

Mestrado Integrado em Medicina

Estigma internalizado na doença mental grave

Beatriz Guedes Sardão

M

2022



ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Estigma internalizado na doença mental grave

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Estudante: Beatriz Guedes Sardão

Aluna do 6º ano profissionalizante de Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Endereço eletrónico: up201709339@edu.icbas.up.pt

Orientadora: Dra. Ana Sofia da Silva Pinto

Assistente Graduada, Centro Hospitalar Universitário do Porto, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental

Docente externa, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Endereço: Rua do Almada, nº 534, 4500-034 Porto

Coorientadora: Dra. Maria Alice Soares Lopes

Assistente Graduada Sénior, Centro Hospitalar Universitário do Porto, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental

Professora Catedrática Convidada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Estudante:

Beatriz Guedes Sardão

Orientadora:

Dra. Ana Sofia da Silva Pinto

Coorientadora:

Dra. Maria Alice Soares Lopes

Porto, junho de 2022

Agradecimentos

Começo por agradecer à Dra. Ana Silva Pinto pela orientação desta tese, por todo o apoio prestado durante a sua realização e por ter fomentado o meu interesse neste tema, o que contribuiu muito para o desenvolvimento do meu pensamento crítico acerca do mesmo.

À Dra. Alice Lopes por ter aceitado coorientar esta tese, pela sugestão do tema, pela sua disponibilidade e por todo o conhecimento que me foi transmitindo, não só como professora, como também no desenvolvimento desta tese.

À minha mãe pelo apoio incondicional, desde sempre, mas em especial durante estes 6 anos, e por conseguir transformar as minhas dúvidas em certezas, ouvindo os meus desabafos e incentivando-me a avançar e a não desistir dos desafios a que me proponho. Ao meu irmão por estar sempre presente e por ser uma inspiração.

Por fim, um agradecimento muito especial aos meus avós, Maria e Manuel, pelas videochamadas diárias, pelo amor incondicional, por acreditarem mesmo quando eu própria não acreditava e por moverem o mundo para me verem feliz.

Resumo

Introdução: O estigma internalizado ou auto-estigma é um processo individual e intrapsíquico, que, por ser intrínseco ao próprio, se torna difícil de identificar. As pessoas que vivem com doenças mentais graves estão mais vulneráveis a este tipo de estigma, internalizando os estereótipos associados à sua doença e podendo, a qualquer momento, ter reações negativas como consequência desse processo.

Objetivos: O objetivo é fazer uma revisão bibliográfica acerca do estigma internalizado na doença mental grave, abordando os seguintes tópicos: 1) definir o estigma internalizado; 2) descrever as suas consequências e influência na procura de cuidados médicos, prognóstico e qualidade de vida das pessoas com doença mental grave ; 3) interpretar se existem diferenças na experiência do auto-estigma em função de variáveis sociodemográficas; e 4) abordar estratégias (individuais e da sociedade) que podem reduzir a auto-estigmatização.

Metodologia: A pesquisa foi realizada nas bases de dados PubMed, Web of Science, PsycINFO, Scopus, Scielo e ScienceDirect. Foram incluídos artigos publicados nos últimos cinco anos (2016 – 2021), para além dos que, fora deste período temporal, foram considerados relevantes para o tema. Os critérios de inclusão foram o tipo de estigma (auto-estigma) e o estigma referente à doença mental grave, excluindo-se outros tipos de estigma e doenças psiquiátricas *minor*. Apesar de serem os critérios fundamentais de inclusão e exclusão, outros artigos mais generalizados sobre o tema foram considerados.

Desenvolvimento: O impacto do estigma internalizado nas pessoas com doença mental grave pode ser ainda mais nefasto do que as consequências diretas da própria doença, uma vez que afeta muito negativamente a qualidade de vida, com diminuição da autoeficácia e autoestima, evitamento social e fracasso na conquista de objetivos de vida. De forma geral, a internalização do estigma tem um impacto negativo em diferentes esferas, nomeadamente pessoal, social e profissional, sendo, por isso, essencial a sua identificação e tratamento. Existem fatores que podem ser protetores em relação a este processo e por isso pode ser importante investir neles, enquanto se desenvolvem estratégias para diminuir os fatores que podem aumentar o estigma internalizado.

Conclusões: A crescente investigação acerca do auto-estigma e o conhecimento adquirido através da mesma tem de ter consequências práticas, isto é, a melhoria das estratégias terapêuticas de combate ao estigma internalizado. Estas estratégias devem ser não só individualizadas com capacitação do próprio indivíduo, como também deve promover-se a psicoeducação da sociedade, pois o estigma público/social aumenta o preconceito e a discriminação, que promovem o estigma internalizado.

Palavras-chave: “internalized stigma”; “self-stigma”; “severe mental illness”; “systematic review”

Abstract

Introduction: Internalized stigma or self-stigma is an individual and intrapsychic process, which becomes intrinsic to the human being and subsequently difficult to identify. People living with severe mental illness are more vulnerable to this type of stigma, as they internalize the stereotypes associated with their illness and they can, at any time, have negative reactions as a result of this process.

Objectives: The objective is to review the literature on internalized stigma in severe mental illness, addressing the following topics: 1) to define internalized stigma; 2) to describe its consequences and its influence on the demand for medical care, prognosis and quality of life of people with severe mental illness; 3) to interpret whether there are differences in the experience of self-stigma related to sociodemographic variables; and 4) to address strategies (individual and in society) that can reduce self-stigmatization.

Methodology: The research was carried out in a series of databases, such as PubMed, Web of Science, PsycINFO, Scopus, Scielo and ScienceDirect. Articles published in the last five years (2016 – 2021) were included, as well as those that outside this time period were considered relevant to the topic. The inclusion criteria were the type of stigma (self-stigma) and the stigma related to severe mental illness, excluding other types of stigma and minor psychiatric diseases. Despite being the fundamental inclusion/exclusion criteria, more generalized articles about the topic were considered.

Development: The impact of the Internalized stigma on people with severe mental illness can be even more serious than the direct consequences of the disease since it negatively affects the quality of life, decreasing self-efficacy and self-esteem and increasing social avoidance and the failure to achieve life goals. In general the internalization of stigma has a negative impact on different spheres, namely personal, social and professional, and therefore its identification and treatment is essential. There are factors that can be protective so it can be important to invest in them, while developing strategies to reduce the factors that can increase internalized stigma.

Conclusion: The growing investigation on self-stigma and the knowledge acquired must have practical consequences, that is, the improvement of therapeutic strategies to combat internalized stigma. These strategies must not only be individualized with the individual's own training, but the psychoeducation of society must also be promoted because public/social stigma raises prejudice and discrimination which promote internalized stigma.

Keywords: "internalized stigma"; "self-stigma"; "severe mental illness"; "systematic review"

Índice

Agradecimentos	i
Resumo.....	ii
Abstract	iv
Índice	vi
Índice de figuras	vii
Introdução.....	1
Objetivos	3
Metodologia.....	4
Desenvolvimento	5
O conceito de estigma internalizado	5
Medição/avaliação do estigma internalizado	7
Consequências do estigma internalizado.....	8
Variáveis sociodemográficas e psicossociais. Fatores predisponentes e fatores protetores .	14
Estratégias de combate ao estigma internalizado	18
Conclusão	23
Bibliografia	24
Anexos.....	28
Anexo 1 – Escala de medição do estigma internalizado: ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness)	28
Anexo 2 – Escala de medição da qualidade de vida: WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life)	30
Anexo 3 – Escala de medição da autoestima: ROSENBERG	35

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo do auto-estigma (adaptado do "Stage model of self-stigma" desenvolvido por Corrigan)	6
Figura 2 - Componentes do efeito "Why try?"	9

Introdução

A doença mental lidera o ranking das condições/doenças mais estigmatizantes, sendo alvo de maior discriminação comparativamente às doenças físicas ou incapacidades. O problema do estigma tem sido cada vez mais discutido e estudado. Atualmente, devido às mudanças que têm sido feitas no tratamento das doenças psiquiátricas, há um foco cada vez maior no conceito de estigma, com o objetivo de haver um distanciamento deste fenómeno.^{1,2}

O estigma internalizado, também denominado auto-estigma, ocorre quando uma pessoa absorve os estereótipos associados à doença mental e acredita neles, acabando por aplicá-los a ela própria. As consequências negativas deste tipo de estigma são várias, incluindo aumento da depressão, evitamento, isolamento social, diminuição da autoestima, agravamento da doença psiquiátrica de base e diminuição da procura de cuidados de saúde mental.³ De forma geral, o estigma internalizado é considerado um fator de risco para mau prognóstico no que diz respeito à saúde mental.⁴

Soares et al. (2011) afirmam, com base em Corrigan e Watson (2011), que o estigma internalizado ocorre quando o indivíduo tem consciência do estigma social, concordando e aplicando a si próprio os estereótipos negativos sobre a sua doença, com consequências nefastas como diminuição da autoestima e autoeficácia, além de sentimentos de culpa, angústia, raiva e auto-reprovação.⁵

Ainda assim, a informação relativa ao estigma internalizado continua a ser escassa, pois os estudos continuam a focar-se muito no estigma social. As questões que se colocam são: “Quais são as barreiras que impedem a integração dos pacientes com doença mental grave na sociedade? Como é que estes pacientes se sentem com o estigma que sofrem? As novas estratégias de intervenção psicossocial têm tido um impacto significativo na redução do estigma internalizado?”.⁵

Como resultado do estigma associado à doença psiquiátrica, às pessoas com doença mental grave é-lhes negado o acesso a oportunidades sociais que a maioria das outras pessoas toma como garantidas.¹ Assim, podem ter dificuldades acrescidas em criar e manter relações sociais, essencial para a sua saúde mental.

Esta situação tem importância clínica, tendo em conta as dificuldades associadas à implementação da integração social das pessoas com doença psiquiátrica, aspeto fundamental

da psiquiatria atual. Tendo em consideração que cada contexto social é específico, é essencial propor uma estratégia individualizada e integrada de tratamento.²

A aposta em estratégias direcionadas ao combate ao estigma internalizado é de extrema importância, uma vez que este é indubitavelmente um dos maiores obstáculos há melhoria e evolução dos cuidados de saúde mental.²

Objetivos

O objetivo é fazer uma revisão bibliográfica acerca do estigma internalizado na doença mental grave. Para esse efeito, serão abordados os seguintes tópicos:

- 1) Definição do estigma internalizado;
- 2) Descrição das consequências do estigma internalizado e a sua influência na procura de cuidados médicos, prognóstico e qualidade de vida das pessoas com doença mental grave;
- 3) Interpretação das diferenças que existem na experiência do auto-estigma em função de variáveis sociodemográficas, tais como o sexo, a idade, a naturalidade, o grau educacional ou a gravidade da doença, com o intuito de identificar possíveis fatores predisponentes e/ou protetores;
- 4) Abordagem de estratégias (individuais e da sociedade) que podem reduzir a auto-estigmatização.

Metodologia

A presente revisão bibliográfica teve por base uma pesquisa realizada nas bases de dados PubMed, Web of Science, PsycINFO, Scopus, Scielo e ScienceDirect, utilizando as palavras-chave “internalized stigma”, “self-stigma” e “severe mental illness”. Foram incluídos artigos publicados nos últimos cinco anos (2016 - 2021), para além dos que, fora deste período temporal, foram considerados relevantes para o tema, nomeadamente no que diz respeito à definição de conceitos.

Os critérios de inclusão foram o tipo de estigma (auto-estigma) e o estigma referente à doença mental grave, excluindo-se outros tipos de estigma e doenças psiquiátricas *minor*. Apesar de estes serem os critérios fundamentais de inclusão e exclusão, artigos mais generalizados sobre o tema foram considerados.

Desenvolvimento

O conceito de estigma internalizado

Erving Goffman (1963) foi um dos pioneiros na definição de estigma. Com o seu livro “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity” conseguiu que as pesquisas acerca deste tema aumentassem de forma significativa, nomeadamente no que diz respeito à natureza, causas e consequências do estigma.⁶

De acordo com Link e Phelan (2001), o estigma envolve a “criação de rótulos e estereótipos, perda do estatuto social e discriminação”.⁶ Existem vários tipos de estigma, nomeadamente percebido, experienciado, antecipado e internalizado. O estigma percebido refere-se à percepção que se tem acerca da opinião pública em relação às pessoas com doença mental grave.^{7,8} O estigma experienciado representa a discriminação que as pessoas com doença mental grave sofrem. O estigma antecipado é a expectativa de que a pessoa vai ser discriminada devido à sua doença mental.⁹ O estigma internalizado descreve o processo de transformação em que a identidade de alguém é progressivamente substituída por uma visão estigmatizada e desvalorizada da própria pessoa, quando esta deixa de apenas estar consciente do estigma social que lhe é dirigido, para passar a concordar com este e a aplicá-lo a si própria.⁷

Link e Phelan explicam ainda que o estigma existe quando os seguintes componentes que estão interligados convergem: (1) As pessoas distinguem e “rotulam” as diferenças humanas; (2) As crenças culturais dominantes “rotulam” as pessoas com um conjunto de características indesejáveis, que formam os estereótipos negativos; (3) As pessoas são alocadas a categorias distintas de forma a existir algum grau de separação, o “nós” e o “eles”; (4) Estas pessoas experienciam perda de estatuto social e discriminação, ficando em desvantagem no que diz respeito às oportunidades da vida, como o salário, a educação, o bem-estar psicológico, a habitação e a saúde; (5) O estigma está dependente inteiramente do poder social, económico e político – é preciso poder para estigmatizar.⁶

Contudo, neste caso, e atendendo ao âmbito desta revisão, importa desenvolver com maior profundidade o conceito de estigma internalizado.

De acordo com Livingston e Boyd, o estigma internalizado é um processo subjetivo, inserido num contexto sociocultural, caracterizado por sentimentos negativos (acerca do próprio), comportamento mal-adaptativo, alteração da identidade e/ou aplicação dos

estereótipos resultantes das experiências vividas ou antecipação de reações sociais negativas em relação à sua doença mental.¹⁰

Na abordagem do auto-estigma é essencial referir o modelo desenvolvido por Corrigan, um psicólogo norte-americano que se dedica ao estudo do estigma e da discriminação. A primeira fase deste modelo denomina-se “Awareness” – a pessoa tem consciência do estigma público associado à sua doença mental. Esta pessoa pode, depois, concordar com os estereótipos negativos (“Agreement”). Como consequência, acredita que estes estereótipos se aplicam a si próprio/a (“Application”). Isto pode refletir-se numa diminuição da autoestima e da autoeficácia (“Harm”).¹¹

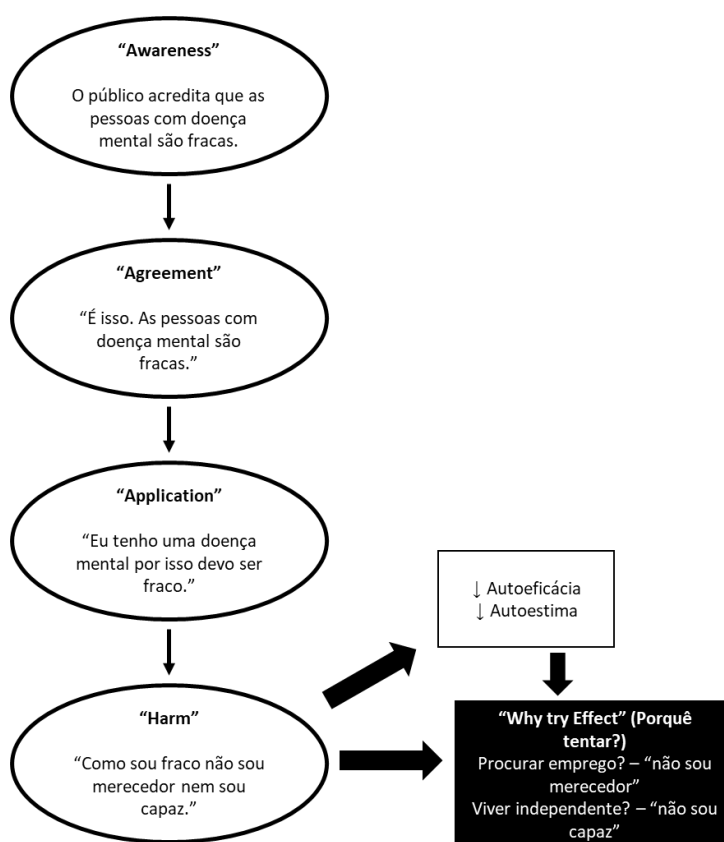


Figura 1 - Modelo do auto-estigma (adaptado do "Stage model of self-stigma" desenvolvido por Corrigan)

Os estereótipos representam a forma como os humanos categorizam uma determinada informação (geralmente negativa) que é comum a um grupo de pessoas.¹² Apesar da crescente consciencialização pública, a perigosidade continua a ser o estereótipo mais vezes associado à doença mental grave.¹¹⁻¹³

A estigmatização pode ser avaliada de cinco formas diferentes: (1) a experiência da discriminação pela pessoa afetada; (2) as atitudes contra as pessoas estigmatizadas; (3) o estigma percebido; (4) as práticas discriminatórias e estigmatizantes dos serviços de saúde, das leis, dos media e da educação; (5) o auto-estigma. Este último envolve respostas cognitivas (pensamentos autodestrutivos e sensações de inferioridade e incompetência), afetivas (sentimentos de desalento, tristeza, vergonha, raiva) e comportamentais (autodepreciação, autoisolamento, ocultação da doença, isolamento social).¹⁴

O preconceito surge quando alguém acredita nestes estereótipos e desenvolve reações emocionais negativas em relação aos mesmos (“É verdade; eles são perigosos, e eu tenho medo deles.”). A principal consequência deste processo é a discriminação, isto é, a resposta comportamental ao preconceito (“Uma vez que eu tenho medo deles, eu não os vou contratar.”).¹³

As consequências do estigma internalizado podem ser ainda maiores e mais nefastas do que as do estigma social.¹⁵

Medição/avaliação do estigma internalizado

A medição sistemática do estigma internalizado permite que os médicos e os investigadores tenham um alvo para as suas intervenções psicoterapêuticas. Uma das escalas mais utilizadas para medir o estigma internalizado é a Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI).⁴

O ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness Inventory) é um questionário com vários itens que avalia o auto-estigma em pessoas com doença mental. Desde que a escala original foi publicada, já houve várias reformulações, existindo mais de 50 versões, em diferentes línguas, e específicas para várias patologias (psiquiátricas e não-psiquiátricas).⁴

A variante da escala ISMI com 29 itens é uma das mais utilizadas e os itens nela presentes podem ser agrupados em cinco subcategorias: “Alienation”; “Stereotype Endorsement”; “Perceived Discrimination”; “Social Withdrawal”; e “Stigma Resistance”. A subescala “Alienation” (6 itens) refere-se à experiência subjetiva de inferioridade em relação à sociedade (“Sinto-me deslocado do mundo porque tenho uma doença mental”). A subescala “Stereotype Endorsement” (7 itens) avalia em que grau é que o paciente concorda com os estereótipos, como “As pessoas com doença mental tendem a ser perigosas” ou “Eu não posso contribuir para

a sociedade porque tenho uma doença mental”.¹⁶ Para avaliar a ideia que o paciente tem acerca da forma como é tratado pelos outros é utilizada a subescala “Discrimination Experience” (5 itens) (“As pessoas discriminam-me porque eu tenho uma doença mental”).¹⁷ A subescala “Social Withdrawal” (6 itens) tem como principal objetivo a avaliação do comportamento social. (“Eu evito estar perto de pessoas que não têm doença mental para evitar a rejeição”).^{4,17} A última, “Stigma Resistance” (5 itens), pretende demonstrar a capacidade de não internalizar o estigma, nomeadamente “Eu posso ter uma vida boa, preenchida, apesar da minha doença mental”.¹⁶ As várias subescalas têm afirmações com as quais os pacientes devem ou não concordar, em que cada frase tem uma de quatro respostas possíveis – discordo totalmente, discordo, concordo ou concordo totalmente.¹⁷

A versão portuguesa desta escala encontra-se descrita em anexo (Anexo 1).

A escala ISMI foi recentemente aplicada numa investigação transcultural (GAMIAN) que tinha como intuito estabelecer uma relação entre a esquizofrenia e o auto-estigma e mostrou ser um instrumento com níveis de confiabilidade adequados ($\alpha = 0.90$).¹⁸ Além disso, foram obtidos resultados como: 41.7% tinham níveis moderados-altos de auto-estigma; 49.2% tinham níveis moderados-altos de resistência ao estigma; 49.7% tinham níveis moderados-altos de “empowerment”; e 69.4% tinham níveis moderados-altos de discriminação percebida.¹⁹

Na maioria dos estudos que utilizaram o ISMI para avaliar o estigma internalizado, os achados mais reportados foram que este se correlaciona com o aumento da depressão, a diminuição da autoestima e o agravamento dos sintomas psiquiátricos.⁴

A importância desta escala prende-se no facto de que a existência de uma medida validada do auto-estigma pode encorajar a inclusão de medidas de redução do estigma no tratamento da doença psiquiátrica, deixando a redução dos sintomas de ser o único foco.¹⁶

Consequências do estigma internalizado

O efeito “why try” (“Porquê tentar?”) é um constructo complexo que inclui quatro processos em permanente interação. O primeiro constitui a reação da pessoa aos estereótipos da doença mental. A intensidade do auto-estigma depende se as pessoas estão ou não conscientes acerca dos mesmos e se os aceitam e aplicam a si próprias. Se o fizerem, terão maior probabilidade de ter menor autoestima e autoeficácia. Por conseguinte, as pessoas fracassam na promoção de comportamentos que tenham como intuito a conquista de objetivos de vida.

Por último, decidem não participar em oportunidades relacionadas com o trabalho, habitação e aspirações pessoais.⁸

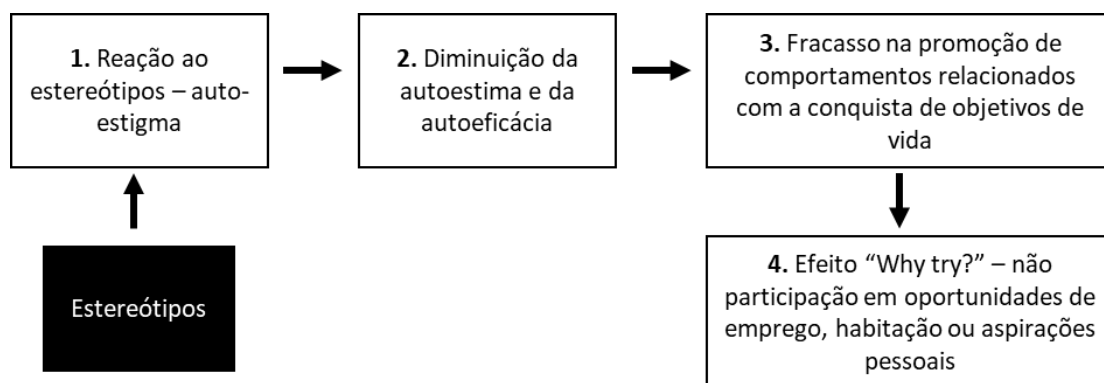


Figura 2 - Componentes do efeito "Why try?" (descrito por Corrigan et al.)

O “insight” representa a consciência da pessoa acerca da sua doença mental. Um “insight” aumentado está associado a maior adesão ao tratamento e, por conseguinte, melhoria da sintomatologia, melhor funcionamento social e melhor prognóstico.²⁰ Contudo, está também associado a efeitos negativos, como redução da autoestima, saúde física, qualidade de vida e satisfação económica e aumento do auto-estigma, desesperança, depressão e risco de suicídio. Indivíduos que têm uma combinação de “insight” aumentado e níveis elevados de estigma internalizado estão em maior risco de depressão.^{21–23} Por outro lado, foi demonstrado que baixos níveis de “insight” em doentes com esquizofrenia estão associados com o aumento da sintomatologia e da gravidade da doença, má adaptação psicossocial, funcionamento social e vocacional pobres e um prognóstico negativo.²³ Por estes motivos, a adoção de estratégias clínicas que aumentam o “insight” constitui um dilema, conhecido como o “insight paradox”, uma vez que a sua promoção está associada a consequências positivas e negativas, sendo difícil estabelecer um limiar terapêutico adequado, em que as vantagens superem os efeitos adversos.²²

O sentimento de culpa e vergonha são muito prevalentes nesta população e podem ter um papel relevante na mediação da relação entre o “insight” e o auto-estigma. Num estudo que pretendia avaliar esta relação foi verificado que a vergonha (mas não a culpa) estava relacionada com ambos – o “insight” promovia a sensação de vergonha que, por sua vez, promovia o auto-estigma. Estes resultados podem ser explicados pelo papel adaptativo da culpa, como conceptualizado e medido pela escala TOSCA (Test of Self-Conscious Affect), principalmente no

que diz respeito a assumir responsabilidades. No entanto, é importante referir que este estudo não teve em conta outro tipo de escalas de medição da culpa que poderiam integrar aspetos menos adaptativos deste sentimento.²⁴

Num estudo liderado por Lysaker nos Estados Unidos, cujo intuito era explorar esta associação entre a consciência acerca da própria doença e a internalização do estigma em doentes com esquizofrenia, foram produzidos três grupos: (1) “insight” aumentado + níveis baixos de auto-estigma; (2) “insight” aumentado + níveis altos de auto-estigma”; (3) baixo “insight” + níveis baixos de auto-estigma. As pessoas dos grupos (1) e (2) tinham baixa autoestima, mais desesperança e menos relações interpessoais, sendo este quadro mais significativo no grupo (2). O grupo (3) tinha mais autoestima e esperança.²²

Qualidade de vida

A qualidade de vida é um conceito multidimensional que avalia o bem-estar geral e o funcionamento do doente no seu quotidiano.²⁵

Holubova et al (2016) colocaram a hipótese: “os doentes com níveis mais altos de auto-estigma têm menor qualidade de vida”. Como resultado obtiveram que os níveis de auto-estigma estavam correlacionados de forma negativa com a qualidade de vida (em todos os seus domínios). Os doentes que internalizavam o estigma associado à sua doença mental consideravam-se inferiores, incompetentes na concretização dos seus objetivos, limitados nas suas capacidades gerais e incapazes de ser bem sucedidos na vida. Estes pensamentos reduzem a esperança e a autoaceitação, o que tem um impacto significativo na perspetiva que eles têm da vida e, por conseguinte, na qualidade de vida.^{25,26}

A escala WHOQOL-BREF é uma medida genérica, multidimensional e multicultural que avalia de forma subjetiva a qualidade de vida. Para esse efeito, tem por base quatro domínios que interferem na qualidade de vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Quando utilizada em indivíduos com doença mental grave, foi observada uma relação negativa, em que altos níveis de estigma internalizado estavam associados a pior qualidade de vida, principalmente em três destes quatro domínios (psicológico, relações sociais e ambiente).²⁷ Os domínios da qualidade de vida avaliados por esta escala podem ser verificados em anexo (Anexo 2).

Hospitalização

Holubova et al (2016) comprovaram que o auto-estigma se correlaciona de forma significativa com o número de hospitalizações. Esta conclusão sugere que quanto maior o número de hospitalizações, maior a probabilidade de o doente ter sofrido discriminação.^{25,28}

Adesão ao tratamento

A “avoidance” ou evitamento representa a tendência para suprimir ou evitar emoções, pensamentos, comportamentos ou sensações físicas, com o objetivo de lidar melhor com as emoções negativas que deles advêm.²³ Um exemplo deste evitamento é a recusa de procura de cuidados de saúde. Os estudos que avaliam esta relação categorizam-na em direta, quando o doente evita o contacto com profissionais de saúde, e indireta, quando procura os cuidados de saúde, mas não divulga a totalidade da informação acerca da sua doença mental. Sendo assim, este conceito é muito abrangente, começando pela omissão de informações clínicas relevantes e terminando no abandono do tratamento. Uma vez que o próprio evitamento é auto-estigmatizante, está intimamente associado a baixos resultados em saúde, como aumento da morbilidade e recuperação pouco satisfatória.¹²

Autoeficácia e autoestima

Os fatores determinantes que tornam a doença psiquiátrica numa incapacidade são a baixa autoeficácia e a baixa autoestima, que interferem com a concretização de objetivos pessoais. Muitas pessoas com doença mental grave não têm sucesso em encontrar trabalho ou noutras metas de vida independente.²⁹ A autoeficácia representa a confiança da pessoa em agir de forma bem sucedida em diferentes situações, logo a redução da mesma como consequência do auto-estigma reflete-se na incapacidade de conseguir um emprego ou viver de forma independente.⁸ A autoestima pode ser avaliada com recurso a escalas/questionários, como por exemplo a ROSENBERG (Anexo 3).

Procura de emprego

O impacto a nível laboral é uma variável psicossocial major no que diz respeito à internalização do estigma, no sentido em que gera maiores sentimentos de alienação, adesão ao estereótipo e uma menor resistência ao estigma. Estes resultados, reportados num estudo

realizado na Cidade do México, são consistentes com o reportado em estudos internacionais, que identificaram a empregabilidade como uma das áreas mais afetadas, uma vez que o indivíduo antecipa a experiência de discriminação, o que constitui uma barreira à procura de oportunidades laborais.¹⁸

Relações sociais e afetivas

Sarisoy et al (2013) mostraram que pacientes com esquizofrenia e estigma internalizado exibiam maior ansiedade relacional/medo do relacionamento e menor iniciativa, satisfação e felicidade nessas relações, acreditando não ter controlo sobre as mesmas.¹⁴

Dubreucq J. et al (2019) comprovaram que o auto-estigma, a discriminação social antecipada, a resistência ao estigma e a capacidade de regulação emocional podem influenciar a resposta à rejeição social aguda. O auto-estigma estava associado a hipersensibilidade à rejeição social e delírios em doentes com psicose. Nos doentes com perturbação da personalidade borderline foi demonstrada uma ativação aumentada da amígdala no cérebro quando processavam a expressão facial das outras pessoas em relação a si. A auto-aversão implícita contribuiu para o auto-estigma, aumentando a discriminação percebida e diminuindo a capacidade de resistência ao estigma.³⁰

Suicídio

Xu et al (2018) verificaram que o aumento do stress relacionado com o estigma prediz o risco de suicídio em 2 anos, mediado pelo aumento do auto-estigma e a diminuição da autoestima após um ano e ajustado para a idade, género, diagnóstico, sintomas e intervenção.^{31,32}

A principal causa de morte prematura em indivíduos com esquizofrenia é o suicídio. Um estudo transversal realizado na Alexandria (Egipto) colocou a hipótese de que o “insight” e o estigma internalizado aumentavam o risco de suicídio. Como previsto, o estigma internalizado estava associado ao risco de suicídio, sendo o preditor mais forte, mais que a depressão e outras variáveis que foram tidas em consideração.³³

Resistência ao estigma

Apesar dos efeitos deletérios do preconceito, vários estudos revelaram que algumas pessoas experienciavam sentimentos de raiva e injustiça, que as tornava mais resistentes ao auto-estigma e as capacitava a terem um papel mais ativo no seu tratamento.²⁹

Nem todas as pessoas diagnosticadas com uma doença mental aplicam os estereótipos a si mesmas. Algumas respondem com indiferença e outras, considerando uma injustiça, participam ativamente na defesa dos seus direitos.¹⁸ Enquanto o auto-estigma constitui uma barreira à recuperação³², a resistência ao estigma pode ter um papel central nesse processo.^{34,35}

O conceito de resistência ao estigma foi elaborado, pela primeira vez, por Thoits (2011), que o definiu como o processo de oposição à imposição dos estereótipos da doença mental, desafiando o estigma da doença mental (“Esse não sou eu”).^{35,36} Além disso, a resistência ao estigma também inclui a aceitação e interiorização de perspetivas positivas no que diz respeito à doença mental (“Eu posso ter uma vida boa e feliz, apesar da minha doença mental”).¹⁷ Existem inúmeros fatores que predispõem e facilitam a aplicação de estratégias de resistência ao estigma: experiência passada de resistência ao estigma; contacto anterior com familiar ou amigo doente; sintomas pouco severos ou bem controlados; estratégias psicossociais de “coping” adquiridas precocemente.³⁶

Recentemente, Firmin et al. (2017) alargaram este conceito teórico e afirmaram que a resistência ao estigma é um processo ativo e contínuo que exige que o indivíduo com doença mental recorra às suas experiências, capacidades e conhecimento pessoal, de forma a desenvolver uma identidade positiva face ao estigma.³⁷ Numa meta-análise que incluía 48 estudos que utilizavam escalas de medição da internalização do estigma e da resistência ao estigma, em populações com e sem psicose, verificaram que a resistência ao estigma estava associada a níveis inferiores de auto-estigma.³⁴

Tanto Thoits (2011) como Firmin (2017) sugerem que os componentes principais da resistência ao estigma são desafiar o estigma e desenvolver uma identidade pessoal positiva separada da doença mental.³⁵

Estudos realizados com pessoas com patologias psiquiátricas mostraram que a resistência ao estigma é maior nas patologias do humor, como a doença bipolar, do que na esquizofrenia. A razão parece prender-se com o facto de que a resistência ao estigma vai diminuindo nos pacientes com esquizofrenia, uma vez que estes estão expostos a uma maior discriminação pela sociedade.^{14,19}

Pacientes com esquizofrenia que resistem ao estigma têm níveis mais elevados de autoestima, “empowerment” e qualidade de vida. Pelo contrário, os que têm baixa resistência ao estigma têm maior probabilidade de vir a desenvolver patologias depressivas.^{14,38}

Variáveis sociodemográficas e psicossociais. Fatores predisponentes e fatores protetores

Sexo

A maioria dos estudos demonstra que esta variável não se correlaciona de forma estatisticamente significativa com o grau de auto-estigma. Similarmente, também não existe diferença na adesão ao tratamento.^{15,25,26}

Idade

Os níveis de auto-estigma expressos pelo score obtido através da escala ISMI, num estudo realizado por Kamaradova et al (2016) não se correlacionaram significativamente nem com a idade atual nem com a idade ao diagnóstico da doença. Contudo, quanto menor a idade e a idade ao diagnóstico, menor a adesão ao tratamento.¹⁵

Szcześniak et al (2018), tendo por base o domínio “Stereotype Endorsement” integrado no ISMI, verificaram que existia uma correlação positiva entre este e a idade do doente, isto é, quanto mais velho o paciente, maior a probabilidade de este concordar com os estereótipos. Esta relação pode ser o resultado das alterações que têm sido feitas na psiquiatria moderna. Além disso, sugere uma maior abertura e tolerância em relação à doença mental nas gerações mais jovens, o que pode ser o resultado do aumento do número de campanhas sociais e psicoeducacionais que, por sua vez, aumentam a consciencialização acerca destas doenças.²

Área geográfica

Os resultados de um estudo realizado na Polónia mostraram que a população estudada tinha níveis leves de estigma internalizado (2.23).² Níveis ligeiramente mais altos foram verificados em países asiáticos e africanos, em estudos realizados por Picco et al em Singapura (2.37)³⁹ e Girma et al na Etiópia (2.32)⁴⁰, contudo estes valores constituem, também, níveis leves de estigma internalizado. No entanto, na China, o estigma internalizado foi significativamente

menor no estudo de Lv et al (2.17).⁴¹ Na Europa, os resultados variam muito consoante a região, tal como demonstrado no estudo Gamian-Europe. Por exemplo, na Lituânia havia níveis leves de estigma internalizado (2.34) e na Eslovénia ainda mais baixos (2.00), enquanto na Grécia os níveis foram significativamente superiores (2.97), com um valor inserido na categoria de estigma internalizado moderado-grave.¹⁹

Dubreucq et al (2021), na sua revisão sistemática, referem que o auto-estigma estava presente em todas as regiões geográficas, com maior frequência no Sudeste Asiático e no Médio-Oriente (> 39%). O auto-estigma na doença mental grave foi maior no Médio-Oriente, Sul Asiático, Sudeste Asiático e África do que na Europa ou América do Norte. A esquizofrenia estava associada a maior auto-estigma em todas as áreas geográficas. O facto de o estigma público relacionado com a doença mental grave, por motivos culturais, ser maior nos países orientais comparativamente aos ocidentais pode explicar os níveis mais altos de auto-estigma nos países asiáticos.⁷

Educação e emprego

Muitos estudos mostram que o nível educacional não tem um papel preponderante na redução da internalização do estigma.²⁵ No entanto, Kamaradova et al (2016) demonstraram que o grau de auto-estigma tendia a diminuir com níveis maiores de educação.¹⁵

Em estudos desenvolvidos por Holubova et al (2016) demonstrou-se que os pacientes que mantinham um emprego estável internalizavam menos o estigma em relação aos desempregados. Os grupos com e sem emprego diferiam nas subescalas “Stereotype Agreement”, “Perceived Discrimination” e “Social Withdrawal”. O efeito da educação também foi significativo, pois os pacientes com graus mais elevados de educação auto-estigmatizavam menos em relação àqueles que não frequentaram o ensino superior.^{25,26} Um nível de educação superior foi associado a maior consciência acerca dos estereótipos.⁴²

Relação conjugal

O papel protetor de ter um(a) companheiro(a) é ambíguo nos estudos observados. Contudo, existem estudos que demonstraram que os pacientes que não viviam com um(a) companheiro(a) tinham níveis mais elevados de auto-estigma em relação àqueles que viviam acompanhados. Pode ser assumido que os indivíduos que internalizam o estigma têm menor

probabilidade de manter uma relação e vice versa. A incapacidade de encontrar um parceiro ou manter uma relação, o amor não correspondido, ou sentimentos de solidão podem ser interpretados pelos pacientes como “o preço que devem pagar pela doença”, contribuindo, desta forma, para o auto-estigma.^{15,25}

Diagnóstico/Gravidade da doença

Kamaradova et al (2016) avaliaram os dados de 332 doentes com 6 doenças psiquiátricas (esquizofrenia, doença bipolar, depressão, perturbação da ansiedade generalizada, abuso de substâncias psicoativas e perturbações da personalidade). O grau de auto-estigma não variou entre as diferentes categorias diagnósticas, nem foi possível estabelecer uma relação entre a gravidade da doença e o grau de auto-estigma.^{15,25}

Holubova et al (2016) sugerem que a relação entre a gravidade da doença e o auto-estigma pode ter duas direções possíveis. Por um lado, os pacientes que consideram a sua doença mais grave podem, como consequência, acreditar que os outros os veem da mesma forma e isolarem-se. Por outro lado, os pacientes isolados que concordam com os estereótipos sentem-se mais gravemente doentes.²⁶

Na verdade, não existem muitos estudos que avaliem a implicação do diagnóstico na internalização do estigma. Kim et al (2015) e Sarisoy et al (2013) compararam o estigma internalizado em doentes com esquizofrenia e com doença bipolar e não encontraram diferenças estatisticamente significativas. Drapalski et al (2013) também não encontraram diferenças em pacientes com esquizofrenia, doença esquizoafetiva, doença bipolar e depressão major.^{27,43} Contudo, quando comparamos doenças mentais major com doenças mentais minor, o resultado já é diferente. Chang et al (2016) avaliaram esta relação entre o auto-estigma e o tipo de diagnóstico em pacientes com esquizofrenia, depressão, doença bipolar e perturbação da ansiedade numa população de Taiwan e concluíram que aqueles com esquizofrenia e doença bipolar internalizavam mais o estigma do que os que estavam diagnosticados com perturbação da ansiedade, confirmando, assim, a hipótese de que as patologias major estavam associadas a uma maior prevalência de auto-estigma comparativamente às patologias minor.⁴⁴ Holubova et al obtiveram os mesmos resultados – o grau de estigma internalizado foi menor em pacientes com doença afetiva unipolar, comparativamente com doenças psicóticas.²⁵

Ho et al (2018) avaliaram o impacto que os sintomas tinham no auto-estigma e verificaram que a presença de sintomas positivos graves em doentes com patologias psicóticas

prediziam níveis mais altos de auto-estigma. Este resultado pode ser explicado pela visibilidade (mais evidente na apresentação clínica) dos sintomas positivos comparativamente a outro tipo de sintomas para o público geral.⁴⁵

Hospitalizações

Ainda no estudo efetuado por Kamaradova et al (2016), o nível de auto-estigma avaliado pelo ISMI não se correlacionou de forma significativa com o tempo decorrido desde a última hospitalização. No entanto, houve uma correlação positiva significativa com o número de hospitalizações prévias e o número de consultas psiquiátricas. Além disso, parece que quanto mais os pacientes estão expostos a hospitais e instituições de saúde, mais internalizam o estigma. Pode ser especulado que está ainda profundamente enraizado que as instituições psiquiátricas são “manicômios” ou “hospícios” e que os pacientes psiquiátricos são hospitalizados porque são agressivos. Outra explicação para a associação entre o nível de auto-estigma e o número de hospitalizações pode ser que os pacientes que têm níveis mais altos de auto-estigma têm doenças mais severas e, por isso, necessitam de um maior número de hospitalizações.¹⁵

Fatores psicossociais/personalidade

Os pensamentos esperançosos e a autoaceitação são fatores da personalidade que promovem a resiliência contra o auto-estigma.²⁵

Um estudo realizado na Polónia pretendia avaliar fatores psicossociais individuais que pudessem ser fatores de risco ou fatores protetores de estigma internalizado em doentes com doenças psicóticas ou doenças afetivas uni- ou bipolares. O neuroticismo foi o fator preditor mais forte de estigma internalizado, comumente descrito como a tendência para experienciar emoções negativas (por exemplo, raiva, ansiedade ou tristeza). A experiência a longo termo de emoções negativas reduz significativamente a forma de pensar de forma eficaz, tomar decisões sobre a própria pessoa e lidar com situações de stress, resultando em comportamentos mal-adaptativos. Por outro lado, manter uma “mente aberta” para novas experiências demonstrou ser um traço de personalidade com fator protetor, estando intimamente relacionado com o score total do ISMI e a resistência ao estigma. Pessoas com “mente aberta” tendem a ser mais tolerantes com diferentes estilos de vida e culturas, e pode ser mais fácil aceitar não só as diferenças das outras pessoas como, mais importante, as suas próprias diferenças.⁴⁶

Estratégias de combate ao estigma internalizado

Livingston e Boyd verificaram que, apesar de existir muita literatura científica no que diz respeito à conceptualização do auto-estigma e das suas consequências, ainda não há dados suficientes que relatem a importância clínica desta literatura, o que poderia aumentar as oportunidades para se desenvolver estratégias de combate ao auto-estigma.¹⁰

As pessoas com doença mental grave sofrem de vários tipos de estigma, não só o estigma internalizado. O estigma estrutural (relativo às leis e instituições) e o estigma social (estereótipos e comportamento discriminatório da população geral) restringem as suas oportunidades e direitos, com posterior rejeição pela sociedade e desigualdade social. Os diferentes tipos de estigma estão em constante interação, tornando essencial que os programas e campanhas de combate ao estigma sejam multidimensionais, focando-se não só no contexto social, como também no indivíduo.⁴⁷

Várias revisões sistemáticas sobre o estigma verificaram que combater crenças erradas sobre a doença mental, melhorar a autoestima, empoderamento (educação), procura de ajuda, protestar contra o estigma e defender a saúde mental são as estratégias de redução do auto-estigma mais importantes. Estas estratégias adquirem ainda mais importância nos grupos de alto risco.⁴⁰

Apenas uma minoria de intervenções sociais em pacientes com psicose têm sido investigadas para avaliar o impacto no nível de atividade e qualidade de vida e para aferir a eficácia na melhoria do estigma internalizado, reduzindo a percepção negativa que os pacientes têm em relação à sua doença mental. Em Modena, Itália, o “Department of Mental Health and Substance Abuse” introduziu, em 2011, o programa “Social Point”, que providencia estratégias de inclusão social de forma a promover a participação ativa na sociedade dos pacientes com doença mental grave.⁴⁸ A inclusão social pode ser definida como a oportunidade de o indivíduo participar na vida económica, social e cultural da sua comunidade, exercendo os seus direitos de cidadania e usufruindo de um nível adequado de vida e bem estar.⁴⁹

De forma geral, os resultados da introdução deste programa são positivos e suportam a hipótese de que a implementação de programas de inclusão social nas pessoas com doença mental grave tem um impacto significativo em diversas dimensões psicossociais. Curiosamente, apesar de os pacientes que participaram neste programa apresentarem melhorias significativas nas áreas da atividade e funcionalidade, os resultados das escalas utilizadas para avaliar a autoestima (Rosenberg), a qualidade de vida percebida (WHOQOL-BREF) e o estigma internalizado (ISMI)

indicaram um impacto negativo nestas três dimensões. Uma explicação possível para estes resultados é o facto de os participantes serem forçados a sair da sua “zona de conforto” e expostos a fatores de stress ambientais que normalmente não encontrariam e isto explica porque, muitas vezes, os esforços investidos nos programas de reabilitação podem ser frustrantes.⁴⁸

Em Madrid foi realizado um estudo cujo objetivo era avaliar a eficácia de um novo programa de grupo liderado por psicólogos que visava a redução do estigma internalizado. Este programa consistia em 9 sessões de grupo (5 – 8 pessoas) em que diferentes técnicas terapêuticas eram combinadas (estratégias psicoeducacionais, reestruturação cognitiva, “mindfulness”, “role playing”, entre outras). Os resultados mostraram melhorias nos scores totais de estigma internalizado nas suas três dimensões (cognitiva, emocional e comportamental) e na sintomatologia depressiva.⁴⁷ Resultados semelhantes foram observados noutro estudo na mesma cidade. O “Programa de afrontamiento y reducción del estigma internalizado” (PAREI) é uma nova intervenção psicológica que inclui técnicas de psicoeducação, terapia cognitivo-comportamental e terapia de grupo, desenvolvidas durante 8 sessões. Díaz-Mandado e Periañez estudaram 54 indivíduos com doença mental grave e níveis altos de estigma internalizado e os resultados que obtiveram representaram a primeira evidência de uma intervenção capaz de não só reduzir o estigma internalizado (dimensão emocional), como também melhorar os “outcomes” da recuperação (expectativas de recuperação e funcionamento social). Estudos prévios indicaram que a dimensão emocional não só é a mais prevalente (em comparação com a cognitiva e a comportamental), como também tem sido consistentemente associada a consequências mais nefastas, como sintomas depressivos, baixa autoestima e bem-estar, achados que reforçam a importância da implementação deste tipo de programas.⁵⁰

Uma revisão da literatura, que tinha por base 14 estudos que avaliavam a eficácia e frequência de utilização de diversos programas de combate ao estigma internalizado, mostrou que a maioria consistia em estratégias psicoeducacionais, em que são ensinados aos participantes factos que contrariam os estereótipos da doença mental (podendo incluir a partilha de experiências pessoais).^{13,51} Existem três formas de um indivíduo se avaliar a si mesmo e aos outros – as inferências, as avaliações e as suposições disfuncionais –, que têm um papel preponderante na experiência do auto-estigma. A psicoeducação é uma estratégia cognitivo-comportamental que tenta resolver estes três tipos de cognições. O seu principal objetivo é providenciar aos pacientes informação que os ajude a ter uma visão mais realista acerca das

suas doenças mentais, a lidar melhor com a doença e que facilite a sua vontade de participar nas atividades da comunidade.¹

A psicoeducação, ao proporcionar a obtenção de novas informações, providencia um contexto para avaliar e desafiar as avaliações auto-estigmatizantes e premissas básicas. Segue-se, assim, a fase da reestruturação cognitiva, em que, através de exercícios de questionamento Socrático, é colecionada evidência a favor e contra uma determinada crença.¹

Uma segunda abordagem ao auto-estigma e sua redução é a terapia cognitivo-comportamental, em que o estigma internalizado é visto como autoafirmações irracionais que a pessoa tenta desafiar estrategicamente, colecionado “feedback” dos outros e “contra-atacando”, isto é, construindo afirmações incisivas que irá utilizar da próxima vez que se aperceber que está a internalizar o estigma. A terapia de aceitação e compromisso é uma variante desta abordagem e incorpora estratégias de “mindfulness” para promover a autoestima entre os participantes.¹³

Mais recentemente, com o intuito de reduzir de forma ainda mais significativa o estigma internalizado, estas estratégias foram sendo utilizadas de forma sinérgica. Por exemplo, a terapia cognitivo-comportamental é muitas vezes aliada à psicoterapia narrativa.¹³ A NECT (“Narrative Enhancement and Cognitive Therapy”) é uma das estratégias de combate ao auto-estigma e consiste numa terapia de grupo estruturada com a duração de 20 sessões, cada uma com cerca de 60 minutos. Estas sessões são distribuídas por várias semanas, tendo diferentes fases: 1) Introdução – apresentação dos pacientes, da sua experiência com a doença e com o tratamento e das suas experiências sociais; 2) Psicoeducação – apresentação dos conceitos de estigma e auto-estigma e discussão de mitos e ideias falsas acerca da doença mental, com base em evidência científica; 3) Reestruturação cognitiva – aprendizagem e prática de técnicas de reestruturação cognitiva para identificar e combater crenças auto-estigmatizantes; 4) Psicoterapia narrativa – relato e partilha de histórias pessoais e posterior reflexão acerca das mesmas, com o objetivo de construir histórias com significado e livres de auto-estigma; 5) Conclusão – comparação das respostas antes e depois da terapia e reflexão acerca dos ganhos obtidos.^{17,52}

Pacientes que participaram em programas que utilizavam o NECT como método terapêutico tiveram reduções marcadas na subescala “Stereotype Endorsement” do ISMI, que foram mantidas após 3 meses, nas consultas de seguimento. A terapia narrativa diminui a auto-estigmatização, uma vez que ajuda as pessoas a sentirem-se habilitadas e capazes de criar

significado para a sua vida através da construção de histórias pessoais profundas e significantes em que são as protagonistas.^{13,17}

As manifestações do auto-estigma são paradoxais, dependendo, em grande parte, da internalização ou não do estigma – as pessoas que o internalizam sofrem mais do que aquelas que não o fazem de forma tão significativa. Contudo, parece existir um terceiro grupo que se comporta de forma ligeiramente diferente, mostrando indignação em relação às injustiças de que são alvo. Este grupo pode constituir um “antídoto” no combate ao auto-estigma – o empoderamento (“empowerment”). Corrigan descreveu pela primeira vez uma nova intervenção terapêutica que denominou de “Coming out proud”, baseada em pesquisas em outros grupos estigmatizados, nomeadamente membros das comunidades Gay, Lésbica e Bissexual (LGBT), que suportavam a hipótese de que a aceitação e a divulgação podem diminuir o auto-estigma.^{1,13,52} Apesar de não ser descrita como uma terapêutica psicoeducacional (sendo mais orientada para a consciencialização), pode ser dividida em 3 sessões: (1) Consideração dos prós e contras da divulgação; (2) Discussão das várias formas de divulgação; (3) Divulgação.⁵²

A divulgação tem consequências positivas e negativas. Por um lado, o indivíduo com doença mental grave poderá encontrar amigos ou familiares que lhe dê apoio e terá um maior controlo sobre a própria vida. Contudo, por outro lado, o agravamento da sua doença mental, por exemplo, será mais rápido e facilmente reconhecido, o que pode aumentar a discriminação e levar ao isolamento social. Muitos pacientes recorrem à divulgação seletiva como forma de contornar esta desvantagem – há um grupo restrito de pessoas com as quais se partilha a informação e outro grupo em que esta continua a ser privada. De forma geral, a divulgação pode ser feita de várias formas, definidas por Goffman (1963): isolamento/distanciamento social, sigilo/secretismo, divulgação seletiva, divulgação indiscriminada, educação e ação social. O “distanciamento social” consiste em evitar as interações sociais, pois, desta forma, a probabilidade de as pessoas descobrirem a sua doença mental é muito inferior. O “sigilo/secretismo”, tal como o nome indica, significa que os indivíduos escondem a sua doença mental dos outros. Na “divulgação indiscriminada” a doença mental é revelada à maioria dos contactos, enquanto na “divulgação seletiva” esta revelação só é feita a pessoas muito específicas. A “ação social” significa defender a doença mental, pressionando o indivíduo, a comunidade e o governo a fazer mudanças no que diz respeito ao tratamento das pessoas com doença mental grave.^{1,13}

A divulgação traz não só vantagens para o próprio como para os outros, que se identificam com as experiências e se sentem menos sós.¹¹ Os custos e os benefícios dependem

do indivíduo e do contexto social (a divulgação no local de trabalho terá um padrão diferente de consequências negativas e positivas do que a divulgação numa comunidade religiosa). Será sempre uma decisão pessoal.¹³

A maior parte das vezes as pessoas com doença mental grave utilizam as várias estratégias de divulgação consoante as situações em que se encontram e os problemas que vão enfrentando. Por exemplo, numa entrevista de trabalho poderão optar pelo secretismo, enquanto no grupo de amigos pela divulgação indiscriminada.¹

No desenvolvimento de intervenções futuras que promovam a resistência ao estigma, incluindo em indivíduos de diversas origens e com estadios ou gravidade de doença variáveis, é importante que o foco esteja em estabelecer uma melhor compreensão acerca de como outras formas de opressão ou estadios de desenvolvimento da identidade podem amplificar ou diminuir o impacto do auto-estigma ou da resistência ao estigma. As intervenções em que o principal foco é o desenvolvimento da identidade através de narrativas pessoais (NECT) parecem ser as mais apropriadas para este objetivo.³⁵

Conclusão

O auto-estigma é um problema grave em todas as doenças mentais *major*, com consequências nefastas e impacto muito negativo na qualidade de vida.

Os níveis de estigma público, percebido e experienciado são preditores importantes do estigma internalizado, o que intensifica a ideia de que as estratégias de combate ao estigma não podem ser apenas aplicadas ao indivíduo que sofre de doença mental grave. A sociedade tem um papel muito significativo na criação dos estereótipos associados à doença mental e na consequente discriminação das pessoas têm uma doença psiquiátrica. Sendo assim, a redução dos efeitos negativos do estigma requer leis e intervenções direcionadas para a sociedade, isto é, para se abordar o estigma também é preciso abordar o poder que é necessário para estigmatizar os outros, tal como a motivação das pessoas que o fazem. Este obstáculo pode ser ultrapassado com a divulgação, o aumento do contacto com a doença mental grave e a psicoeducação.

A internalização dos estereótipos, do preconceito e da discriminação não tem de ser necessariamente uma consequência do estigma, nem deve ser considerada inevitável, já que vários estudos demonstraram que nem toda a gente internaliza o estigma (resistência ao auto-estigma). Sendo assim, pode ser importante continuar a investigação no que diz respeito aos fatores que favorecem a resistência ao estigma e a forma como estes podem ser integrados no tratamento.

A psicoeducação, a terapia cognitivo-comportamental, a NECT (“Narrative Enhancement and Cognitive Therapy”) e a promoção do “empowerment” são algumas das estratégias terapêuticas que já demonstraram inúmeros benefícios no combate ao auto-estigma, com aumento da autoestima e autoeficácia, e melhoria do funcionamento social.

A experiência do auto-estigma é muito pessoal, dependendo do diagnóstico, da gravidade da doença, do sexo, etc, sendo, por isso essencial, uma abordagem individualizada do mesmo com estratégias terapêuticas direcionadas às características de cada um e aos seus objetivos pessoais.

Bibliografia

1. Holmes EP, River LP. Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*. 1998;5(2):231-239. doi:10.1016/S1077-7229(98)80008-4
2. Szcześniak D, Kobyłko A, Wojciechowska I, Kłapciński M, Rymaszewska J. Internalized stigma and its correlates among patients with severe mental illness. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2018;14:2599-2608. doi:10.2147/NDT.S169051
3. Drapalski AL, Lucksted A, Perrin PB, et al. A Model of Internalized Stigma and Its Effects on People With Mental Illness. *PS*. 2013;64(3):264-269. doi:10.1176/appi.ps.001322012
4. Boyd JE, Adler EP, Otilingam PG, Peters T. Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale: A multinational review. *Comprehensive Psychiatry*. 2014;55(1):221-231. doi:10.1016/j.comppsy.2013.06.005
5. Nascimento LA do, Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *Hist cienc saude-Manguinhos*. 2019;26:103-121. doi:10.1590/S0104-59702019000100007
6. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001;27(1):363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
7. Dubreucq J, Plasse J, Franck N. Self-stigma in Serious Mental Illness: A Systematic Review of Frequency, Correlates, and Consequences. *Schizophrenia Bulletin*. 2021;47. doi:10.1093/schbul/sbaa181
8. Corrigan PW, Larson JE, Rüsch N. Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*. 2009;8(2):75-81. doi:10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x
9. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009;373(9661):408-415. doi:10.1016/S0140-6736(08)61817-6
10. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*. 2010;71(12):2150-2161. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.030
11. Corrigan PW, Rao D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Can J Psychiatry*. 2012;57(8):464-469. doi:10.1177/070674371205700804
12. Abiri S, Oakley LD, Hitchcock ME, Hall A. Stigma Related Avoidance in People Living with Severe Mental Illness (SMI): Findings of an Integrative Review. *Community Ment Health J*. 2016;52(3):251-261. doi:10.1007/s10597-015-9957-2
13. Corrigan PW, Kosyluk KA, Rüsch N. Reducing Self-Stigma by Coming Out Proud. *Am J Public Health*. 2013;103(5):794-800. doi:10.2105/AJPH.2012.301037

14. Sarisoy G, Kaçar ÖF, Pazvantoğlu O, et al. Internalized stigma and intimate relations in bipolar and schizophrenic patients: A comparative study. *Comprehensive Psychiatry*. 2013;54(6):665-672. doi:10.1016/j.comppsy.2013.02.002
15. Kamaradova D, Latalova K, Prasko J, et al. Connection between self-stigma, adherence to treatment, and discontinuation of medication. *Patient Prefer Adherence*. 2016;10:1289-1298. doi:10.2147/PPA.S99136
16. Boyd Ritsher J, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*. 2003;121(1):31-49. doi:10.1016/j.psychres.2003.08.008
17. Yanos PT, Roe D, West ML, Smith SM, Lysaker PH. Group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness: Findings from a randomized controlled trial. *Psychological Services*. 2012;9(3):248-258. doi:10.1037/a0028048
18. Mora-Rios J. Auto-estigma en personas con diagnóstico de trastorno mental grave y su relación con variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales. :15.
19. Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research*. 2010;122(1):232-238. doi:10.1016/j.schres.2010.02.1065
20. Fowler CA, Rempfer MV, Barnes AL, Hoover ED. Exploring the Paradoxical Effects of Insight and Stigma in Psychological Recovery. :24.
21. Chio FHN, Mak WWS, Chan RCH, Tong ACY. Unraveling the insight paradox: One-year longitudinal study on the relationships between insight, self-stigma, and life satisfaction among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*. 2018;197:124-130. doi:10.1016/j.schres.2018.01.014
22. Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward Understanding the Insight Paradox: Internalized Stigma Moderates the Association Between Insight and Social Functioning, Hope, and Self-esteem Among People with Schizophrenia Spectrum Disorders. *Schizophrenia Bulletin*. 2007;33(1):192. doi:10.1093/schbul/sbl016
23. Valiente C, Provencio M, Espinosa R, Duque A, Everts F. Insight in paranoia: The role of experiential avoidance and internalized stigma. *Schizophrenia Research*. 2015;164(1):214-220. doi:10.1016/j.schres.2015.03.010
24. Hasson-Ohayon I, Ehrlich-Ben Or S, Vahab K, Amiaz R, Weiser M, Roe D. Insight into mental illness and self-stigma: The mediating role of shame proneness. *Psychiatry Research*. 2012;200(2):802-806. doi:10.1016/j.psychres.2012.07.038
25. Holubova M, Prasko J, Matousek S, et al. Comparison of self-stigma and quality of life in patients with depressive disorders and schizophrenia spectrum disorders – a cross-sectional study. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:3021-3030. doi:10.2147/NDT.S121556
26. Holubova M, Prasko J, Latalova K, et al. Are self-stigma, quality of life, and clinical data interrelated in schizophrenia spectrum patients? A cross-sectional outpatient study. *Patient Prefer Adherence*. 2016;10:265-274. doi:10.2147/PPA.S96201

27. Picco L, Pang S, Lau YW, et al. Internalized stigma among psychiatric outpatients: Associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem. *Psychiatry Research*. 2016;246:500-506. doi:10.1016/j.psychres.2016.10.041
28. Vrbová K, Praško J, Látalová K, et al. Sebestigmatizace u pacientů s poruchami schizofrenního spektra. :10.
29. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2002;9(1):35-53. doi:10.1093/clipsy.9.1.35
30. J. D, N. F. Neural and cognitive correlates of stigma and social rejection in individuals with Serious Mental Illness (SMI): A systematic review of the literature. *Psychiatry Research*. 2019;274:146-158. doi:10.1016/j.psychres.2019.02.023
31. Xu Z, Müller M, Lay B, et al. Involuntary hospitalization, stigma stress and suicidality: a longitudinal study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2018;53(3):309-312. doi:10.1007/s00127-018-1489-y
32. Xu Z, Lay B, Oexle N, et al. Involuntary psychiatric hospitalisation, stigma stress and recovery: a 2-year study. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2018;28(4):458-465. doi:10.1017/S2045796018000021
33. Sharaf AY, Ossman LH, Lachine OA. A cross-sectional study of the relationships between illness insight, internalized stigma, and suicide risk in individuals with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(12):1512-1520. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.08.006
34. Firmin RL, Luther L, Lysaker PH, Minor KS, Salyers MP. Stigma resistance is positively associated with psychiatric and psychosocial outcomes: A meta-analysis. *Schizophr Res*. 2016;175(1-3):118-128. doi:10.1016/j.schres.2016.03.008
35. O'Connor LK, Yanos PT, Firmin RL. Correlates and Moderators of Stigma Resistance Among People with Severe Mental Illness. *Psychiatry Res*. 2018;270:198-204. doi:10.1016/j.psychres.2018.09.040
36. Thoits PA. Resisting the stigma of mental illness. *Social Psychology Quarterly*. 2011;74(1):6-28. doi:10.1177/0190272511398019
37. Firmin RL, Luther L, Lysaker PH, et al. Stigma resistance at the personal, peer, and public levels: A new conceptual model. *Stigma and Health*. 2017;2(3):182-194. doi:10.1037/sah0000054
38. Sibitz I, Unger A, Woppmann A, Zidek T, Amering M. Stigma Resistance in Patients With Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2011;37(2):316-323. doi:10.1093/schbul/sbp048
39. Picco L, Lau YW, Pang S, et al. Mediating effects of self-stigma on the relationship between perceived stigma and psychosocial outcomes among psychiatric outpatients: findings from a cross-sectional survey in Singapore. *BMJ Open*. 2017;7(8):e018228. doi:10.1136/bmjopen-2017-018228
40. Girma E, Tesfaye M, Froeschl G, Möller-Leimkühler AM, Dehning S, Müller N. Facility based cross-sectional study of self stigma among people with mental illness: towards patient

- empowerment approach. *International Journal of Mental Health Systems*. 2013;7(1):21. doi:10.1186/1752-4458-7-21
41. Lv Y, Wolf A, Wang X. Experienced stigma and self-stigma in Chinese patients with schizophrenia. *General Hospital Psychiatry*. 2013;35(1):83-88. doi:10.1016/j.genhosppsych.2012.07.007
 42. Au CH, Wong CSM, Law CW, Wong MC, Chung KF. Self-stigma, stigma coping and functioning in remitted bipolar disorder. *General Hospital Psychiatry*. 2019;57:7-12. doi:10.1016/j.genhosppsych.2018.12.007
 43. Internalized stigma and its psychosocial correlates in Korean patients with serious mental illness - PubMed. Accessed April 3, 2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25554354/>
 44. Chang CC, Wu TH, Chen CY, Lin CY. Comparing Self-stigma Between People With Different Mental Disorders in Taiwan. *J Nerv Ment Dis*. 2016;204(7):547-553. doi:10.1097/NMD.0000000000000537
 45. Ho RWH, Chang WC, Kwong VWY, et al. Prediction of self-stigma in early psychosis: 3-Year follow-up of the randomized-controlled trial on extended early intervention. *Schizophrenia Research*. 2018;195:463-468. doi:10.1016/j.schres.2017.09.004
 46. Szcześniak D, Kobyłko A, Lenart M, et al. Personality Factors Crucial in Internalized Stigma Understanding in Psychiatry. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(4):456. doi:10.3390/healthcare9040456
 47. González-Domínguez S, González-Sanguino C, Muñoz M. Efficacy of a combined intervention program for the reduction of internalized stigma in people with severe mental illness. *Schizophrenia Research*. 2019;211:56-62. doi:10.1016/j.schres.2019.07.010
 48. Mazzi F, Baccari F, Mungai F, Ciambellini M, Brescancin L, Starace F. Effectiveness of a social inclusion program in people with non-affective psychosis. *BMC Psychiatry*. 2018;18:179. doi:10.1186/s12888-018-1728-5
 49. Huxley P, Evans S, Madge S, et al. Development of a social inclusion index to capture subjective and objective life domains (Phase II): psychometric development study. *Health Technol Assess*. 2012;16(1):iii-vii, ix-xii, 1-241. doi:10.3310/hta16010
 50. Díaz-Mandado O, Periañez JA. An effective psychological intervention in reducing internalized stigma and improving recovery outcomes in people with severe mental illness. *Psychiatry Research*. 2021;295:113635. doi:10.1016/j.psychres.2020.113635
 51. Mittal D, Sullivan G, Chekuri L, Allee E, Corrigan PW. Empirical Studies of Self-Stigma Reduction Strategies: A Critical Review of the Literature. *Psychiatr Serv*. 2012;63(10):974-981. doi:10.1176/appi.ps.201100459
 52. Yanos PT, Lucksted A, Drapalski AL, Roe D, Lysaker P. Interventions targeting mental health self-stigma: A review and comparison. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2015;38(2):171-178. doi:10.1037/prj0000100

Anexos

Anexo 1 – Escala de medição do estigma internalizado: ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness)

ISMI - ESTIGMA INTERNALIZADO EM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL VERSÃO PORTUGUESA¹

INSTRUÇÕES

Neste questionário será usada a expressão "doença mental", mas, por favor, interprete-a usando o termo que acha que melhor se aplica.

Assinale em cada questão se **Discorda Totalmente (1)**, **Discorda (2)**, **Concorda (3)** ou **Concorda Totalmente (4)**

		Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1.	Sinto-me deslocado/a no mundo porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
2.	As pessoas discriminam-me porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
3.	Procuro não me aproximar de pessoas que não têm uma doença mental de modo a evitar a rejeição.	1	2	3	4
4.	Sinto-me embaraçado/a ou envergonhado/a por ter uma doença mental.	1	2	3	4
5.	As pessoas com doença mental não devem casar.	1	2	3	4
6.	As pessoas com doenças mentais dão um contributo importante à sociedade.	1	2	3	4
7.	Sinto-me inferior àquelas pessoas que não têm uma doença mental.	1	2	3	4
8.	Não socializo tanto como anteriormente, por causa da minha doença mental, que pode fazer com que eu pareça ou reaja de forma "estranha".	1	2	3	4
9.	As pessoas com uma doença mental não conseguem viver uma vida boa e gratificante.	1	2	3	4
10.	Não falo muito de mim mesmo/a porque não quero sobrecarregar as outras pessoas com a minha doença mental.	1	2	3	4
11.	As ideias negativas ou estereótipos sobre as doenças mentais fazem com que me isole do mundo dito "normal".	1	2	3	4
12.	Estar com pessoas que não têm uma doença mental faz com que me sinta deslocado/a ou inadequado/a.	1	2	3	4
13.	Não me sinto à vontade ao ser visto/a em público com uma pessoa que tem manifestamente uma doença mental.	1	2	3	4
14.	As pessoas muitas vezes tratam-me com um ar condescendente ou tratam-me como uma criança só porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
15.	Estou desiludido/a comigo por ter uma doença mental.	1	2	3	4
16.	Ter uma doença mental estragou a minha vida.	1	2	3	4
17.	As pessoas conseguem ver que tenho uma doença mental pela aparência que tenho.	1	2	3	4
18.	Devido à minha doença mental preciso que os outros tomem a maioria das decisões por mim.	1	2	3	4

¹ Tradução, Adaptação Cultural e Validação a partir do original de Ritscher, Otilingam & Grajales (2003), efectuada por S. Oliveira, E. Pereira & M. Carvalho, 2010.
Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Faculdade de Psicologia

A reprodução e utilização deste questionário estão dependentes da autorização dos autores da versão portuguesa (sandraeholiveira@gmail.com)

V.S.F.F

		Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
19.	Evito situações sociais para proteger a minha família e amigos de embaraços.	1	2	3	4
20.	As pessoas que não têm uma doença mental não iriam conseguir compreender-me.	1	2	3	4
21.	As pessoas ignoram-me ou não me levam tão a sério só porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
22.	Não consigo contribuir em nada para a sociedade porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
23.	Viver com uma doença mental tem feito de mim um/a lutador/a sobrevivente.	1	2	3	4
24.	Ninguém iria querer aproximar-se de mim porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
25.	De um modo geral consigo viver a minha vida da maneira que eu quero.	1	2	3	4
26.	Não me sinto realizado/a ou satisfeito/a e bem com a vida, por causa da minha doença mental.	1	2	3	4
27.	As pessoas pensam que não consigo alcançar muita coisa na vida porque tenho uma doença mental.	1	2	3	4
28.	As ideias negativas ou estereótipos sobre as pessoas com doença mental aplicam-se a mim.	1	2	3	4

Obrigada pela sua Participação

Pontuação total

Some a pontuação dos itens respondidos e divida-os pelo número total de itens respondidos. (Se a pessoa respondeu a todas as questões, divida por 28). Certifique-se de ter invertido a pontuação dos itens da subescala "Resistência ao Estigma".

Interpretação dos Resultados

Método de 4 Categorias (de acordo com o método utilizado por Lysaker et al., 2007):

- 1.00-2.00: nenhum estigma internalizado a mínimo estigma internalizado
- 2.01-2.50: baixo estigma internalizado
- 2.51-3.00: moderado estigma internalizado
- 3.01-4.00: Elevado estigma internalizado

Método de 2 Categorias (de acordo com o método utilizado por Ritsher & Phelan, 2004):

- 1.00-2.50: não reporta elevado estigma internalizado
- 2.51-4.00: reporta elevado estigma internalizado

Referências

- Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 192-199.
- Oliveira, S. E. H., Esteves, F. G., Pereira, E. G., Carvalho, M., & Boyd, J. B. (publicado online Janeiro 2015). The Internalized Stigma of Mental Illness: Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Portuguese Version of the ISMI Scale. *Community of Mental Health Journal*, DOI 10.1007/s10597-015-9828-x
- Ritsher (Boyd), J. B., Otilingam, P. G., Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121, 31-49.
- Ritsher (Boyd), J. B., Phelan, J. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129, 257-265.

Anexo 2 – Escala de medição da qualidade de vida: WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life)

ANÁLISE DO WHOQOL-BREF

O módulo WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta numero 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: FÍSICO, PSICOLÓGICO, RELAÇÕES SOCIAIS e MEIO AMBIENTE.

É UM POUCO DIFERENTE DO WHOQOL-OLD. NESTE INSTRUMENTO TERÁ QUE APARECER O RESULTADO SOMENTE EM MÉDIA (1 A 5) POR DOMÍNIO E POR FACETA.

ATENÇÃO!!!

NESTE INSTRUMENTO É NECESSÁRIO TAMBÉM RECODIFICAR O VALOR DAS QUESTÕES 3, 4, 26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

AS PERGUNTAS 1 E 2 DEVERÃO APARECER DA SEGUINTE FORMA.

1 – PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5);

2 – SATISFAÇÃO COM A SAÚDE (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5)

CADA FACETA É SÓ SOMAR OS VALORES DA ENTREVISTA (DE 1 A 5) E DIVIDIR PELO NUMERO DE PARTICIPANTES. FAZER UMA MÉDIA ONDE O RESULTADO VAI SER DE 1 ATÉ 5.

ABAIXO ESTÃO OS DOMÍNIOS E SUAS FACETAS CORRESPONDENTES CADA FACETA COM UM NUMERO IDENTIFICADOR CONFORME O QUESTIONARIO JÁ ENVIADO.

Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

Domínio 1 - Domínio físico

3. Dor e desconforto **AQUI DO LADO VAI APARECER A MÉDIA (RESULTADO) EM CADA FACETA.**

4. Energia e fadiga

10. Sono e repouso

15. Mobilidade

16. Atividades da vida cotidiana

17. Dependência de medicação ou de tratamentos

18. Capacidade de trabalho

PARA CALCULAR O DOMÍNIO FÍSICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 7. (Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)/7.

MESMO FORMATO DEVE SER FEITO NOS DEMAIS DOMÍNIOS.

Domínio 2 - Domínio psicológico

5. Sentimentos positivos

6. Pensar, aprender, memória e concentração

7. Auto-estima

11. Imagem corporal e aparência

19. Sentimentos negativos

26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

PARA CALCULAR O DOMÍNIO PSICOLOGICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 6. (Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)/6

Domínio 3 - Relações sociais

20. Relações pessoais

21. Suporte (Apoio) social

22. Atividade sexual

PARA CALCULAR O DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 3. (Q20,Q21,Q22)/3

Domínio 4 - **Meio ambiente**

8. Segurança física e proteção

9. Ambiente no lar

12. Recursos financeiros

13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade

14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades

23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer

24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)

25. Transporte

PARA CALCULAR O DOMINIO MEIO AMBIENTE É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 8. (Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)/8

TODOS OS RESULTADOS VÃO SER EM MÉDIA TANTO NO DOMINIO QUANTO NAS FACETAS. QUANTO AOS RELATORIOS MESMO FORMATO DO WHOQOL-OLD. OPÇÃO PARA IMPRIMIR PARA ALUNOS O RELATORIO COMPLETO (COM DOMINIO, AS FACETAS, AS PERGUNTAS UM E DOIS E A CLASSIFICAÇÃO **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)**) E RESUMIDO COM OS RESULTADOS DAS QUESTOES UM E DOIS **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5).**

OS DADOS TABULADOS DEVEM SER COMPATIVELIS PARA IMPORTAÇÃO PARA O EXCEL, CASO SEJA NECESSÁRIO.

WHOQOL – ABREVIADO (FLECK et al, 2000) - Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	—	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer

certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.						
		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Referencias

The Whoqol Group: The word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. Soc. Sci. Med, 1995, 41(10):1403-1409.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Revista de saúde pública, 2000, 34(2):178-183

Anexo 3 – Escala de medição da autoestima: ROSENBERG

Adaptada pelo Fetzer Institute a partir da referência: Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Description of Measure:

A 10-item scale that measures global self-worth by measuring both positive and negative feelings about the self. The scale is believed to be uni-dimensional. All items are answered using a 4-point Likert scale format ranging from strongly agree to strongly disagree.

Scale:

Instructions

Below is a list of statements dealing with your general feelings about yourself. Please indicate how strongly you agree or disagree with each statement.

1. On the whole, I am satisfied with myself.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

2. At times I think I am no good at all.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

3. I feel that I have a number of good qualities.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

4. I am able to do things as well as most other people.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

5. I feel I do not have much to be proud of.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

6. I certainly feel useless at times.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

7. I feel that I'm a person of worth, at least on an equal plane with others.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

8. I wish I could have more respect for myself.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

9. All in all, I am inclined to feel that I am a failure.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

10. I take a positive attitude toward myself.

Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
----------------	-------	----------	-------------------

Scoring:

Items 2, 5, 6, 8, 9 are reverse scored. Give "Strongly Disagree" 1 point, "Disagree" 2 points, "Agree" 3 points, and "Strongly Agree" 4 points. Sum scores for all ten items. Keep scores on a continuous scale. Higher scores indicate higher self-esteem.