talvez	23	4.33			
BECK – Somática	Sim	63	2.34	13.45	2	.000
	Não	6	6.83			
	Talvez	23	7.51			
BECK Total	Sim	63	4.41	9.283	2	.000
	Não	6	12.00			
	Talvez	23	11.48			

Os sujeitos que afirmam ter sintomatologia apresentam valores mais baixos nas subescalas e no total do que quem afirma não ter sintomatologia.

Respeitante ao acompanhamento psicológico, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total:

Tabela 29
Comparação das médias das subescalas e total do Beck em relação ao acompanhamento psicológico.

Subescala	Acompanhamento Psicológico	N		F.	g.l.	p.
BECK – Cognitiva-afectiva	Não	51	1.98	3.172	2	.047
	Uma vez	25	3.83			
	Várias Vezes	19	4.37			
BECK – Somática	Não	51	2.81	3.865	2	.025
	Uma vez	25	5.50			
	Várias Vezes	19	5.58			
BECK Total	Não	51	4.79	4.314	2	.016
	Uma vez	25	9.10			
	Várias Vezes	19	9.95			

Podemos verificar na tabela 29 que os sujeitos que tiveram uma ou várias vezes acompanhamento psicológico apresentam valores mais elevados do que os sujeitos que nunca tiveram acompanhamento.

Referente às mudanças que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total:

Tabela 30
Comparação das médias das subescalas e total do Beck em relação às mudanças.

Subescala	Mudanças		M	F.	g.l.	p.
Beck Cognitivo-Afectiva	Sim	47	2.04	4.496	1	.037
	Não	48	3.83			
Beck Somática	Sim	47	2.98	4.282	1	.041
	Não	48	5.02			
Beck Total	Sim	47	4.80	6.358	1	.013
	Não	48	8.87			

Os sujeitos que sofreram mudanças nas suas vidas apresentam valores significativamente mais baixos do que os sujeitos que não sofreram mudanças.

Em relação à caracterização de mudanças na vida destes indivíduos não se encontram diferenças estatisticamente significativas.

Em seguida, apresentam-se as correlações efectuadas neste trabalho:

Tabela 31
Correlações de subescalas e total do Beck

	Beck Cognitiva-afectiva	Beck Somática	Beck Total
Beck Cognitiva-afectiva	-	.641 .000	.890 .000
Beck Somática	.641 .000	-	.921 .000
Beck Total	.890 .000	.921 .000	-

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e total do Beck são todas significativas.

Tabela 32
Correlações de subescalas e total do Beck e subescalas e índices e total do BSI

	Beck Cognitiva-afectiva	Beck Somática	Beck Total
BSI Somatização	.517 .000	.654 .000	.644 .000
BSI Obsessões Compulsões	.585 .000	.582 .000	.645 .000
BSI Sensibilidade Interpessoal	.601 .000	.445 .000	.574 .000
BSI Depressão	.787 .000	.619 .000	.778 .000
BSI Ansiedade	.618 .000	.620 .000	.683 .000
BSI Hostilidade	.531 .000	.457 .000	.547 .000
BSI Ansiedade Fóbica	.396 .000	.452 .000	.458 .000
BSI Ideação Paranóide	.466 .000	.454 .000	.513 .000
BSI Psicose	.727 .000	.541 .000	.690 .000
BSI Total	.715 .000	.659 .000	.755 .000
BSI Índice Geral de Sintomas	.715 .000	.659 .000	.755 .000
BSI Total Sintomas Positivos	.611 .000	.551 .000	.635 .000
BSI Índice Sintomas Positivos =BSI Total/BSI Total Sintomas Positivos	.566 .000	.592 .000	.639 .000

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e total do Beck e as subescalas, índices e total da BSI são todas significativas.

Tabela 33
Correlações de subescalas e total do Beck e subescalas e total Zung

	BECK Cognitiva-afectiva	BECK Somática	BECK Total
ZUNG Ansiedade Motora	.525 .000	.619 .000	.627 .000
ZUNG Ansiedade Cognitiva	.593 .000	.615 .000	.669 .000
ZUNG Ansiedade Vegetativa	.477 .000	.590 .000	.586 .000
ZUNG Ansiedade SNC	.376 .000	.504 .000	.487 .000
ZUNG Total	.607 .000	.704 .000	.722 .000

Nota: Correlação Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e total do Beck e as subescalas, índices e total do Zung são todas significativas.

1.1.3. Zung

A tabela 35 apresenta as frequências dos itens da escala de autoavaliação da ansiedade de Zung (Média, Desvio-Padrão, Mínimo e Máximo), aplicada à nossa amostra de sujeitos em risco para PAF (N=177)

Tabela 34

Frequências dos Itens de Zung (Média, Desvio-Padrão, Mínimo e Máximo)

Item	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
1.Sinto-me mais nervoso e ansioso do que o costume	1.62	.736	1	4
2. Sinto-me com medo sem nenhuma razão para isso	1.26	.537	1	3
3. Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico	1.16	.442	1	3
4. Sinto-me como se estivesse para “rebentar”	137	.668	1	4
5. Sinto que tudo corre bem e que nada de mal acontecerá	**2.48**	.996	1	4
6. Sinto os braços e as pernas a tremer	1.23	.488	1	4
7. Tenho dores de cabeça, de pescoço e de costas que me incomodam	1.57	.703	1	4
8. Sinto-me fraco e fico facilmente cansado	1.48	.679	1	4
9. Sinto-me calmo e com facilidade me posso sentar e ficar sossegado	**2.30**	1.145	1	4
10. Sinto o coração a bater depressa demais	1.32	.569	1	4
11. Tenho crises de tonturas que me incomodam	1.18	.400	1	3
12. Tenho crises de desmaio ou a sensação de que vou desmaiar	1.09	.329	1	3
13. Posso inspirar e expirar com facilidade	**1.76**	1.132	1	4
14. Sinto os dedos das minhas mãos e dos pés entorpecidos e com picadas	1.33	.639	1	4
15. Costumo ter dores de estômago ou más digestões	1.44	.650	1	4
16. Tenho de esvaziar a bexiga com frequência	1.69	.791	1	4
17. As minhas mãos estão habitualmente secas e quentes	**2.53**	1.067	1	4
18. A minha face costuma ficar quente e corada	1.62	.727	1	4
19. Adormeço facilmente e consigo obter um bom descanso durante a noite	2.03	1.078	1	4
20. Tenho pesadelos	1.51	.705	1	4

Os itens que obtiveram médias de resposta mais elevadas foram:

Item 17 (*As minhas mãos estão habitualmente secas e quentes*) – (média = 2.53)

Item 5 (*Sinto que tudo corre bem e que nada de mal acontecerá*) – (média = 2.48)

Item 9 (*Sinto-me calmo e com facilidade me posso sentar e ficar sossegado*) - (média = 2.30)

Os itens que obtiveram médias de resposta mais baixas foram:

Item 12 (*Tenho crises de desmaio ou a sensação de que vou desmaiar*) - (média = 1.09)

Item 3 (Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico) - (média = 1.16)

Item 6 (*Sinto os braços e as pernas a tremer*) - (média = 1.23)

Item 2 (*Sinto-me com medo sem nenhuma razão para isso*) - (média = 1.26)

Em seguida, determinamos as frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens de Zung.

Tabela 35

Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens de Zung

Nome da escala	Descrição do item	Nenhuma ou raras vezes	Algumas vezes	Uma boa parte do tempo	A maior parte ou totalidade do tempo
		n (%)			
ZUNG 1	Sinto-me mais nervoso e ansioso do que o costume	**88 (51.2%)**	66 (38.4%)	14 (8.1%)	4 (2.3%)
ZUNG 2	Sinto-me com medo sem nenhuma razão para isso	**135 (78.5%)**	29 (16.9%)	8 (4.7%)	-
ZUNG 3	Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico	**149 (86.6%)**	18 (10.5%)	5 (2.9%)	-
ZUNG 4	Sinto-me como se estivesse para "rebentar"	**121 (70.8%)**	42 (24.6%)	3 (1.8%)	5 (2.9%)
ZUNG 5	Sinto que tudo corre bem e que nada de mal acontecerá	30 (17.5%)	**62 (36.3%)**	46 (26.9%)	33 (19.3%)
ZUNG 6	Sinto os braços e as pernas a tremer	**136 (79.1%)**	33 (19.2%)	2 (1.2%)	1 (0.6%)
ZUNG 7	Tenho dores de cabeça, de pescoço e de costas que me incomodam	**91 (53.2%)**	67 (39.2%)	9 (5.3%)	4 (2.3%)
ZUNG 8	Sinto-me fraco e fico facilmente cansado	**105 (61.0%)**	55 (32.0%)	9 (5.2%)	3 (1.7%)
ZUNG 9	Sinto-me calmo e com facilidade me posso sentar e ficar sossegado	**57 (33.1%)**	43 (25.0%)	35 (20.3%)	37 (21.5%)
ZUNG 10	Sinto o coração a bater depressa demais	**124 (72.1%)**	43 (25.0%)	3 (1.7%)	2 (1.2%)
ZUNG 11	Tenho crises de tonturas que me incomodam	**142 (82.6%)**	29 (16.9%)	1 (0.6%)	-
ZUNG 12	Tenho crises de desmaio ou a sensação de que vou desmaiar	**158 (91.9%)**	12 (7.0%)	2 (1.2%)	-
ZUNG 13	Posso inspirar e expirar com facilidade	**108 (62.8%)**	24 (14.0%)	13 (7.6%)	27 (15.7%)
ZUNG 14	Sinto os dedos das minhas mãos e dos pés entorpecidos e com picadas	**128 (74.4%)**	36 (20.9%)	4 (2.3%)	4 (2.3%)
ZUNG 15	Costumo ter dores de estômago ou más digestões	**110 (64.0%)**	51 (29.7%)	9 (5.2%)	2 (1.2%)
ZUNG 16	Tenho de esvaziar a bexiga com frequência	**85 (49.4%)**	60 (34.9%)	23 (13.4%)	4 (2.3%)
ZUNG 17	As minhas mãos estão habitualmente secas e quentes	35 (20.3%)	**52 (30.2%)**	44 (25.6%)	41 (23.8%)

Tabela 35

Frequências e percentagens das modalidades de resposta dos itens de Zung

Nome da escala	Descrição do item	Nenhuma ou raras vezes	Algumas vezes	Uma boa parte do tempo	A maior parte ou totalidade do tempo
		n (%)			
ZUNG 18	A minha face costuma ficar quente e corada	**89 (51.7%)**	60 (34.9%)	22 (12.8%)	1 (0.6%)
ZUNG 19	Adormeço facilmente e consigo obter um bom descanso durante a noite	**75 (43.6%)**	39 (22.7%)	36 (20.9%)	22 (12.8%)
ZUNG 20	Tenho pesadelos	**101 (58.7%)**	58 (33.7%)	9 (5.2%)	4 (2.3%)

A modalidade de resposta com uma frequência mais elevada é a primeira (nenhuma ou raras vezes) no item 12 (Tenho crises de desmaio ou a sensação de que vou desmaiar) (91.9%); item 3 (Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico) (86.6%) e no item 11 (Tenho crises de tonturas que me incomodam) (82.6%).

A tabela 36 evidencia as frequências das subescalas de Zung (Média, Desvio-Padrão) e Alpha de Cronbach:

Tabela 36

Frequências das subescalas do Zung (Média, Desvio-Padrão) e Alpha

Sub-escalas	*N*	*Média*	*Desvio Padrão*	*Alpha*
Ansiedade Motora	171	6.58	2.066	.56
Ansiedade Cognitiva	171	7.87	2.374	.71
Ansiedade Vegetativa	172	13.95	3.171	.87
Ansiedade SNC	172	3.54	1.412	.33
Total do ZUNG		31.92		.84

Verificamos que a subescala ansiedade vegetativa é a que apresenta valores mais elevados e subescala ansiedade SNC mais baixos.

A pontuação global do estudo é calculada através de uma chave de respostas e existem 3 graus de avaliação:

Tabela 37

Avaliação do resultado de Zung

N	Resultados de ZUNG	%
123	0-36 Normal	69.4 %
13	37-39 Ansioso	7.34%
26	>40 Doente	14.6%

Na tabela acima apresentada verificamos que 69.4% da amostra não está ansiosa, 7.34% da amostra está com sintomas de ansiedade e, 14,6% da amostra encontra-se doente.

Em seguida, comparamos os valores médios para as subescalas do Zung, com referência de normalização para a população geral portuguesa (tabela 38):

Tabela 38
Comparação dos valores médios para as subescalas do Zung com referências de normalização para a População Geral Portuguesa (Ponciano E., Vaz Serra A. e Relvas J. (1982)):

					População Geral Portuguesa Ponciano, Vaz Serra e Relvas (1982)	
Sub-escalas	***N***	***Média***	***Desvio Padrão***	***Alpha***	***Média***	***Desvio Padrão***
Ansiedade Cognitiva	171	6.58	2.066	.56	8.76	2.332
Ansiedade Motora	171	7.87	2.374	.71	6.82	2.047
Ansiedade Vegetativa	172	13.95	3.171	.87	14.59	2.705
Ansiedade do SNC	172	3.54	1.412	.33	3.24	1.278
Total				.97		

A nossa amostra apresenta valores aproximados da amostra da população geral portuguesa (Ponciano, Vaz Serra & Relvas, 1982).

Relativamente ao sexo, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas:

Tabela 39
Comparação entre as médias das subescalas em relação ao sexo

Subescala	**Sexo**	**N**	**M**	**F.**	**g.l.**	**p.**
Zung – Ansiedade Vegetativa	Feminino	100	14.56	9.155	1	.003
	Masculino	71	13.11			
Zung – Total	Feminino	100	33.08	6.015	1	.015
	Masculino	71	30.26			

O sexo feminino apresenta um valor mais alto do que o sexo masculino na subescala ansiedade vegetativa e no total.

No que diz respeito às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas e total:

Tabela 40
Comparação das médias das subescalas e total do Zung em relação às profissões classificadas de acordo com Graffar.

Subescala	**Profissões**		**M**	**F.**	**g.l.**	**p.**
Zung – Ansiedade motora	Reformado	29	6.79	2.605	7	.014
	Desempregado	17	7.18			
	Estudante	11	5.82			
	Graffar 1º grau	56	6.88			
	Graffar 2º grau	8	8.00			
	Graffar 3º grau	3	5.00			
	Graffar 4º grau	18	6.50			
	Graffar 5º grau	29	5.55			
Zung – Ansiedade cognitiva	Reformado	29	8.43	2.881	7	.007
	Desempregado	17	8.82			
	Estudante	11	7.09			
	Graffar 1º grau	56	8.35			
	Graffar 2º grau	8	8.25			
	Graffar 3º grau	3	6.33			

	Graffar 4º grau	18	6.89			
	Graffar 5º grau	29	6.76			
Zung – Ansiedade vegetativa	Reformado	29	15.00	3.327	7	.002
	Desempregado	17	14.65			
	Estudante	11	13.82			
	Graffar 1º grau	56	14.05			
	Graffar 2º grau	8	16.75			
	Graffar 3º grau	3	13.00			
	Graffar 4º grau	18	13.17			
	Graffar 5º grau	29	12.14			
Zung – Ansiedade SNC	Reformado	29	3.97	2.146	7	.042
	Desempregado	17	3.47			
	Estudante	11	3.09			
	Graffar 1º grau	56	3.75			
	Graffar 2º grau	8	4.38			
	Graffar 3º grau	3	3.00			
	Graffar 4º grau	18	2.94			
	Graffar 5º grau	29	3.10			
Zung Total	Reformado	29	34.48	3.768	7	.001
	Desempregado	17	34.12			
	Estudante	11	29.82			
	Graffar 1º grau	56	32.85			
	Graffar 2º grau	8	37.37			
	Graffar 3º grau	3	27.33			
	Graffar 4º grau	18	29.50			
	Graffar 5º grau	29	27.55			

Em relação à subescala ansiedade motora, verificamos que o grau 2 de Graffar, os desempregados, o grau 1 de Graffar e os reformados apresentam valores mais elevados do que os estudantes, o grau 3, 4 e 5 de Graffar; no que diz respeito à subescala ansiedade cognitiva, à subescala ansiedade vegetativa, à subescala SNC e ao Zung total, verificamos que os reformados, os desempregados, o 1º e 2º grau do Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 3,4 e 5 do Graffar.

Procedemos à comparação de médias no que diz respeito ao resultado do teste preditivo relativamente às subescalas e total de Zung não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Referente à sintomatologia, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas:

Tabela 41
Comparação entre as médias das subescalas e total do Zung em relação à sintomatologia

Subescala	Sintomatologia	N	M	F.	g.l.	p.
ZUNG – Ansiedade Motora	Sim	63	6.27	5.285	2	.007
	Não	6	8.00			
	Talvez	23	7.75			
ZUNG – Ansiedade Vegetativa	Sim	63	13.52	7.692	2	.001
	Não	6	14.17			
	Talvez	23	16.46			
ZUNG Total	Sim	63	30.81	5.493	2	.006
	Não	6	34.33			
	Talvez	23	36.65			

Quem não tem sintomatologia ou "talvez" tenha apresenta valores mais elevados na ansiedade motora e total do que quem tem sintomatologia. Em relação à ansiedade vegetativa, no que se refere a quem "talvez" apresente sintomatologia verificam-se valores mais altos do que quem não apresenta sintomatologia.

No que concerne à caracterização sintomatológica, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total

Tabela 42
Comparação entre as médias das subescalas e total do Zung em relação à caracterização sintomatológica

Subescala	Caracterização Sintomatológica		M	F.	g.l.	p.
ZUNG – Ansiedade Motora	Leve	14	6.64	7.627	3	.001
	Moderada	6	8.67			
	Grave	7	9.38			
	Não específica	2	4.00			
ZUNG – Ansiedade Vegetativa	Leve	14	14.29	4.616	3	.010
	Moderada	6	16.83			
	Grave	7	18.00			
	Não especifica	2	11.50			
ZUNG – Ansiedade SNC	Leve	14	3.07	8.462	3	.000
	Moderada	6	5.33			
	Grave	7	4.63			
	Não especifica	2	2.00			
ZUNG Total	Leve	14	32.64	5.908	3	.003
	Moderada	6	40.40			
	Grave	7	40.50			
	Não especifica	2	23.50			

Os sujeitos com sintomatologia moderada e grave apresentam valores mais elevados nas subescalas e total do que quem tem sintomatologia leve ou não específica.

Respeitante ao acompanhamento psicológico, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total:

Tabela 43
Comparação entre as médias das subescalas e total de Zung em relação ao acompanhamento psicológico.

Subescala	Acompanhamento Psicológico	N	M	F.	g.l.	p.
ZUNG – Ansiedade Motora	Não	51	6.17	4.118	2	.019
	Uma vez	25	7.32			
	Várias Vezes	19	7.61			
ZUNG – Ansiedade Vegetativa	Não	51	7.47	4.523	2	.013
	Uma vez	25	8.44			
	Várias Vezes	19	8.68			
ZUNG Total	Não	51	30.41	5.058	2	.008
	Uma vez	25	34.40			
	Várias Vezes	19	36.11			

Quem teve acompanhamento psicológico, “uma” ou “várias vezes” apresenta valores mais elevados nas subescalas e total do que quem não teve acompanhamento psicológico.

Referente às mudanças de vida que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que existem diferenças significativas no que diz respeito às seguintes subescalas e total.

Tabela 44
Comparação entre as médias das subescalas e total do Zung em relação às mudanças.

Subescalas	Mudanças	N	M	F.	g.l.	p.
ZUNG – Ansiedade Cognitiva	Sim	47	7.17	12.711	1	.001
	Não	48	8.75			
ZUNG – Ansiedade Vegetativa	Sim	47	13.38	8.900	1	.004
	Não	48	15.31			
ZUNG – Total	Sim	47	30.26	8.810	1	.004
	Não	48	34.77			

Quem não sofreu mudanças apresenta valores mais elevados na ansiedade cognitiva, vegetativa e no total do Zung do que quem sofreu mudanças.

Em relação à caracterização de mudanças na vida destes indivíduos não se encontram diferenças estatisticamente significativas.

Em seguida são apresentadas as correlações efectuadas neste trabalho:

Tabela 45
Correlação de subescalas e total de Zung

	ZUNG Ansiedade Motora	ZUNG Ansiedade Cognitiva	ZUNG Ansiedade Vegetativa	ZUNG Ansiedade SNC	ZUNG Total
ZUNG Ansiedade Motora	-				
ZUNG Ansiedade Cognitiva	.665 .000	-			
ZUNG Ansiedade Vegetativa	.668 .000	.599 .000	-		
ZUNG Ansiedade SNC	.530 .000	.404 .000	.520 .000	-	
ZUNG Total	.863 .000	.829 .000	.889 .000	.676 .000	-

Nota- Correlação de Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e o total do Zung são todas significativas.

Tabela 46
Correlações de Subescalas e Totais de Subescalas Zung – BSI

	ZUNG Ansiedade Motora	ZUNG Ansiedade Cognitiva	ZUNG Ansiedade Vegetativa	ZUNG Ansiedade SNC	ZUNG Total
BSI Somatização	.693 .000	.628 .000	.715 .000	.482 .000	.773 .000
BSI Obsessões Compulsões	.564 .000	.550 .000	.366 .000	.417 .000	.548 .000
BSI - Sensibilidade Interpessoal	.527 .000	.509 .000	.474 .000	.423 .000	.578 .000
BSI Depressão	.549 .000	.630 .000	.456 .000	.474 .000	.635 .000
BSI Ansiedade	.641 .000	.755 .000	.569 .000	.455 .000	.732 .000
BSI Hostilidade	.627 .000	.676 .000	.496 .000	.390 .000	.666 .000
BSI Ansiedade Fóbica	.454 .000	.509 .000	.519 .000	.262 .001	.540 .000
BSI Ideação Paranóide	.486 .000	.581 .000	.419 .000	.363 .000	.560 .000
BSI Psicose	.541 .000	.599 .000	.484 .000	.446 .000	.619 .000
BSI Total	.703 .000	.756 .000	.607 .000	.528 .000	.787 .000
BSI Índice Geral de Sintomas	.703 .000	.756 .000	.607 .000	.528 .000	.787 .000
BSI Total Sintomas Positivos	.626 .000	.638 .000	.586 .000	.497 .000	.709 .000
BSI Índice Sintomas Positivos =BSI Total/BSI Total Sintomas Positivos	.614 .000	.673 .000	.474 .000	.396 .000	.667 .000

Nota- Correlação de Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e o total do Zung e as subescalas, índices e o total da BSI são todas significativas.

Tabela47
Correlações de Subescalas e Total Zung e as subescalas e total do Beck

	ZUNG Ansiedade Motora	ZUNG Ansiedade Cognitiva	ZUNG Ansiedade Vegetativa	ZUNG Ansiedade SNC	ZUNG Total
BECK Cognitiva-afectiva	.525 .000	.593 .000	.477 .000	.376 .000	.607 .000
BECK Somática	.619 .000	.615 .000	.590 .000	.504 .000	.704 .000
BECK Total	.627 .000	.669 .000	.586 .000	.487 .000	.722 .000

Nota- Correlação de Pearson

As correlações existentes entre as subescalas e o total do Zung e as subescalas e o total de BECK são todas significativas.

Capítulo II

1.1. Resumo dos resultados mais significativos

1.1.1. BSI

A nossa amostra pontuou mais alto nos seguintes itens: Item 6 – "Aborrecer-se ou irritar-se facilmente"; Item 1 – "Nervosismo e tensão interior"; Item 10 – "Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas" e o Item 17 – " Sentir-se triste" por esta ordem.

A nossa amostra pontuou mais baixo nos seguintes itens: Item 45 – " Ter ataques de terror ou pânico"; Item 28 – "Medo de viajar de autocarro, comboio, metro" Item 47 – "Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho" e o Item 3 "Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos".

Relativamente à modalidade de resposta verifica-se com uma frequência mais elevada a primeira (nunca) no item 45 "Ter ataques de terror ou pânico" (88.9%), no item 28 "Medo de viajar de autocarro, comboio ou metro" (86.0%) e no item 9 "Pensamentos de acabar com a vida" (85.4%).

Verificamos que a nossa amostra apresenta em todas as subescalas, total e índices valores acima da média da população geral portuguesa (Canavarro,1999) e valores abaixo da população com perturbações emocionais (Canavarro,1999).

Encontramos diferenças estatisticamente significativas entre as subescalas, os índices e o total do BSI em relação ao sexo: o sexo feminino apresenta valores mais elevados do que o sexo masculino, nas subescalas da somatização, depressão e ansiedade fóbica; em relação ao estado civil os divorciados apresentam valores mais elevados, nas subescalas obsessões-compulsões, depressão, ansiedade fóbica, ideação paranoide e total do que os outros estados civis; relativamente à idade por categorias verificamos que na subescala obsessão-compulsão há uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança, o mesmo acontece em relação ao índice de sintomas positivos que parece aumentar com a idade; em relação à idade real, a interpretação de resultados é mais difícil de fazer, parecendo, porém, haver globalmente, uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança.

No que diz respeito às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas seguintes subescalas: os estudantes e o Graffar

3º, 4º e 5º grau apresentam valores mais baixos na subescala somatização do que os reformados, desempregados e 1º e 2º grau da Graffar.

Relativamente aos anos de protocolo, existem diferenças estatisticamente significativas: de uma forma geral, os sujeitos que se submeteram ao teste pré-sintomático há 5-8 anos apresentam valores mais elevados nas subescalas somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, hostilidade e índice total de sintomas positivos.

No que concerne à sintomatologia verifica-se que há diferenças estatisticamente significativas: averiguamos que quem não tem sintomatologia, apresenta valores mais altos na subescala sensibilidade interpessoal, no total de sintomas positivos e na somatização.

Em relação à caracterização sintomatológica, quem tem sintomatologia moderada e grave apresenta valores mais elevados de somatização.

Relativamente ao exame neurológico, verificamos que os valores do índice de sintomas positivos são mais elevados em que não fez o exame. Em relação à ansiedade fóbica, quem não fez exame neurológico e quem fez ultimamente apresenta valores mais altos.

Respeitante ao acompanhamento psicológico, existem diferenças estatisticamente significativas: verificamos um valor mais elevado nos sujeitos que "não" receberam acompanhamento psicológico.

Referente às mudanças que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que quem não sofre mudanças na vida, apresenta valores mais elevados em todas as subescalas somatização, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade fóbica, hostilidade, total e índices geral de sintomas, total de sintomas positivos e sintomas positivos do que quem sofreu mudanças.

Em relação à caracterização de mudanças de vida destes indivíduos não se encontram mudanças estatisticamente significativas.

Em relação às correlações efectuadas neste trabalho, verifica-se que as correlações existentes entre as subescalas, índices e total da BSI são todas significativas.

As correlações existentes entre as subescalas, índices e total da BSI e as subescalas e total do Zung são todas significativas.

As correlações existentes entre as subescalas, índices e total de BSI e as subescalas e total de Beck são todas significativas.

1.1.2. Beck

A nossa amostra pontuou mais alto nos seguintes itens: item 16 “Mudanças de padrões de sono”, item 15 “Perda de Energia”, item 11 “Irritabilidade” e item 8 “Autocrítica” e pontuou mais baixo nos seguintes itens: item 7 “Decepção consigo mesmo”; item 14 “Aparência”; item 9 “Ideação suicida”; item 6 “Punição”.

Quanto à modalidade de resposta com uma frequência mais elevada verifica-se que é a primeira nos itens 14 (“Trabalho com a mesma facilidade de sempre”) (91.8%), 7 (“ Não tenho a impressão de ser melhor que os outros) (89.41%) e 6 (“Não estou descontente comigo mesmo”) (59.4%).

A análise factorial pelos principais componentes pelo método de rotação varimax para a amostra total revelou duas subescalas: subescala cognitivo-afectiva e subescala somática; a correlação entre estes dois factores é .641.

Verificamos que a nossa amostra apresenta valores inferiores aos da população geral portuguesa (Campos & Gonçalves, 2011), mas, não podemos deixar de ter em conta que as subescalas são constituídas por itens diferentes. Não há coincidência entre todos os itens que compõem as subescalas dos dois estudos.

Relativamente à pontuação global do estudo verifica-se que na nossa amostra, 80.7% apresenta ausência de depressão, 5.6% apresenta depressão leve, 3.4% depressão moderada e 4.5% apresenta depressão grave.

Procedemos à comparação de médias no que diz respeito ao resultado do teste preditivo relativamente às subescalas de Beck. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas. O mesmo aconteceu no que se refere às mudanças que possam ter surgido na vida destes indivíduos, e ao sexo.

Mas encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação ao estado civil onde se verifica que os divorciados apresentam um valor mais elevado na subescala Beck somática e no total do que os casados ou em união de facto e do que os solteiros; em relação às idades por categorias verificamos que há uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança.

No atinente à idade real encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação à subescala somática.

No que diz respeito às profissões classificadas de acordo com Graffar e, relativamente à subescala Beck somática, verificámos que os reformados, os desempregados, o grau 1 e 4

de Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 2, 3 e 5 de Graffar.

Referente à sintomatologia, verifica-se que os sujeitos que afirmam ter sintomatologia, apresentam valores mais baixos nas subescalas Beck Cognitiva-Afectiva e Beck Somática e no Beck total do que quem afirma não ter sintomatologia.

Respeitante ao acompanhamento psicológico pode-se verificar que os sujeitos que tiveram "uma" ou "várias vezes" acompanhamento psicológico apresentam valores mais elevados do que os sujeitos que nunca tiveram acompanhamento.

Relativamente às mudanças que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que os sujeitos que sofreram mudanças nas suas vidas apresentam valores significativamente mais baixos do que os sujeitos que não sofreram mudanças.

Em relação às correlações efectuadas neste trabalho, verifica-se que as correlações existentes entre as subescalas e total do Beck são todas estatisticamente significativas.

As correlações existentes entre as subescalas e total do Beck e as subescalas, índices e total do BSI são todas significativas.

As correlações existentes entre as subescalas e total do Beck e as subescalas, total do Zung são todas significativas.

1.1.3. Zung

A nossa amostra pontuou mais alto nos seguintes itens: item 17 – "As minhas mãos estão habitualmente secas e quentes"; 5 – "Sinto que tudo corre bem e que nada de mal me acontecerá"; item 9 – "Sinto-me calmo e com facilidade me posso sentar e ficar sossegado"; item 13 – "Posso inspirar e expirar com facilidade"; Em contrapartida, a nossa amostra pontuou mais baixo nos seguintes itens: item 12 – "Tenho crises de desmaio ou sensação de que vou desmaiar"; item 3 – "Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico"; item 6 "Sinto os braços e as pernas a tremer" e o item 2 – "Sinto-me com medo sem nenhuma razão para isso".

Relativamente à modalidade de resposta com uma frequência mais elevada verifica-se a primeira (nenhuma ou raras vezes) no item 12 (Tenho crises de desmaio ou a sensação de que vou desmaiar) (91.9%); item 3 (Sinto-me facilmente perturbado ou em pânico) (86.6%) e no item 11 (Tenho crises de tonturas que me incomodam) (82.6%).

Verificámos que não existem grandes diferenças entre as médias das subescalas da nossa amostra e da População Geral Portuguesa (Ponciano et al.,1982).

Nas frequências das subescalas de Zung verificamos que a ansiedade vegetativa é a que apresenta valores mais elevados e a subescala ansiedade SNC mais baixos.

O alpha das subescalas e o total de Zung oscila entre .33 e .87.

Constatou-se que 69.4% da amostra não está ansiosa, 7.34% da amostra está com sintomas de ansiedade e, 14.6% da amostra encontra-se doente.

Procedemos à comparação de médias no que diz respeito ao resultado do teste preditivo relativamente às subescalas de Zung. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre elas. O mesmo aconteceu em relação caracterização nas mudanças de vida que possam ter surgido nos indivíduos. Mas, encontramos diferenças estatisticamente significativas relativamente ao sexo: verifica-se que o sexo feminino apresenta um valor mais alto do que o sexo masculino na subescala de ansiedade vegetativa e total.

Relativamente às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas Em relação à subescala ansiedade motora: verificamos que o grau 2 de Graffar, os desempregados, o grau 1 de Graffar e os reformados apresentam valores mais elevados do que os estudantes, o grau 3, 4 e 5 de Graffar; no que diz respeito à subescala ansiedade cognitiva, à subescala ansiedade vegetativa, à subescala SNC e ao Zung total, verificamos que os reformados, os desempregados, o 1º e 2º grau do Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 3,4 e 5 do Graffar.

No que diz respeito à sintomatologia, quem não tem sintomatologia ou “talvez” tenha apresenta valores mais elevados na ansiedade motora e total do que quem tem sintomatologia. Em relação á ansiedade vegetativa, no que se refere a quem “talvez” apresente sintomatologia verifica-se valores mais altos do que quem não apresenta.

No que concerne à caracterização sintomatológica, verificamos que os sujeitos com sintomatologia moderada e grave apresentam valores mais elevados nas subescalas e total do que quem tem sintomatologia leve ou não específica.

No atinente ao acompanhamento psicológico efetuado após receber o resultado do teste verifica-se que quem teve acompanhamento psicológico “uma” ou “várias vezes” apresenta valores mais elevados nas subescalas e total do que quem não teve acompanhamento psicológico.

Referente às mudanças que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, quem não sofreu mudanças apresenta valores mais elevados na ansiedade cognitiva, vegetativa e no total Zung do que quem sofreu mudanças.

Em relação às correlações efetuadas neste trabalho, verifica-se que as correlações existentes entre as subescalas e totais de Zung são todas significativas.

As correlações existentes entre as subescalas e total do Zung e as subescalas, total e índices do BSI são todas significativas.

As correlações existentes entre as subescalas e total de Zung e as subescalas e total Beck são todas significativas.

2. Discussão de Resultados

2.1. Inventário de Sintomas Psicopatológicos - B.S.I (Brief Symptoms Inventory)

A nossa amostra apresentou valores mais altos na BSI nos itens "Aborrecer-se ou irritar-se facilmente", "Nervosismo e tensão interior", "Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas" e "Sentir-se triste "; e mais baixos nos seguintes itens: "Ter ataques de terror ou pânico", "Medo de viajar de autocarro, comboio, metro", "Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho" e "Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos".

Ao fim de algum tempo após a realização do TPS (entre 1 e 8 anos), os sujeitos apresentam maior irritação, nervosismo, tristeza, e falta de confiança nos outros e menos pânico, fobias, controlo do pensamento por parte dos outros e pensamentos de acabar com a vida. Assim, o sentimento dominante desta amostra de sujeitos (portadores e não portadores) é o nervosismo e irritação, o que vai ao encontro de Rito (1993, *cit. in* Steinhausen, 1998) que afirma que, ao longo do tempo, podem surgir desequilíbrios emocionais, sentimentos de ira ou raiva perante esta situação, ameaça ao cumprimento dos papéis: pessoas que trabalham e têm de deixar de trabalhar devido à incapacidade causada pela doença e o isolamento dos doentes pois, numa fase mais avançada da doença, necessitam do auxílio e de uma cadeira de rodas, para se deslocarem.

Verifica-se que a nossa amostra apresenta valores mais altos no BSI do que a população portuguesa geral e mais baixos do que a população com distúrbios emocionais. Esta população, não estando emocionalmente perturbada, apresenta contudo valores mais elevados do que a população geral (Canavarro, 1999), parecendo indicar uma "terra de ninguém", o que significa que o impacto do TPS se manifesta em termos emocionais.

O sexo feminino apresenta valores mais elevados quando comparado com o sexo masculino, nas subescalas somatização, depressão e ansiedade fóbica; estes valores vão ao encontro ao da maior parte da literatura no que diz respeito aos distúrbios emocionais e à sua distribuição por género.

No que concerne ao estado civil, os divorciados ou pessoas mais sós apresentam valores mais elevados nas subescalas obsessões-compulsões, depressão, ansiedade fóbica, ideação paranoide e total. O isolamento (mais frequente nos divorciados) pode originar o agravamento de sintomatologia psicológica.

Relativamente à idade, verifica-se que, na subescala obsessão-compulsão, os valores aumentam à medida que a idade avança. Normalmente, os sintomas desta patologia iniciam-se na idade adulta, sendo a idade média do aparecimento no sexo masculino de 31 anos e no sexo feminino de 33 (Andrade, 2001). Apesar dos primeiros sintomas desta doença serem em média iniciados na terceira década de vida, existem casos raros em que estes só se manifestam com 60 anos ou mais, ou, em alguns casos, os sintomas acabam por nem se manifestarem (portadores assintomáticos) (Coutinho & Ribeiro, 1988, *cit. in* Bastos, 2007), o que é raro. Os sujeitos portadores desta amostra, quando responderam ao nosso questionário, ou já estavam sintomáticos ou para lá caminhavam e isto pode explicar o aparecimento de sintomatologia psicológica.

No que concerne às profissões, os reformados, desempregados, 1º e 2º grau de Graffar (profissões mais exigentes) apresentam valores mais elevados na somatização. A explicação para estes resultados nos reformados pode estar no afirmado anteriormente. Em relação aos desempregados, o próprio estatuto pode determinar o agravamento dos sintomas. Profissões inerentes ao 1º e 2º grau de Graffar são mais exigentes de um ponto de vista da responsabilidade, o que pode manifestar-se através da somatização.

Além disto, alguns sujeitos podem estar reformados ou desempregados por causa da doença. Isto vai ao encontro de Griffin (2001, *cit. in* Bastos, 2007) que salienta que, para além dos aspectos psicológicos, estes doentes apresentam dificuldades familiares, precariedade sócio-económica, reforma de invalidez precoce, discriminação por parte da sociedade,

isolamento social, o facto de ter ou não ter filhos ser uma decisão complicada, questões sociais, culturais, familiares, morais, bem como religiosas.

Quem realizou o TPS há mais tempo apresenta valores mais elevados nas subescalas somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, hostilidade e total de sintomas positivos. Esta questão, mais uma vez, relaciona-se com o passar do tempo e o aproximar-se da idade do início dos sintomas ou do já aparecimento dos mesmos.

Os que não têm sintomatologia apresentam valores mais altos na sensibilidade interpessoal, somatização e total de sintomas positivos. Podemos interpretar estes resultados como antecipação da sintomatologia, relativamente àqueles que já têm e estão a desenvolver mecanismos para lidar com ela. Segundo Lopes e Fleming (1996), a determinação do início desta patologia é difícil e subjectiva porque, de uma forma geral, os portadores têm familiares já doentes, conhecem os sintomas e podem ter tendência para mimetizar os mesmos. É importante salientar que esta doença, para além de ser transmissível geneticamente, é também transmissível psicologicamente, isto é, o conteúdo da doença é transmitido de geração em geração, afectando assim, as percepções e vivências dos sujeitos afectados.

No que diz respeito ao exame neurológico, quem não realizou o exame apresenta valores mais altos nas subescalas índice de sintomas positivos. Estes resultados estão relacionados com a incerteza, que é vivida em três tempos diferentes. Para Lopes e Fleming (1996), a vivência desta doença decorre em três tempos diferentes: 1) a doença que for presenciada ou vivida num dos progenitores; 2) a doença que já se vive ou se virá a viver; e 3) a doença que poderá vir a desenvolver-se nos descendentes. Quem fez ultimamente o exame apresenta valores mais altos na subescala ansiedade fóbica. Estes resultados estão ligados ao medo do descobrimento da doença.

Verifica-se que quem não teve acompanhamento psicológico apresenta valores mais baixos na somatização. Isto pode explicar a ausência de necessidade de acompanhamento psicológico, principalmente em sujeitos melhor preparados para lidar com informação relativa à sua situação genética.

Se nos focarmos nas mudanças de vida, verificamos que quem não teve mudanças significativas na vida apresenta valores mais elevados em quase todas as subescalas e índices. Estes valores suscitam-nos dois tipos de explicação: a) as mudanças não ocorrem devido a limitações decorrentes da doença no próprio ou em familiares; b) os níveis elevados de psicopatologia são explicados pela ausência de mudanças que deveriam ter ocorrido de acordo com a evolução da situação pós TPS.

2.2. Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory)

Podemos verificar que na nossa amostra os itens do Beck que obtiveram as médias mais altas foram aqueles em que os sujeitos "demonstraram manifestar mudanças no padrão de sono"; "perda de energia"; "irritabilidade e autocrítica". E os que obtiveram médias mais baixas foram aqueles em que os sujeitos demonstraram "decepção consigo mesmo", "problemas na aparência", apresentaram "ideação suicida e punição".

No que se refere à modalidade de resposta com uma frequência mais elevada verifica-se que é a primeira nos itens "Trabalho com a mesma facilidade de sempre", " Não tenho a impressão de ser melhor que os outros e "Não estou descontente comigo mesmo".

Na opinião de diversos autores, alguns problemas psicológicos que poderão ser encontrados nestes doentes são: delírio de ciúme (Régio, 2007); sentimentos de desvalorização (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007); medo do abandono, da solidão, da destrutividade (Lopes & Fleming, 1996, *cit. in* Bastos & Santos, 2006); sentimentos de rejeição de si próprio e do outro (Idem); sentimentos de perda (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007); ansiedade (Idem) e depressão (Lopes, 2006, *cit. in* Lemos, 2007).

É possível verificar que não há coincidência entre todos os itens que compõem as subescalas dos dois estudos (estudo actual e o de Campos & Gonçalves, 2011), aquando a análise factorial pelos principais componentes do método de rotação varimax, que revelou duas subescalas: cognitiva-afetiva e somática.

Verifica-se que a mostra deste estudo apresenta um valor médio de depressão (nas escalas) menor que a população geral portuguesa. O facto de que só faz o teste pré-sintomático quem tem mais recursos psicológicos pode estar relacionado com fenómenos de auto-selecção. Verificou-se assim, que na nossa amostra, 80.7% apresenta ausência de depressão, 5.6% apresenta depressão leve, 3.4% depressão moderada e 4.5% apresenta depressão grave. Segundo Ledo (2002), a depressão e desesperança não atingem níveis patológicos e conclui que o conhecimento de que se é portador de uma doença com as características da PAF não parece ter impacto psicológico negativo ou alterar as suas perspectivas futuras.

Verificamos que os divorciados apresentam um valor mais elevado na subescala do Beck somática e no total do que os casados ou em união de facto e do que os solteiros; em relação às idades por categorias verificamos que há uma tendência para os valores aumentarem à medida que a idade avança. Tal como se verifica nos resultados da BSI, o isolamento (mais

frequente nos divorciados) pode sem dúvida originar o agravamento de sintomatologia psicológica.

Relativamente às profissões classificadas de acordo com Graffar e, referente à subescala Beck somática, verificámos que os reformados, os desempregados, o grau 1 e 4 de Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 2, 3 e 5 de Graffar. Profissões pertencentes ao 1º e 4º grau de Graffar são classificadas de exigentes de um ponto de vista da responsabilidade, o que pode manifestar-se através da somatização. E podemos verificar que alguns dos sujeitos podem estar reformados ou desempregados por causa da doença. Segundo Lopes (2006, *cit. in* Lemos, 2007), esta patologia tem um grande impacto na vida emocional e relacional destes doentes, tornando-os mais vulneráveis emocionalmente, podendo ocorrer descompensações psicológicas ligadas às características associadas à evolução da doença e aos elementos de incerteza presentes na vida.

Na sintomatologia, verifica-se que os sujeitos que afirmam ter sintomatologia apresentam valores mais baixos nas subescalas Beck cognitiva-afetiva e Beck somática e no Beck total do que quem afirma não ter sintomatologia. A PAF é uma doença hereditária, que se transmite de pais para filhos (autossómica dominante), havendo 50% de probabilidade de os descendentes directos virem a ser portadores e padecerem desta patologia (Maia & Oliveira, 2004). No entanto, poderão ocorrer situações em que os progenitores são saudáveis ou falecem sem sintomas e a descendência vem a ser portadora sintomática (Abreu et al., 2006). Estes saltos de geração poderão ser explicados por portadores assintomáticos (apesar de terem a mutação no gene, acabam por não manifestar os sintomas) (Coutinho, 1989, *cit. in* Abreu et al., 2006).

No que diz respeito ao acompanhamento psicológico, pode-se verificar que os sujeitos que tiveram "uma" ou "várias vezes" acompanhamento psicológico apresentam valores mais elevados do que os sujeitos que nunca tiveram acompanhamento. Esta patologia como qualquer outra patologia crónica, pode acabar por trazer consequências quer para a componente física (dor, desconforto, etc...), como também para a componente psicológica e social (medo, ansiedade, depressão, entre outros). Estes aspectos poderão então ser responsáveis pela diminuição significativa da qualidade de vida destes pacientes, e acabar por afectar de forma adversa o se tratamento bem como também a sua reabilitação (Abreu et al., 2006). Desta forma, é extremamente importante estes indivíduos serem submetidos a um acompanhamento psicológico, com o objectivo primordial de melhorar a qualidade de vida destes (Abrunheiro et al., 2005).

No que concerne às mudanças de vida que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, verificamos que os sujeitos que sofreram mudanças nas suas vidas apresentam

valores significativamente mais baixos do que os sujeitos que não sofreram mudanças. Lopes e Fleming (1996) propuseram que a ocorrência de uma doença fatal como a PAF seria vivida, pelos pacientes, como uma perda deles próprios. Esta experiência de perda estaria baseada em diversas e prévias experiências de perda ao longo da sua história de vida. As autoras revelam ainda que, 1) os pacientes com PAF não pedem ajuda psicológica; 2) as suas queixas mais frequentes são a ansiedade, a tristeza ou o desencorajamento; 3) apresentam elevados níveis de dificuldade de comunicação das suas emoções; e por último, 4) usam a negação como mecanismos de defesa preferencial para lidar com a dor psíquica associada com o conhecimento da doença.

2.3. Escala de Autoavaliação de Zung (Self Anxiety Scale)

No que concerne aos resultados obtidos através da Escala de Autoavaliação de Zung, os itens desta escala que obtiveram as médias mais altas foram: "ter as mãos habitualmente secas e quentes", "sentir que tudo corre bem e que nada de mal lhe acontecerá"; "sentem-se calmos e com facilidade se podem sentar e ficarem sossegados e podem inspirar e expirar com facilidade"; em contrapartida, os que obtiveram as médias mais baixas foram os que declararam "ter crises de desmaio ou sensação de que iam desmaiar", os que "se sentiram facilmente perturbados ou em pânico", os que "sentiram os braços e as pernas a tremer" e os que "se sentiram com medo sem nenhuma razão para isso". Assim, se constata que existe falta de consistência nos itens com médias mais elevadas no Zung, em relação aos itens com médias mais elevadas na BSI e Beck. No Zung os resultados reflectem melhores recursos psicológicos destes sujeitos para lidarem com o impacto do TPS. A forma como as pessoas são informadas acerca da sua predisposição para a doença e acerca das opções de prevenção e tratamento e o quanto compreendem desta informação complexa terá um grande efeito no seu consentimento para aceitarem os tratamentos apoiados na genética e no teste genético (Marteau, 1999).Na análise dos resultados obtidos nas modalidades de resposta de Zung, verifica-se que os sujeitos da nossa amostra não evidenciam ter crises de desmaio ou sensação de que vão desmaiar declarando, também, não se sentirem perturbados ou em pânico nem como se estivessem a rebentar.

Não se verificarem grandes diferenças entre as médias das subescalas da nossa amostra e a da população geral portuguesa (Ponciano et al.,1982). Poucas pessoas fazem o teste preditivo para doenças dominantes de aparecimento tardio porque muitas delas estão bem conscientes de que são propensas à doença e não encontram benefícios em conhecer a

estimativa genética do seu risco, ou seja, novamente estes resultados poderão estar relacionados com fenómenos de auto-selecção. De acordo com Abreu et al., (2006) podem surgir alguns problemas como, por exemplo, o facto de muitos filhos de doentes portadores preferirem viver na dúvida do que terem a certeza dolorosa de terem esta patologia e pelo facto de os indivíduos poderem fazer o teste quando assim o entenderem. Segundo Lopes e Fleming (1996), a determinação do início desta patologia é difícil e subjectiva porque, de uma forma geral, os portadores têm familiares já doentes, conhecem os sintomas e podem ter tendência para mimetizar os mesmos.

Assim, se constatou que 69.4% da amostra não está ansiosa, 7.34% da amostra está com sintomas de ansiedade e, 14.6% da amostra encontra-se doente.

Relativamente às profissões, classificadas de acordo com Graffar, encontramos diferenças estatisticamente significativas em relação à subescala ansiedade motora: verificamos que o grau 2 de Graffar, os desempregados, o grau 1 de Graffar e os reformados apresentam valores mais elevados do que os estudantes, o grau 3, 4 e 5 de Graffar; no que diz respeito à subescala ansiedade cognitiva, à subescala ansiedade vegetativa, à subescala SNC e ao Zung total, verificamos que os reformados, os desempregados, o 1º e 2º grau do Graffar apresentam valores mais elevados do que os estudantes e o grau 3,4 e 5 do Graffar. Deste modo e segundo referiu Labrador (1992) o estilo de vida pessoal, a profissão, a família, as relações sociais, os pensamentos e expectativas, constituem em grande parte exigências a que os indivíduos se verão submetidos, assim como o maior ou menor grau de aparecimento de situação de *stress.*

No que diz respeito à sintomatologia, quem não tem sintomatologia ou "talvez" tenha apresenta valores mais elevados na ansiedade motora e total do que quem tem sintomatologia. Em relação à ansiedade vegetativa, no que se refere a quem "talvez" apresente sintomatologia, verifica-se valores mais altos do que quem não apresenta. Se por um lado importa mencionar o carácter hereditário desta doença, que faz com que, na maioria dos casos, os doentes possuam um conhecimento prévio da evolução desta (Rodrigues, 2004), por outro lado, o ter acesso ao resultado do teste vai gerar, inevitavelmente, mudança, não só por adquirir o estatuto de portador, como também por adquirir o estatuto de não portador, sobretudo se já se imaginava portador e tem de alterar o estatuto para não portador.

No que concerne à caracterização sintomatológica, verificamos que os sujeitos com sintomatologia moderada e grave apresentam valores mais elevados nas subescalas ansiedade motora, ansiedade vegetativa, ansiedade SNC e total do que quem tem sintomatologia leve ou não específica. É necessário realçar a vivência familiar da doença, o acompanhamento dos pais,

irmãos e filhos, assistindo ao aparecimento de aspectos altamente incapacitantes e deformadores da imagem corporal do seu familiar doente e o medo constante de serem portadores ou virem a apresentar os mesmos sintomas (Lemos, 2007).

No atinente ao acompanhamento psicológico, verifica-se um valor mais elevado nos sujeitos que só tiveram acompanhamento psicológico "uma vez" ou "várias vezes" e um valor mais baixo nos sujeitos que nunca tiveram acompanhamento psicológico. O reconhecimento do facto de que a informação genética não é emocionalmente neutra levou à emergência de um paradigma de aconselhamento mais psicológico e orientado para a pessoa, com ênfase no significado dos factos médicos para a pessoa e nas consequências interpessoais e intra-psíquicas (Kessler, 1979; Léclerc, 2001; Walker, 1998). Do ponto de vista psicológico, um dos aspectos mais importantes a observar nestes doentes, é, sem dúvida alguma, o conflito interior que se vai desencadear perante a eventualidade de um resultado positivo ou negativo do teste preditivo, evidenciando a necessidade de acompanhamento psicológico. Por outro lado, as famílias estão já organizadas para cuidar dos doentes, pois diversas vezes os doentes já tiveram o papel de cuidadores de outros membros da família, geralmente de um dos progenitores (Gonzalez, 1996, *cit. in* Rodrigues, 2004), fazendo com que, em muitos casos, alguns indivíduos não necessitam ou pensem não necessitar de acompanhamento psicológico visto já conhecerem a doença e o impacto emocional da mesma.

No que diz respeito às mudanças de vida que possam ter acontecido na vida destes indivíduos, quem não sofreu mudanças apresenta valores mais elevados na ansiedade cognitiva, vegetativa e no total Zung do que quem sofreu mudanças. Durante o processo de aconselhamento genético, sabe-se que certos momentos são, do ponto de vista psicológico, cruciais, nomeadamente, a fase inicial do aconselhamento e, se o teste for levado a cabo, antes e depois da comunicação dos resultados (Burgess et al., 1998). Alguns sujeitos, perante a evidência da doença, não efetuam mudanças na sua vida, sendo que a própria poderá tê-los feito perder esperança no futuro e a capacidade de realizar planos a longo prazo.

CONCLUSÃO

Caminhando diariamente para a cura da PAF, a Medicina Preditiva, parece ser a melhor forma de "prevenir" que nasçam crianças portadoras desta patologia, porém existem ainda muitos casais "resistentes" a estas novas tecnologias da medicina (selecção de embriões e diagnóstico precoce).

Este estudo teve como referência a vasta pesquisa realizada sobre investigações na área do aconselhamento genético, nos testes pré-sintomáticos em doenças autossómicas dominantes de início tardio e a experiência acumulada no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Porto.

Decidimos desenvolver este estudo sobre o impacto psicológico a longo prazo do teste preditivo na PAF por já existirem há alguns anos no nosso país estudos publicados na área da psicologia mas, também por se verificar que há uma escassez de investigações sobre o impacto psicológico do teste genético preditivo nesta patologia. Assim, penso que o que motivou o desenvolvimento deste trabalho foi sem dúvida, verificar o impacto psicológico que o TPS tem em doentes da PAF e o que acarreta nos indivíduos cujo diagnóstico é de portador, e especialmente nas repercussões que pode ter relativamente às expectativas dos indivíduos na sua vida futura.

Na nossa opinião, a melhor forma de travar esta doença, bem como todas as consequências maléficas que a mesma arrasta, será a informação. Desta molde e muito humildemente, sentimos que pudemos num futuro próximo fazer algo por todos estes doentes, fazendo votos que existam novas e aprofundadas investigações, novos percursos e novas reflexões sobre a temática.

Esta dissertação teve não só os objectivos acima referidos como o de reflectir sobre esta patologia "tipicamente portuguesa" e de dar uma singela mas honesta homenagem ao magnífico médico Corino de Andrade, bem como a outros grandes e ilustres mestres que lhe têm seguido as pisadas: nomeadamente o trabalho que é desenvolvimento no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Porto.

Enquanto a cura não é descoberta, o transplante de fígado parece ser o melhor tratamento. Contudo, o mesmo não impede que esta patologia se transmita aos descendentes, e surgem ainda muitas famílias nas quais não se fala sobre a mesma, "condenando" os filhos a uma sorte incerta.

A nossa principal opinião é a de que a Medicina Preditiva conseguiu um corte epistemológico nas ciências médicas, porque é sem dúvida, dirigida a pessoas saudáveis (porém se encontram em risco), porque diagnostica de facto uma afecção (ao contrário da Medicina Preventiva) quando, a partir de um teste genético de análise sanguínea identifica o seu gene mutante porém, muito antes deste se manifestar, a sua prática para determinadas situações, não fornecem meios de evitar a manifestação dessa afecção e/ou tratamento (cura).

O dia em que os indivíduos comparecem para a comunicação do resultado do TPS pode ser encarado como um importante passo a dar no percurso de vida seja o mesmo positivo ou negativo, fazendo assim com que o presente e o futuro adquiram um novo dado não que existia no passado. A mudança está de imediato patente, na forma como é transmitido os resultados e da aceitação do estatuto genético desconhecido até então.

Apesar deste lado desumano não se pode negar a importância dos testes genéticos. Parece assim óbvio, que a ajuda prestada a estes indivíduos que decidem realizar o TPS e que convivem com este tipo de doenças há décadas e o apoio que é fornecido às famílias que, de geração em geração, vão interiorizando o "pesadelo" a que estão condenadas.

No universo do aconselhamento genético, e sob o apoio do paradigma psicológico, verificámos, a necessidade de uma viragem na tendência das investigações a serem desenvolvidas futuramente. Pensámos que esta viragem poderia ser no sentido de uma linha orientadora sobre o impacto psicológico da PAF a longo prazo em contexto familiar. Poderá ser um percurso a explorar na área do aconselhamento psicológico, de maneira a aprofundar o conhecimento acerca da população-alvo descrita ao longo deste estudo.

O facto de podermos reflectir com base nos resultados obtidos, de forma a despertar novas questões que provoquem a necessidade de desenvolver novas e mais detalhadas investigações é um dos nossos objectivos. Não é possível olhar para este estudo como um ponto de chegada, mas sim como um ponto de partida para a abertura de novos horizontes futuros.

Em suma, concluiu-se depois de analisar todos os resultados deste estudo, que existe um território intermédio que fica entre a população com distúrbios emocionais e a população geral portuguesa, designada por "terra de ninguém" e pode haver alguns instrumentos que não têm a sensibilidade necessária para apurar estas diferenças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, B. Reis, N. & Silva, R. (2006). *Uma História de Vida, Uma Herança Genética.* Último acesso a 10 de Novembro de 2013 em: www.paramiloidose.com/sm34.15570/pag11478.html.

- Abrunheiro, L.M., Perdigoto, R. & Sendas, S. (2005). *Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós-Transplante Hepático*. Psicologia, Saúde & Doenças, 6, pp. 139-143.

- Allen, V., Frohlich, J.A. & Davis, J.R. (1969). *Inherited predisposition to generalized Amyloidosis: clinical and pathological study with nephropathy, neuropathy and peptic ulcer*. Neurology, 19, pp.10-25.

- Ando, Y., Nakamura, M. & Araki, S. (2005). Transthyretin - Related Familial Amyloidotic Polyneuropathy, *Arch Neurology*, 62, pp. 1057-1062.

- Andrade, C. (1952). A peculiar form of peripheral neuropathy: familial atypical generalized amyloidosis with special envolvement of the peripheral nerves, *Brain*, 75, pp.408-427.

- Andrade, M.J. (2001). *Alterações Vésico-Esfincterianas na Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. Último acesso a 12 de Novembro de 2012 em: http://repositório aberto.up.pt/bitstream/10216/9845.

- Basto, J.P. (2011). Aconselhamento Genético. *Comunicação apresentada no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose*, Porto.

- Bastos, C. & Santos, P. (2006). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar, Internet e Estratégias de Comunicação.* Último acesso a 2 de Dezembro de 2012 em: http://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/10284/525/1/16-27FCS2006-2.pdf.

- Bastos, C.P. (2007). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF): Um Estudo de Caso.* Último acesso a 15 de Novembro de 2013 em: http://www.bdigital.ufp.pt/dspace/handle/10284/293.

- Baum, A., Friedman, A. L., & Zakowski, S. G. (1997). Stress and genetic testing for disease risk. *Health Psychology, 16* (1), pp. 8-19.

- Beck, A., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). *An Inventory for measure depression*. Archives of General Psychiatry, 4, pp.561-571.

- Bennett-Jones, N. (Editor). (1998) *Human Genetics: choice and responsibility. British Medical Association.* Oxford University Press.

- Bernhardt, B.A., Biesecker, B.B., & Mastromarino, C.L. (2000). Goals, Benefits, and Outcomes of Genetic Counseling: Client and Genetic Counselor Assessment. *American Journal of Medical Genetics*, 94, pp. 189-197.

- Briard, M.L. (1997). Place de l'oncogénétique en médecine [The place of oncogenetics in medicine]. In Y. J. Bignon (Coord.), *Oncogénétique-vers une médecine de présomption/prédiction*, pp. 23-32. Paris: Technique et documentation Lavoisier.

- Burgess, M.M., Laberge, C.M., & Knoppers, B.M. (1998). Bioethics for clinicians: 14. Ethics and genetics in medicine. *Canadian Medical Association Journal, 158*(10), pp.1309-1313.

- Campos, R.C & Gonçalves, B. (2011). The Portuguese version of the Beck Depression Inventory – II (BDI- II). Preliminary Psychometric Data with Two Nonclinical Samples. *European Journal of Psychological Assessment*. 27 (4), pp.258-264.

- Canavarro. (1997). *Relações afectivas ao longo do ciclo de vida e saúde mental*. Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.

- Canavarro. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI. In Simões, M., Gonçalves, M., Almeida, L. (ed.). *Testes e Provas Psicológicos em Portugal*, Vol. (II), APPORT/SHO: Braga, pp. 305-331.

- Canavarro. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI). Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In: Simões, M., Machado, C., Gonçalves, M., Almeida, L. (ed) Avaliação Psicológica. *Instrumentos validados para a população portuguesa*, Vol. (III), Quarteto Editora, Lisboa.

- Coelho, T. (1996). A Experiência do Aconselhamento Genético na Polineuropatia Amiloidótica Familiar. In Sequeiros, J. (Ed.), *O Teste Preditivo da Doença de Machado-Joseph*, pp. 71-77. Porto: Unigene, IBMC.

- Coimbra, A. & Andrade, C. (1971). Amyloid Polineuropathy: and electron microscope study of peripheral nerve in five cases, (II) Nerve Fibril changes, *Brain*, 94, pp.207-212.

- Colaizzi, P.F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In Vaile, R. & King, M.

- Conceição, I. (2006). *Clínica e História Natural da Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. In: Polineuropatia Amiloidótica Familiar de Tipo Português: do artigo original ao futuro, eds. Barros, J., Mamede, C., Suplemento 1, Vol.6, Nº. 1, pp.86-90.

- Correia, R. (2005). Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Último acesso a 10 de Novembro de 2012 em: www.cienceduc.com.

- Coutinho, P. (1976). Aspectos neurológicos da PAF. *Boletim do Hospital* (HGSA, Porto), 1, pp. 27-34.

- Derogatis, L.R. (1993). BSI: Brief Symptom Inventory: Administration,scoring and procedures manual. *Minneapolis: NaturalComputers System.*

- Doukas, D.J. & Berg, J.W., (2001). The Family Covenant and Genetic Testing. *The American Journal of Bioethics*, 1(3), pp. 2-10.

- Drugge, U., Anderson, R., Chizari, F., Danielsson, M., Holmgren, G., Sandgren, O. [et al.] (1993). Familial amyloidotic polyneuropathy in Sweden: a pedigree analysis. *Journal of Medical Genetics,* 30, pp. 388-392.

- Emery, J. (2001). Is informed choice in genetic testing a different breed of informed decision-making? A discussion paper. *Health Expectations,* 4, pp. 81–86.

- Evans, D.G., Burnell, L.D., Hopwood, P. & Howell, A. (1993). Perception of risk in women with a family history of breast cancer. *British Journal of Cancer,* 67, pp. 612-614.

- Fleming, M. & Lopes, A. (2000). Saber ou não saber: Dinâmica e impasses psicológicos na doença genética. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 2*(1), pp. 33-40.

- Freedman, T. G. (1998). Genetic susceptibility testing: Ethical and social quandaries. *Health and Social Work, 23* (3), pp. 214-222.

- Freire, A. (2003). A Transplantação Hepática (TH) na Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Último acesso a 7 de Janeiro de 2013 em: www.paramiloidose.com.

- Gonçalves, J.F. & Pereira, L.M. (2007). A Paramiloidose enquanto Doença Genética deriva de Populações. Último acesso a 5 de Janeiro de 2013 em: http://dba.fc.ul.pt.

- Harper, P. (1993). *Huntington's disease.* London: Saunders.

- Holmgren, G., Costa, P.M., Andersson, C., Asplund, K., Steen, L., Beckman, L. [et al.] (1994). Geographical distribution of TTR met 30 carriers in northern Sweden: discrepancy between carrier frequency and prevalence rate. *Journal of Medical Genetics,* 31, pp. 351-354.

- Jonsén, E., Athlin, E. & Suhr, O.B. (2000). Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of Clinical Nursing,* 9(1), pp. 63-70.

- Kash, K. M., & Lerman, C. (1998). Psychological, social, and ethical issues in gene testing. In J. C. Holland et al. (Ed.), *Psycho-Oncology*, pp. 196-207. New York: Oxford University Press.

- Kessler, S. (1979). The psychological foundations of genetic counseling. In S. Kessler (Ed.), *Genetic counseling: Psychological dimensions*, pp. 17-34. New York: Academic Press.

- King, L.S. (1982). Medical thinking: a historical preface. Princeton: Princeton University Press.

- Labrador, F. J. (1992). *O stress*. Lisboa: Edições temas da actualidade.

- Léclerc, B., & Gagné, R. (1999). La validité du consentement au dépistage génétique. [Validity of consent in genetic screening]. In Mélançon, M.J & Gagné, R. (Under the diretion of), *Dépistage et diagnostic génétiques. Aspects cliniques, juridiques, éthiques et sociaux*, pp. 73-82. Québec: Presses de l'Université Laval.

- Lêdo, S. (2002). *O primeiro dia do resto das suas vidas: Alguns aspectos psicológicos da Paramiloidose*. ("The first day of the rest of their lives: Some psychological aspects of Paramiloidosis"). Unpublished master's thesis. Portugal, Lisbon: Institute of Applied Psychology.

- Léger, S. (1999). Le dépistage des porteur hétérozygotes: arguments de santé publique et aspects juridiques [Genetic screening of carriers: Public health arguments and legal aspects]. In M. J. Mélançon & R. Gagné (Under the direction of), *Dépistage et diagnostic génétiques. Aspects cliniques, juridiques, éthiques et sociaux*, pp. 151-162. Québec: Presses de l'Université Laval.

- Lehmann, A. (1997). Aspects psychologiques de la consultation de conseil génétique [Psychological aspects of genetic counseling]. In Y. J. Bignon (Coord.), *Oncogénétique - vers une médecine de présomption/prédiction*, pp. 383-395. Paris: Technique et Documentation Lavoisier.

- Lemos, E. (2007). *Importância do transplante hepático na qualidade de vida do doente paramiloidótico*. Monografia, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

- Lerman, C., & Croyle, R. (1994). Psychological issues in genetic testing for breast cancer susceptibility. *Archives of Internal Medicine, 154*(6), pp. 609-616.

- Lobato, L., (2003). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, pp.130-140.

- Lobato, L., Beirão, I., Silva, M. [et al.] (2003). Familial ATTR Amyloidosis: microalbuminuria as a predictor of symptomatic disease and clinical nephropathy, Nephrology Diayisis Transplantation, 18, pp.532-538.

- Lopes, A. & Fleming, M. (1996). Aspectos psicológicos da polineuropatia amiloidótica familiar: A trama subterrânea intergeraccional. ("Psychological aspects of familial amyloidotic polyneuropathy: the subterranean inter-generational cross threads"). *Brotéria Genética, XIX* (XCIV), pp.183-192.

- Lopes, E.C. (2008). Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Último acesso a 4 de Dezembro de 2012 em: www.cienceduc.com/53monografiapolineuropatiaamiloidoticafamiliar.

- Maia, A.C. & Oliveira, M.H. (2004). Ajustamento Psicológico na Experiência de Aconselhamento Genético e Adesão ao Teste Predictivo na Paramiloidose. *Comunicação apresentada no 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, Lisboa.

- Marteau, T.M. (1999). Communicating genetic risk information. *British Medical Bulletin*, 55(2), pp. 414–428.

- Maury, C.P.J. (1991). Gelsolin – Related amyloidosis: Identification of amyloid protein in finish hereditary Amyloidosis as a fragment of variant gelsolin, *J Clin Invest*, 87, pp. 1195-1199.

- May, W. (1975). Code, covenant, contract, or philanthropy? *Hastings Center Report*, 5(33), pp. 29-38.

- Meretoja, J. (1973). *Genetic aspects of familial amyloidosis with corneal lattice dystrophy and cranial neuropathy*.

- Munar-ques M., Costa P.P. & Saraiva M.J., (1988). *Familial amyloidotic polyneuropathy type I Portuguese form in the isle of Mallorca (Spain) - Study of five families.* Boletim do Hospital 3: pp. 17-27.

- Nance, M.A. (1997). Clinical aspects of CAG repeat diseases. *Brain Pathology* ;7, pp. 881-900.

- Nichols, W.C., Gregg, R.E., Brewer, B.J. [et al] (1990). A mutation in apoliprotein. In the Iowa Type of familial amyloidotic polineuropathy, Genomics, 8, pp.318.323.

- Oliveira, M.H. (2006). *Adesão a Rastreio de Testes Predictivos na Paramiloidose: - Caracterização da População e Estudo de alguns Factores Predictores de Psicopatologia*. Último acesso a 4 de Dezembro de 2012 em: catalogo.bnportugal.pt.

- Oliveira, T. (2002). Relatório de Estágio no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose. Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, não publicado.

- Petersen, A. (2001). Biofantasies: genetics and medicine in the print media. *Social Science and Medicine, 52*, pp. 1255-1268.

- Planté-Bordeneuve, V., & Said, G., (2000). Transthyretin related familial amyloid polyneuropathy. *Current Opinion in Neurology*; 13, pp. 569-573.

- Ponciano, E., Vaz Serra, A. & Relvas, J. (1982). Aferição da escala de autoavaliação de ansiedade, de Zung, numa amostra de população portuguesa – I – Resultados da aplicação numa amostra de população normal. *Psiquiatria Clínica*, 3, 4, pp. 192-202.

- Régio, J. (2007). A Paramiloidose: No Concelho de Vila do Conde/Póvoa de Varzim. Último acesso a 8 de Janeiro de 2013 em: www.paramiloidose.com.

- Resta, R. (2001). *Genetic counseling: coping with the human impact of genetic disease*. Access Excellence Classic Collection. Seattle:First Hill.

- Rodrigues, C.S. (2004). Dinâmicas Familiares na Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Último acesso a 2 de Janeiro de 2013 em: https://bdigital.ufp.pt/dspace/handle/10284/999.

- Rukavina, J.G., Block, W.D., Jackson, C.E., Falls, H.F., Carey, J.H. & Curtis, A.C. (1956). *Primary systemic amyloidosis: a review and an experimental, genetic and clinical study of 29 cases with particular emphasis on familial form*. Medicine (Bait) 35, pp. 239-334.

- Sales-Luis, L., Conceição, I., & Carvalho, M. (2003). Clinical and therapeutic implications of presymptomatic gene testing for familial amyloidotic polineuropathy (FAP). *Amyloid:Journal of Protein Folding Disorders*,10(Suppl 1), pp. 26-31.

- Saraiva, M.J. (1991). Recent advances in the molecular pathology of familial amyloid neuropathy. Neuromuscular disorders, 1, pp. 3-6.

- Saraiva, M.J., Costa, P. & Goodman, D. (1986). *Genetic expression of transthyretin mutation in typical and late-onset Portuguese families with famical amyloidotic polyneuropathy.* Neurology, Vol.36 (11), pp. 1413-1417.

- Saraiva, M.J., Munar-ques, M., Modrego, P., Moreira, P., & Viader-Farre, C. (2003). *First Spanish family with familial amyloidotic polyneuropathy associated to TTR Thr49Ile mutation*. Amyloid, 10(1), pp. 34-35.

- Seligman, M. (1998). Why therapy works. *APA Monitor 29*, p.12.

- Sequeiros, J. (2001). Aconselhamento genético e testes preditivos em doenças da vida adulta. In Archer, L., Biscaia, J., Osswald, W. & Renaud, M. (Eds.), *Novos desafios à bioética*, 27, pp. 172-189. Porto: Porto Editora.

- Shiloh, S. (1996). Genetic counseling: A developing area of interest for psychologists. *Professional Psychology: Research and Practice, 27*(5), pp. 475-486.

- Sousa, A., Coelho, T., Lobato, L. [et al] (1990). Antecipation of age-of-onset in familial amyloidotic polyneuropathy (Portuguese type), In: Amyloid and Amyloidosis, eds. Natvig, J.B., Forre, O., Husby, G. [et al] 1991, Kluwer Academic Publishers, Pordrecht, p. 694.

- Steinhausen, H.C., Winkler, C., Metzke C.W., Meier, M & Kannenberg, R. (1998). Prevalence of childand adolescent psychiatric disorders: the Zurich Epidemiological Study. Acta Psychiatrica Scandinavica, 98, pp. 262-271.

- Stiefel, F., Lehmann, A., & Guex, P. (1997). Genetic detection: The need for psychosocial support in modern cancer prevention. *Supportive Care in Cancer, 5*(6), pp 461-465.

- Vaz Serra, A., & Pio Abreu, J. L. (1973a). *Aferição dos quadros clínicos depressivos. I-Ensaio de aplicação do "Inventário Depressivo de Beck" a uma amostra portuguesa de doentes deprimidos.* Coimbra Médica, XX, pp. 623-644.

- Vaz Serra, A., Ponciano, E. & Relvas, J. (1982). Aferição da Escala de Auto-avaliação de Ansiedade de Zung, numa amostra da população portuguesa-II - Sua avaliação como instrumento de medida. Psiquiatria Clínica, 3 (4), pp. 203-213.

- Veatch, R. (1981). *A theory of medical ethics.* New York: Basic Books.

- Walker, A.P. (1998). The practice of genetic counseling. In Baker, D.L., Schuette, J.L. & Uhlmann, W.R. (Eds.), *A guide to genetic counseling*, pp. 1-26. New York: Wiley-Liss.

- Weil, J. (2000). *Psychosocial Genetic Counseling*. Oxford Monographs on Medical Genetics, nº 41: Oxford University Press.

- Zagalo-Cardoso, J. (1995). *Aconselhamento Genético: Para uma Valorização do Paradigma Psicológico*. Unpublished PDH Dissertation, University of Coimbra, Portugal.

- Zung, W. (1975). A rating instrument for anxiety disorders. Psychosomatics, 12, pp. 371-379.

ANEXOS

ANEXO I

QUESTIONÁRIO ENVIADO POR CORREIO A PORTADORES

ANEXO II

QUESTIONÁRIO ENVIADO POR CORREIO A NÃO-PORTADORES

ANEXO III

BSI

ANEXO IV

ESCALA AUTO-APLICADA PARA A AVALIAÇÃO DA DEPRESSÃO DE BECK

ANEXO V

ESCALA DE ANSIEDADE DE AUTO-AVALIAÇÃO DE ZUNG