



UC/FPCE\_2012

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Funcionamento familiar e resposta dos pais à doença dos filhos:  
Estudo exploratório com crianças angolanas com anemia  
falciforme e malária**

Armindo Vaefeni Gabriel (e-mail: [armindovaefeni@yahoo.com.br](mailto:armindovaefeni@yahoo.com.br))

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, sub-área em Sistémica,  
Saúde e Família sob a orientação da Doutora Sofia Major



## **Funcionamento familiar e resposta dos pais à doença dos filhos: Estudo exploratório com crianças angolanas com anemia falciforme e malária**

**Resumo:** A doença crónica/grave na infância não afeta apenas a criança, mas também o conjunto de relações sociais da família e a sua rotina, que passa a ser interposta por constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e atinge todas as pessoas que convivem direta ou indiretamente com a criança. O objetivo do presente estudo é analisar o funcionamento familiar e a resposta dos pais à doença dos filhos em crianças angolanas com anemia falciforme e malária. A amostra deste estudo é composta por 98 sujeitos, divididos em dois grupos, em que 49 padecem de anemia falciforme e 49 de malária. A amostra foi recolhida no hospital pediátrico do Lubango. Os instrumentos utilizados são um Questionário Sociodemográfico, um Questionário Complementar, o IRDF com a finalidade de avaliar a resposta dos pais em relação à doença dos filhos e também o SCORE-15, com o objetivo de analisar o funcionamento familiar. Nos resultados foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos quanto às variáveis relacionadas com a hospitalização. Os valores obtidos para o alfa de Cronbach para o IRDF (.557) e para o SCORE-15 (.650) são adequados mas ligeiramente inferiores aos obtidos nos estudos realizados em Portugal. Destaca-se uma frequência de cotação distinta dos itens por parte dos respondentes, atendendo ao tipo de patologia apresentada pelas crianças.

**Palavras-chave:** Doença crónica/grave, crianças angolanas, anemia falciforme, malária.

**Family functioning and parents' response to the children's disease: An exploratory study with angolan children with sickle cell anemia and malaria**

**Abstract:** The chronic/severe disease in childhood affects not only the child but also the set of social relations and their family routine, which happens to be filled by regular medical appointments, medications, and hospitalizations and reaches all the people who interact directly or indirectly with the child. The aim of this study is to analyze the family functioning and the parents' responses to the children's disease in Angolan children with sickle cell anemia and malaria. The sample of this study is composed by 98 subjects, divided into two groups, 49 of whom suffer from sickle cell anemia and 49 from malaria. The sample was collected at the pediatric hospital in Lubango. The instruments used were a Sociodemographic Questionnaire, a Complemental Questionnaire, the IRDF in order to evaluate the response of parents toward their children's disease and also the SCORE-15 in order to assess the family functioning. The results show statistical significant differences between the two groups regarding hospitalization variables. The values of the Cronbach's alpha for the IRDF (.557) and for the SCORE-15 (.650) are acceptable but smaller than the ones obtained for the studies developed in Portugal. There is also a distinct frequency of rating by respondents, according to the type of disease presented by the children.

**Keywords:** Chronic/severe illness, Angolan children, sickle cell anemia, malaria.

## **Agradecimentos**

A Deus todo poderoso, por iluminar o meu caminho em todos os dias da minha vida.

A todos os docentes que estiveram connosco desde o princípio, investindo em nós os seus saberes.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente partilharam comigo esta etapa, que Deus vos abençoe.

Ao Dr. Nsimba, Dr. Ludovino, a Dra. Rossana, a enfermeira Teresa de Jesus e a todo o corpo clínico da pediatria, “sem a vossa colaboração seria muito mais difícil fazer esse trabalho”.

À direção provincial de Saúde Pública na pessoa do Dr. Gamboa

À direção e ao coletivo de professores do Instituto Médio de Economia do Lubango.

À direção do Instituto Superior Politécnico Gregório Semedo Huíla na pessoa da Diretora geral e a Diretora para os assuntos académicos.

À Professora Doutora Sofia Major que tudo fez para que este trabalho se tornasse uma realidade.

Aos colegas Domingos, Martinho, Lua, Palmira Vicente, Raul Teófilo, Tito, Rangel, Wilma, Beatriz, Abel, David, Deolinda, Florença, Estevão, Tiago, Pedro Santos, Pedro, Albertina, Dulcineia, Maurício, Lucilene, e Francisco pela partilha e compreensão.

À minha família. Mãe, és um amor. Luzia e Gina vocês são as melhores irmãs do mundo e ao Lau, todos gostariam de ter um irmão como tu.

À Ludovina “Ferreira” minha querida pela paciência, compreensão, companheirismo, persistência e disposição. Este trabalho também é teu.

Aos amigos Domis, Simy, Gilingo, Cumassini, Jairo, Chano, Aida, Paula Almeida, Paula Santos, Jandira, Helena, Tadeu, Londa, Natalício por viveram este momento comigo e estarem sempre à disposição.

## Índice

Introdução.....	1
<b>I – Enquadramento conceptual</b> .....	1
1.1. A presença de doença grave/crónica na família.....	1
1.1.1. Definição e tipologia psicossocial da doença crónica.....	1
1.1.2. Fases de evolução da doença crónica.....	3
1.1.3. Impacto psicossocial da doença crónica na família.....	5
1.2. Ser pai/mãe de uma criança com doença crónica .....	6
1.3. Doenças crónicas/graves na infância: O contexto angolano.....	7
1.3.1. A anemia falciforme.....	7
1.3.2. A malária.....	9
<b>II – Objetivos</b> .....	10
<b>III – Metodologia</b> .....	11
3.1. Amostra.....	11
3.1.1. Seleção e recolha da amostra.....	11
3.1.2. Caracterização da amostra.....	11
3.2. Instrumentos.....	14
3.3. Procedimentos estatísticos.....	15
<b>IV – Resultados</b> .....	16
4.1. Estudo de estatística descritiva e consistência interna dos itens do IRDF e SCORE-15.....	16
4.2. Anemia falciforme e malária: Funcionamento familiar e resposta dos pais à doença dos filhos .....	18
4.3. Anemia falciforme e malária: Comparação dos grupos em relação a variáveis da hospitalização.....	21
4.4. Estudo de frequência de cotação dos itens: IRDF e SCORE-15.....	21
<b>V – Discussão</b> .....	23
<b>VI – Conclusões</b> .....	26
Bibliografia.....	27
Anexos.....	30

## **Introdução**

A doença crónica/grave é uma questão de grande relevância no funcionamento do ser humano. Segundo Muscari (1998, citado por Damiano & Ângelo, 2001), a doença crónica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo nas suas atividades diárias, pois envolve um período de hospitalização de cerca de um mês por ano, obrigando a família a mudar o seu estilo de vida. Por sua vez, Phipps (1995) refere que a doença crónica é uma “deficiência” e possui várias características: é permanente, incapacitante e residual, é provocada por alterações patológicas irreversíveis, espera-se a exigência de um longo período de supervisão, observação ou cuidados.

A doença crónica na criança é um assunto que tem sido muito abordado, pois esta condição provoca na mesma muitas modificações no funcionamento do seu corpo durante longos períodos de tempo, exige assistência e seguimento médico, restringe as atividades diárias da criança, tem repercussões no crescimento e desenvolvimento da criança e influencia diretamente o dia-a-dia de todos os membros da família (Ribeiro & Rocha, 2007).

Quando uma criança é assolada por uma doença crónica, gera-se na família um desconforto considerável, pois quando uma criança nasce, é esperado que ela viva, cresça e se desenvolva com saúde (Vieira & Lima, 2002). Pinto (2006) concluiu que com a hospitalização de uma criança acontecem dois fenómenos interativos na família nomeadamente, a perda do controlo sobre o seu funcionamento e a adoção de um novo modo de funcionamento.

Atendendo ao impacto que a doença crónica/grave na criança tem ao nível do funcionamento familiar e na resposta dos pais à doença, o presente estudo pretende analisar esse impacto em famílias angolanas com crianças que padecessem de malária e anemia falciforme. Esta opção por crianças que padecessem de malária deve-se ao facto desta representar a principal causa de morte infantil em Angola, e a anemia falciforme por ser uma das doenças hereditária mais frequente no mundo (Gimarães, Miranda & Tavares, 2009) e também por esta mesma doença ser muito frequente no contexto angolano.

## **I – Enquadramento Conceptual**

### **1.1. A presença de doença grave/crónica na família**

#### **1.1.1. Definição e tipologia psicossocial da doença crónica**

Giovannini, Bitti, Sarchielle, e Speltini (2003, citados por Ribeiro, 1998) consideram a doença crónica como sendo toda a enfermidade que tende a prolongar-se ao longo da vida, e que provoca muitas restrições a vários níveis na vida do indivíduo, pelo facto de a doença não ser reversível, obrigando à adoção de um modo de vida diferente que obriga o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas que, tendencialmente, exigem

um controlo periódico, observação e tratamentos regulares.

Por sua vez, Black (1996) refere-se à doença crónica como sendo um problema de saúde de longa duração e resultante de um distúrbio irreversível, um acumular de distúrbios ou um estado patológico latente.

Strauss e Corbin (2003, citados por Bolander, 1998) identificaram importantes problemas característicos de doentes crónicos que, embora sejam iguais aos de qualquer outro doente, são mais prevacentes na doença crónica, tais como:

(a) Prevenção e controlo de crises (necessidade do doente encontrar formas de diminuir ou prevenir a ocorrência de crises, conhecer os sinais de uma crise iminente e planejar estratégias de atuação na crise);

(b) Gestão de tratamentos prescritos (a necessidade de tratamentos prolongados exige adaptações de vida que dependem de vários fatores, como a aprendizagem, a aceitação e os recursos financeiros);

(c) Controlo dos sintomas (a multiplicidade de sintomas de uma doença crónica exige mudanças significativas que podem ser desgastantes e profundas na vida do seu portador e da sua família);

(d) Prevenção do isolamento social (é necessário manter apoio social e o aconselhamento profissional, no sentido de prevenir possíveis consequências provocadas pelo isolamento como a solidão e a depressão, o que por vezes pode originar a desvinculação de relações prolongadas como o casamento);

(e) Adaptação a alterações (doenças crónicas, como, por exemplo, a esclerose múltipla são inesperadas, e as modificações são tão frequentes que dificultam a adaptação);

(f) Normalização do quotidiano (muitas pessoas portadoras de doença crónica, procuram gerir os sintomas, evitando determinados locais ou horas do dia para os seus encontros sociais);

(g) Controlo do tempo (dependendo das alterações originadas pela doença crónica e suas implicações, a perceção e gestão do tempo alteram-se).

Várias condições influenciam o modo de encarar esta situação, entre elas, encontra-se a etapa do ciclo de vida da família, o papel exercido pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença. A doença crónica, além de afetar toda a família, provoca circunstâncias difíceis com progressos e retrocessos nas relações de seus membros (Góngora, 2002).

A doença crónica provoca sentimento de luto, ansiedade, tristeza, irritação e medo o que se traduz em perdas progressivas de independência e controlo. Saber viver com a doença crónica deriva das características individuais, da forma como ela é aceite e do que se espera da vida (Santos, 2003). Neste sentido, o impacto de uma doença no sistema familiar depende de várias características.

Rolland (2001) propôs a tipologia psicossocial da doença crónica, atendendo a várias características na avaliação da doença: início, evolução, resultado e grau de incapacidade.

Relativamente ao seu **início**, as doenças dividem-se em dois grupos: aquelas que têm um início gradual em que a doença se vai agravando com o passar do tempo, e as que têm um início agudo caracterizadas por mudanças que a família se vê obrigada a realizar num curto espaço de tempo, após ter conhecimento da existência da doença e a mobilização de recursos, pois tudo acontece muito repentinamente. Apesar do reajuste e adaptação da família poderem ser semelhantes para os dois tipos de início de doença, um início agudo exige uma mobilização de recursos mais rápida num menor tempo e consequentemente, maior desgaste e stress (Rolland, 2001).

No que concerne ao seu **curso**, as doenças podem ser de curso progressivo, constante ou com recaídas. Uma doença de curso progressivo é contínua e geralmente progride em severidade. Nas doenças de curso constante, acontece um problema inicial, após o qual o curso biológico estabiliza. Finalmente, as doenças com curso reincidente ou por recaídas são caracterizadas por uma alternância nos sintomas com períodos de remissão dos mesmos. Inicialmente a família responde com uma mobilização de recursos intensa, para posteriormente manter o seu funcionamento normal (Rolland, 2001).

No que diz respeito ao **grau de incapacidade** de uma doença, podem surgir restrições a vários níveis. Limitações ao nível das sensações, cognição, movimentos, produção de energia e desfiguração são causas de estigma social. A incapacidade pode surgir no início, ao longo ou no final de uma doença (Góngora, 2002; Rolland, 2001).

Quando a doença crónica surge, verifica-se um conjunto de alterações que dependem do ciclo de vida em que a pessoa se encontra, o que condiciona o tipo de adaptação que terá de ser feita no campo familiar, profissional e social. A adaptação à incapacidade é difícil, produz uma sensação de perda que é reflexo, não só da alteração de uma função física, como também de uma forma de vida, surgem os medos resultantes da indefinição das capacidades económicas e da aceitação familiar, social, e profissional (Rolland, 2001).

### **1.1.2. Fases de evolução da doença crónica**

Nem todas as famílias com doença crónica passam por todas as fases da doença crónica. O tempo que cada uma permanece em cada fase, depende largamente das características de cada família.

As fases da doença por que as famílias podem passar são: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento) (Rolland, 2001).

A **fase de crise** antecede um período de tempo em que se percebe que existem problemas, no entanto, o problema não se encontra claramente definida (Rolland, 2001). A fase de crise é caracterizada por um período marcadamente emocional, caracterizado por choque, descrença, podendo igualmente surgir a negação e a revolta. Whaley e Wong (1999) apresentam algumas das manifestações de negação relacionadas ao diagnóstico da doença nomeadamente: solicitar a opinião de outros clínicos; atribuição dos sintomas da doença a outros contextos; não acreditar nos exames auxiliares

de diagnóstico; dificuldades na aceitação do tratamento; agir de forma descontraída, otimista e desvalorizar a doença; evitar o questionamento acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento.

A **fase crónica** é posterior à fase de crise. Esta pode ser curta ou mais prolongada de acordo com a capacidade de adaptação do sistema familiar (Rolland, 2001). Nesta fase são frequentes os sentimentos de culpa e raiva (Whaley & Wong, 1999). Nesta fase surgem também determinados sentimentos como depressão, ansiedade, desespero e isolamento, denota-se também um elevado sentimento de vulnerabilidade e solidão ligado a um sentido marcado de perda (Pereira & Lopes, 2005). A culpabilização é outra característica desta fase, que tem origem da necessidade que se tem para encontrar argumentos racionais para os problemas. Nesta fase o indivíduo pode experimentar sentimentos de raiva, e essa raiva tanto pode ser interiorizada (e.g., auto-censura, adoção de comportamentos punitivos) e/ou, pode ser direcionada para o exterior (e.g., comportamentos de isolamento) (Whaley & Wong, 1999).

Nesta fase e após um longo período crítico, inicia-se gradualmente a aceitação da doença. Começa-se a falar da doença e o sistema familiar começa a dar os primeiros passos no sentido da sua reorganização e adaptação à nova condição de vida (Gomes, 2006). Uma vez conseguido um pouco de estabilidade, inicia-se o processo de aprendizagem e vivência com a doença no seio da família, embora possam ocorrer no seio familiar recaídas e retrocessos (Gomes, 2006). Após o período conturbado, inicia-se um processo de luta no sentido de se resgatar o funcionamento normal da família (Fisher, 2001, citado por Pedro, 2009).

A família pode então “colocar a doença no seu lugar” se aprender a viver com a doença, isto é a família deverá arranjar mecanismos no sentido de viver mas tendo em conta a doença crónica, sob pena de perder a sua identidade devido a certos hábitos e mudanças a serem realizadas no seu estilo de vida normal por causa da existência de uma doença crónica (Góngora, 2002). A fase crónica desenvolve-se entre o tempo em que é feito o diagnóstico e o início do tratamento e cura ou eventual falecimento do paciente. Nesta fase, os mecanismos de *coping* baseados na negação da doença já não são suficientes, levando a reações de luto antecipado (Jorge, 2004).

A última fase, a **fase terminal**, envolve o estágio pré-terminal, no qual a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina toda a vida familiar. Esta engloba as questões que abrangem a separação, a morte, a tristeza, a resolução do luto e o eventual retorno à vida familiar normal (Góngora, 2002; Jorge, 2004; Rolland, 2001). Segundo Whaley e Wong (1999), a fase terminal exige a reintegração social, na qual a família amplifica as suas atividades, como relações fora do sistema familiar. Nesta fase, os familiares operam mudanças significativas no seu modo de vida. O processo da nova realidade tem início com a sua nova normalidade, enquanto outros aceitam unicamente algumas mudanças, muito limitadas no seu estilo de vida, comprometendo a aceitação e adaptação à nova condição.

Gradualmente a família necessita de se reorganizar e construir novos

projetos e integrar a sua nova condição nos seus planos.

### 1.1.3. Impacto psicossocial da doença crónica na família

A doença crónica provoca mudanças no sistema familiar e muitas dessas mudanças são derivadas de stress originado pelas quebras das rotinas, mudanças de papéis familiares. Walsh e McGoldrick (1998, citados por Borges, 2003) consideram que o impacto de perda ou diagnóstico de uma doença crónica ao ser encarado pela família exige uma reorganização no seu funcionamento e que se refletirá, na dinâmica e nos objetivos dessa família.

Góngora (2002) descreve que cerca de 70% das famílias que encaram a experiência negativa de viver e ajudar a ultrapassar uma doença crónica nos seus membros, não só danificam o seu funcionamento e relações mas, podem, nalguns casos, melhorar ambas, pois nessas alturas a família têm necessidade de se unir no sentido de encontrar estratégias para enfrentar a nova condição.

O impacto da doença na família reflete-se em vários níveis. Góngora (2002) sintetizou essas alterações em três níveis: alterações estruturais, alterações processuais e alterações cognitivas e de resposta emocional.

Assim, as **alterações estruturais** englobam todos os elementos que de alguma forma são alterados pela presença de um membro doente na família. Normalmente, o cuidador primário e o doente desenvolvem uma relação estreita e os restantes são excluídos. Se o doente for uma criança, e esta tiver irmãos é tanto mais complicado, podendo estes sentirem-se abandonados e excluídos, como também podem desenvolver ciúmes devido à maior atenção dada ao outro membro da fratria doente. Esta situação poderá levar ao desenvolvimento de sintomas físicos ou psicológicos, problemas de comportamento e/ou fracasso escolar. A adoção de padrões rígidos no funcionamento acontece quando a configuração que a família adota na fase de crise, é transportada para a fase crónica, sem ser modificada. Isto implica que a resposta de emergência, caracterizada por uma mobilização de recursos físicos e emocionais na fase de crise, se mantém na fase crónica, mesmo não sendo tão necessária, uma vez que o doente já é capaz de assumir algumas das suas funções (Góngora, 2002).

Relativamente às **alterações de processo**, de uma forma inevitável a doença coincide com um determinado momento do ciclo vital da família. A doença obriga a uma circunstância de transição que impõe na família um processo de adaptação das suas necessidades. O ciclo de vida da família contém períodos de estrutura de vida no qual se alternam momentos centrípetos, no qual a família tem que desenvolver tarefas internas, mantendo a sua estrutura, com movimentos centrífugos que implica o desenvolvimento de tarefas externas, gerando novas estruturas (Rolland, 2001). A doença crónica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar. Nos modelos de desenvolvimento da família, os movimentos centrípetos iniciam-se com a adição de um novo membro da família. De um modo semelhante, a ocorrência de uma doença crónica irá ativar na família um movimento centrípeta de socialização com a doença (Rolland, 2001).

A título de exemplo, se a doença ocorre durante um período

centrífugo, no caso de emancipação do adolescente, a emancipação pode ser adiada, desenvolvendo-se um movimento centrípeto de socialização do adolescente e da família com a doença (Rolland, 2001).

Por fim, e no que diz respeito às **alterações cognitivas e de respostas emocional**, a doença vai amplificar os processos emocionais (Góngora 2002). Os sentimentos vivenciados possuem uma origem múltipla: a presença da doença e suas incertezas, o impacto dos tratamentos, problemas com os profissionais e com as instituições, a falta de informação e apoio e as limitações que a doença obriga são situações geradoras de sentimentos ambivalentes. A ambivalência resulta da discrepância nos sentimentos que os familiares deveriam evidenciar por razões sociais, culturais, religiosas e pessoais e os que realmente evidenciam. Uma situação claramente ambivalente resulta da vontade em ajudar o doente, e o sentimento inevitável de senti-lo como um peso, pela quantidade de cuidados e esforço pessoal que acarreta. Ansiedade, angústia, medo e depressão, são alguns dos sentimentos experienciados e são consideradas reações normais de adaptação (Góngora, 2002).

### **1.2. Ser pai/mãe de uma criança com doença crónica**

Após o primeiro impacto do diagnóstico da doença, os pais passam por uma fase tipicamente caracterizada por um período de stress que engloba ansiedade, raiva, protesto, associado a sentimentos de culpa, depressão e exaustão (Pereira & Lopes, 2005). Furtado e Lima (2003) consideram que a doença crónica apodera-se de todo o tempo e energia dos pais, incluindo a sua privacidade e pode originar também isolamento social e emocional.

Os recursos psicológicos dos pais, da própria criança, bem como a estrutura familiar podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Algumas vezes a adaptação da criança à doença pode estar mais relacionada com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (Wallander & Varni, 1998, citados por Castro & Piccinini, 2002). Além disso, a dificuldade de mães e pais em aceitar a realidade podem contribuir para o agravamento do desenvolvimento do filho doente.

É necessário que a família tenha sempre em atenção o cuidar da criança quer em momentos de hospitalização quer no domicílio. Mas para que isto aconteça, é necessário que a família tenha conhecimentos sobre a doença, suas manifestações e implicações, habilidades no cuidar desenvolvidas com o objetivo de apoiar a criança (Araújo, Collet, Moura, & Nóbrega, 2009). A hospitalização normalmente provoca um impacto negativo quer na família, quer na criança (Mrazek, 1986; Peterson & Mori, 1988). Mas, apesar de este aspeto ser considerado de risco, ela não produz apenas resultados negativos, mas apresenta até para algumas crianças aspetos positivos tal como aprender a viver com a doença (Willis, Elliot, & Jay, 1982, citados por Bolander, 1998).

Canam (1993, citado por Pedro, 2009) realizou algumas investigações e identificou várias tarefas de adaptação que, normalmente são enfrentadas pelos pais de crianças com doenças crónicas que são:

(a) Aceitação da doença da criança, ou seja, atribuir um significado pessoal à doença do seu filho que possibilita aceitá-la e manter com o seu padrão familiar, lidar efetivamente com a situação no dia-a-dia e dar resposta às necessidades de desenvolvimento da criança como forma de aceitação clara e adaptação à situação;

(b) Procurar atender às necessidades normais da criança no contexto da doença crónica, dar resposta às necessidades de desenvolvimento dos restantes membros da família, de forma a prestar atenção a todos os membros da família;

(c) Preservar as relações no seio da família, equilibrando as necessidades da criança doente com as necessidades dos outros elementos da família como um todo, lidar com o stress constante e com as crises periódicas, evitando a acumulação de stress que poderia degradar os recursos da família e dar lugar à crise, proporcionar apoio aos membros da família na gestão dos seus sentimentos, de modos que os mesmos aprendam a gerir os seus próprios sentimentos e que possam ajudar a criança a gerir os dela;

(d) Compreender de forma completa e correta a doença da criança e também educar os demais acerca da doença nomeadamente, a própria criança, os irmãos, a família alargada, os amigos, os vizinhos, os professores e todos aqueles com quem a criança interage.

Canam (1993, citado por Pedro, 2009) referencia também que os pais como prestadores de cuidados e facilitadores desempenham um papel muito importante, à medida que a doença evolui e o tratamento tem que ser administrado, no quotidiano familiar. Dessa maneira, os papéis e cargos devem ser repensados de modo a que família e o paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença.

Quando a doença crónica atinge crianças, o impacto causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, visto que é na criança que a família deposita muitos de seus sonhos e expectativas (Vieira & Lima 2002).

### **1.3. Doenças crónicas/graves na infância: O contexto angolano**

#### **1.3.1. A anemia falciforme**

Segundo Raw e Mennucci (1991), a anemia falciforme é a doença hereditária mais comum no mundo. Os genes determinam, nas pessoas, a cor dos olhos, dos cabelos, da pele, a altura, com a hemoglobina não é diferente. Se uma pessoa receber, do pai, um gene com mutação para produzir a hemoglobina S e, da mãe, outro gene com a mesma característica, tal pessoa nascerá com um par de genes com mutação e, assim, será portadora de anemia falciforme (OMS, 2006).

A anemia falciforme, também conhecida como drepanocitose, é uma doença de origem genética, descrita pela primeira vez em 1910 por Herrick (Di Nuzzo & Fonseca, 2004). É uma doença hereditária devida a uma deformação dos glóbulos vermelhos, que tomam uma forma de crescente ou foice com picões. Isto ocorre sempre que os glóbulos vermelhos têm falta de oxigénio, porque a sua hemoglobina (Hb) é anormal.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006), os principais

sinais e sintomas da anemia falciforme são: crises de dores nos ossos, músculos e articulações, palidez, cansaço fácil (por causa da redução do oxigénio circulante), icterícia (cor amarelada mais visível no branco dos olhos), por causa do excesso de bilirrubina no sistema circulatório, resultante da destruição rápida dos glóbulos vermelhos.

Outras manifestações clínicas da anemia falciforme são: crises de vaso-oclusão (resultantes da obstrução dos vasos sanguíneos por hemácias falciformes); síndrome torácica aguda (caracterizada por dores torácicas, tosse, febre, dispneia), vasculopatia cutânea (úlceras crónicas), acidente vascular encefálico, insuficiência renal crónica, anemia (Hb entre 6 e 9 g/100ml), e crises de aplasia induzida pelo vírus humano B19 (Di Nuzzo & Fonseca, 2004).

Relativamente à profilaxia, são considerados quatro passos fundamentais para que a prevenção seja um facto, nomeadamente: o diagnóstico neonatal, seguido de orientação e programa de educação familiar; profilaxia medicamentosa com penicilina; vacinação contra pneumococos e Hib nas idades apropriadas; e identificação precoce e manejo apropriado dos episódios febris, considerando-os como potenciais eventos sépticos (Di Nuzzo & Fonseca, 2004).

Focando a atenção para o caso das crianças, estima-se que em todo o mundo, nasçam por ano 250.000 crianças com doença falciforme, 200.000 das quais no continente africano (Diallo & Tchernia, 2002).

Ao nível dos sintomas, pode haver inchaço muito doloroso nas mãos e pés (devido à inflamação dos tecidos moles que envolvem as articulações do punho, tornozelo, dedos e artelhos), inflamação do baço, palidez intensa, aumento do baço, desmaio (pela retenção de grande volume de sangue no baço), atraso do crescimento e maturação sexual (pela presença da anemia), infeções e interferência na produção hormonal, feridas (sobretudo, nas pernas, que geralmente aparecem na adolescência e tendem a tornar-se crónicas em razão da viscosidade do sangue e má circulação periférica) (OMS, 2006).

As crianças com anemia falciforme tendem a ser menores que o normal. O atraso do crescimento afeta mais o peso do que a altura e não demonstra diferenças entre ambos os sexos. A puberdade é atrasada, mas um crescimento considerável ocorre na adolescência tardia, de tal modo, que ao atingir a idade adulta, o indivíduo adquire uma altura normal, porém o peso permanece anormalmente baixo. Observa-se um atraso mais grave do crescimento e da maturação sexual em crianças com anemia falciforme e anemia (Perin et al., 2000).

Importa ainda referir que segundo o Ministério da Saúde de Angola (2011) as crises mais frequentes em Angola são crises vaso-oclusivas que resultam de obstrução dos vasos sanguíneos por hemácias falciformes. A crise hemolítica, caracterizada por um aumento da icterícia, está associada à redução da hemoglobina e elevação da contagem de reticulócitos (Murtagh, Giubergia, Viale, Bauer, & Pena, 2009). A crise torácica aguda (aparecimento de um micróbio nos pulmões acompanhado de febre e/ou

outros sinais e sintomas respiratórios nos pacientes com doença falciforme) (Beutler, 1995) é conseqüentemente considerada como a mais perigosa.

Em Angola, a anemia falciforme é um problema de saúde pública, na medida em que 99% da população é de raça negra, e essa doença é predominante em indivíduos de raça negra.

Segundo informações dos registos estatísticos do Hospital Pediátrico do Lubango Pioneiro Zeca (2012), no transato ano de 2011 foram detetados 64 novos casos de anemia falciforme, sendo 45 casos com crise vaso-oclusiva, dois com crise torácica aguda e 27 com crise hemolítica.

### 1.3.2. A malária

De acordo com o programa da ONU “Fazer Recuar a Malária” (2001), a malária ou paludismo é uma doença parasitária potencialmente mortal, transmitida por mosquitos. Pensava-se antigamente que a doença provinha de terrenos pantanosos fétidos, de onde o nome “*mala aria*” (mau ar). Em 1880, os cientistas descobriram que a verdadeira causa da malária, advém de um parasita unicelular denominado de plasmódio. Mais tarde, descobriram que tal parasita é transmitido de uma pessoa para outra através da picadela do mosquito fêmea do género *Anopheles*, que necessita de sangue para os seus ovos (ONU, 2001).

As principais manifestações da malária são as seguintes: ocorrência de dores de cabeça fortes, mal-estar, baço inchado, isquemia cerebral, fígado inchado, hipoglicémia, e hemoglobinúria com insuficiência renal. De acordo com a OMS (2010), os tipos de malária existentes são o *Plasmodium vivax*, *Plasmodium ovale*, *Plasmodium malariae* e *Plasmodium falciparum*, sendo este último o mais fatal e preocupante, pois existe maioritariamente em África<sup>1</sup>.

Segundo o Programa Nacional de Controlo da Malária (2011), as crianças são muito assoladas pela malária, visto que 40% das crianças do mundo habitam em países onde a malária é endémica. Cada ano, entre 300 a 500 milhões de infeções palúdicas causam mais de um milhão de mortes, sendo mais de 75% das vítimas crianças africanas menores de 5 anos.

A malária é a principal causa de morte em Angola, seguida pelos acidentes de viação, de acordo com a Repartição Municipal de Saúde do

---

<sup>1</sup> *Plasmodium vivax*: Forma da doença mais branda, caracterizada por ser não fatal, se alguém for diagnosticado e não for tratado, o parasita aloja-se no fígado e posteriormente pode provocar ataques de malária.

*Plasmodium ovale*: Forma da doença que geralmente não é fatal. Contudo, pessoas infetadas ainda precisam de ser tratadas, porque pode evoluir e causar uma série de problemas de saúde. Este parasita permanece no fígado e pode permanecer no organismo durante anos, sem causar doença.

*Plasmodium malariae*: Forma branda da doença, geralmente não fatal. Este tipo de parasita permanece no sangue de algumas pessoas durante várias décadas.

*Plasmodium falciparum*: Forma mais grave da doença. É mais comum em África, particularmente na África Subsariana.

Lubango, de 2005 até 2011 registaram-se no país 4.000.000 de casos por ano e uma taxa de mortalidade anual de 20.000 óbitos. A prevalência da malária em Angola é de 182 casos por cada 1.000 habitantes. A província da Huíla até dezembro de 2011 apresentou um total de 33.266 casos e dos quais 16.741 são crianças menores de 14 anos. Ainda segundo a mesma fonte, no município do Lubango (município em que se realiza o presente estudo) até dezembro de 2011 foram diagnosticados 5.100 casos, dos quais 2.587 são crianças menores de 14 anos de idade (RMSL, 2011).

Relativamente à prevenção, ainda não há uma vacina eficaz contra a malária, mas diversas medidas preventivas podem ser adotadas, tais como: dormir coberto por um mosquiteiro de rede com inseticida, a utilização de *sprays* repelentes, inseticidas e cobrir bem os braços e as pernas no início da noite (uso de roupas que cobrem estas partes do corpo) (PLM, 2011).

No que diz respeito ao tratamento, Camargo (2009) considera que a cloroquina, amodiaquina e quinina são alguns dos fármacos mais utilizados, mas nos últimos tempos têm-se estado a introduzir novas combinações terapêuticas atualmente a serem testadas.

Um ou mais episódios de malária podem ter para a saúde e desenvolvimento da criança muitas consequências, que são muitas vezes mal avaliadas ou incorretamente abordadas. A malária durante a gravidez resulta em peso baixo à nascença e partos prematuros, dois problemas associados a um risco importante de morte neonatal e atraso do desenvolvimento cognitivo e consequentemente dificuldades de aprendizagem ou lesões cerebrais nas crianças. As crianças que sobrevivem à malária cerebral (uma forma grave da doença, caracterizada por coma e convulsões) ficam com problemas neurológicos permanentes. Entre estes problemas destacam-se a fraqueza, cegueira, problemas de elocução e epilepsia (FRM, 2001).

## II – Objetivos

O presente estudo tem por objetivo principal analisar o impacto da presença de uma doença crónica/grave num filho(a) ao nível da resposta dos pais à doença dos seus filhos e o funcionamento familiar em crianças diagnosticadas com anemia falciforme e malária.

De forma a cumprir o objetivo central deste estudo, apresentamos os seguintes objetivos específicos:

- (a) Após a recolha da amostra, efectuar a análise de itens do IRDF e SCORE-15 (*M e DP*).
- (b) Desenvolver estudos de evidência de precisão (consistência interna) dos itens do IRDF e SCORE-15.
- (c) Analisar e comparar a resposta dos pais à doença dos filhos (avaliada através do IRDF) e o funcionamento familiar (avaliado através do SCORE-15) nas amostras de anemia falciforme e malária.
- (d) Comparar os dois grupos quanto a variáveis relacionadas com a hospitalização (e.g., número de hospitalizações anteriores).

- (e) Analisar os itens do IRDF e SCORE-15 com maior frequência de cotação pelos pais das crianças com anemia falciforme e malária.

### III – Metodologia

#### 3.1. Amostra

##### 3.1.1. Seleção e recolha da amostra

A amostra do presente estudo foi recolhida no Hospital Pediátrico do Lubango (Zeca Pioneiro), no período entre os meses de outubro de 2011 a março de 2012.

Os critérios de inclusão na amostra foram: acompanhantes (para responderem ao protocolo) de crianças de nacionalidade angolana que estariam a aguardar por uma consulta ou que estivessem internadas no hospital pediátrico, a ausência de deficiência motora por parte da criança e o documento de consentimento informado assinado por parte dos pais ou responsáveis legais.

O estudo geral desenvolvido por uma equipa de investigação do Mestrado Integrado em Psicologia Sistémica, Saúde e Família, envolve uma amostra de 204 sujeitos que foram selecionados de forma a se efetuarem os estudos psicométricos do IRDF (Subtil, 1995). Dessa amostra de 204 crianças retiraram-se 49 casos que tinham anemia falciforme e foram emparelhados com 49 casos de malária, tendo em conta as variáveis idade, sexo e nível socioeconómico (NSE).

Devido a algumas dificuldades que os respondentes poderiam apresentar na compreensão dos itens, ou por não falarem fluentemente português, optou-se por aplicar o protocolo de investigação em formato de entrevista individual.

##### 3.1.2. Caracterização da amostra

Pode observar-se na Tabela 1 que os respondentes foram todos do sexo feminino, sendo 96 mães, uma irmã e uma tia das crianças. Os pais destas crianças tinham entre 20 e 45 anos ( $M=30.46$ ,  $DP=5.90$ ) e as mães entre os 18 e 44 anos de idade ( $M= 26.77$ ,  $DP=5.07$ )<sup>2</sup>.

Quanto ao estado civil, podemos verificar na Tabela 1 que a maioria das respondentes (50.0%) vive em união de facto.

No que diz respeito à etnia, a que mais se destaca é a Nhaneca (33.7%), seguida da Umbundo (27.6%).

Relativamente à área de residência pode verificar-se que a maioria (45.9%) dos sujeitos vive nos arredores da cidade e 39.8% no centro da cidade.

---

<sup>2</sup> Para uma caracterização mais completa da amostra consultar Anexo A.

Tabela 1

*Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas e familiares*

Variável	Grupo Anemia falciforme (n=49)		Grupo Malária (n=49)		Amostra total (N=98)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Parentesco respondente</b>						
Mãe	48	98	48	98	96	98.0
Irmã	-	-	1	2.0	1	1.0
Tia	1	2.0	-	-	1	1.0
<b>Estado civil</b>						
Solteiro	10	24.4	10	20.4	20	20.4
Casado	3	6.1	20	40.8	23	23.5
União de Facto	31	63.3	18	36.7	49	50.0
Divorciado	1	2.0	1	2.0	2	2.0
Viúvo	4	8.2	-	-	4	4.1
<b>Etnia</b>						
Nhaneca	21	42.9	12	24.5	33	33.7
Umbundo	15	30.6	12	24.5	27	27.6
Quimbundo	5	10.2	9	18.4	14	14.3
Nganguela	2	4.1	6	12.2	8	8.2
Cuanhama	3	6.1	7	14.3	10	10.2
Outras	3	6.1	3	6.1	6	6.1
<b>Área de residência</b>						
Centro de cidade	20	40.8	19	38.8	39	39.8
Arredores cidade/Bairro	24	49.0	21	42.9	45	45.9
Aldeia/Quimbo	4	8.2	1	2.0	5	5.1
Comuna/Sede	1	2	5	10.2	6	6.1
Outro	-	-	3	6.1	3	3.1
<b>Fonte de Rendimento</b>						
Riqueza herdada/adquirida	-	-	1	2.0	1	1.0
Lucros, investimentos	2	4.1	1	2.0	3	3.1
Vencimento mensal fixo	31	63.3	24	49.0	55	56.1
Remuneração semana, tarefa	16	32.7	24	46.9	39	39.8
<b>NSE</b>						
Baixo	37	75.5	29	59.2	66	67.3
Médio	12	24.5	20	40.8	32	32.7
<b>Agregado familiar</b>						
2-5	36	73.3	34	69.2	70	71.4
6-10	13	26.6	15	30.6	28	28.6
<b>Etapa do ciclo vital</b>						
Família filhos pequenos	17	34.7	23	46.9	40	40.8
Família filhos na escola	18	36.7	17	34.7	35	35.7
Família filhos adolescentes	13	26.5	8	16.3	21	21.4
Família filhos adultos	1	2.0	1	2.0	2	2.0
<b>Categoria idade da criança</b>						
0	9	18.4	13	26.5	23	23.5
1-3	20	40.8	24	49.0	43	43.9
4-6	2	24.5	7	14.3	19	19.4
7-12	8	16.3	5	10.2	13	13.3
<b>Sexo da criança</b>						
Masculino	26	53.1	22	44.9	48	49.0
Feminino	23	46.9	27	55.1	50	51.0
<b>Ano de escolaridade</b>						
Pré-escolar	2	4.1	4	8.2	6	6.1
1ºano	3	6.1	-	-	3	3.1
2ºano	5	10.2	1	2.0	6	6.1
4ºano	1	2.0	4	4.0	5	5.1
5ºano	2	4.1	-	-	2	2.0
<b>Escolaridade da mãe</b>						
1ºciclo	15	30.6	12	24.5	27	27.6
2ºciclo	12	24.5	20	40.8	32	32.7
3ºciclo	15	30.6	7	14.3	22	22.4
Secundário	5	10.2	4	8.2	9	9.2
Superior	1	2.0	5	10.2	6	6.1

Ainda na Tabela 1 pode verificar-se que o vencimento mensal fixo é a fonte de rendimento (n=55, 56.1%) mais comum da amostra, associado

predominantemente a um NSE baixo ( $n=66$ , 67.3%).

Passando agora para as variáveis familiares. Relativamente ao agregado familiar pode constatar-se que 71.4% das pessoas fazem parte a agregados familiares compostos por 2-5 pessoas.

Importa referir que a etapa do ciclo vital foi classificada segundo a proposta de Relvas (1996) nomeadamente: formação de casal, famílias com filhos pequenos, famílias com filhos na escola, famílias com filhos adolescentes e famílias com filhos adultos, notou-se que a maior parte das crianças são provenientes de famílias com filhos pequenos ( $n=40$ , 40,8%).

Tendo em conta agora a própria criança, a maioria tem idades entre 1 e 3 anos de idade ( $n=43$ , 43,9%). As crianças deste estudo apresentam uma média de idade de 2.99 anos ( $DP=2.96$ ).

Relativamente ao sexo, importa dizer que a distribuição foi bastante aproximada para rapazes e raparigas nos dois grupos (26 e 23; 22 e 27 para o sexo masculino e feminino nos grupos anemia falciforme e malária, respectivamente).

Considerando a totalidade da amostra, o pré-escolar e o 2º ano de escolaridade (6.1%) são os níveis de escolaridade mais frequentados pela amostra. Ainda relativamente à escolaridade, vamos encontrar um número elevado de crianças que não frequentam a escola (77.6%).

Para a escolaridade da mãe pode verificar-se que o 2º ciclo é o nível de escolaridade mais frequente ( $n=32$ ; 32.7%).

Tabela 2

*Caracterização da amostra: Variáveis relacionadas com a hospitalização*

Variável	Grupo Anemia falciforme ( $n=49$ )		Grupo Malária ( $n=49$ )		Amostra total ( $N=98$ )	
<b>Distância do hospital</b>						
1-5	27	55.1	36	73.5	63	64.3
6-15	13	26.5	8	16.3	21	21.4
16-30	7	14.3	2	4.1	9	9.2
31-45	2	4.1	3	6.1	5	5.1
<b>Meio deslocação hospital</b>						
A pé	5	10.2	5	10.2	10	10.2
Carro	3	6.1	16	32.7	19	19.4
Mota	6	12.2	9	18.4	15	15.3
Taxi	33	67.3	18	36.7	51	52.0
Ambulância	2	4.1	1	2	1	1.0
Outro	-	-	-	-	2	2.0
<b>Hospitalizações anteriores</b>						
0	9	18.4	16	32.7	25	25.5
1	12	24.5	12	24.5	24	24.5
2	13	26.5	20	40.8	33	33.7
3	12	24.5	1	2	13	13.3
4	2	4.1	-	-	2	2.0
5-6	1	2.0	-	-	1	1.0
<b>Motivo da hospitalização</b>						
Anemia	1	2.0	-	-	1	1.0
Desnutrição	2	4.1	-	-	2	2.0
Falciformação	46	93.9	-	-	46	46.9
Malária	-	-	48	98.0	48	49.1
Malária e outros	-	-	1	2.0	1	1.0
<b>Previsão hospitalização</b>						
4-7	2	4.1	21	42.9	23	23.5
+ de 7 dias	1	2.0	4	8.2	5	5.1
Indefinido	46	93.9	24	49.0	70	70.1

A Tabela 2 apresenta-nos os dados referentes à hospitalização da criança. No que diz respeito à distância do hospital pode-se verificar que a distância de 1 a 5 quilómetros é a que aparece com maior percentagem (64.3%).

O meio de transporte preferencial para o hospital é o táxi ( $n=51$ , 52.0%).

Para as hospitalizações anteriores, os dois grupos apresentam uma frequência superior para as duas hospitalizações (26.5 e 40.8%, respectivamente).

Relativamente ao motivo da hospitalização e tal como expectável, atendendo ao processo de recolha da amostra, as duas patologias mais frequentes são a anemia falciforme (93.9%) e a malária (98.0%) para os respetivos grupos.

Quanto ao tempo previsto de hospitalização, este é maioritariamente indefinido para o grupo anemia falciforme (93.9%), enquanto que para a malária encontra-se repartido entre a indefinição (49.0%) e os 4-7 dias (42.9%).

Recorreu-se ao teste do *Qui-Quadrado* com a finalidade de se averiguar se os dois grupos são equivalentes quanto às variáveis sexo,  $X^2(1) = .635$ ,  $p = .419$ , idade da criança (considerando as faixas etárias),  $X^2(3) = 3.304$ ,  $p = .347$  e NSE,  $X^2(1) = 2.970$ ,  $p = .085$ , os resultados permitem concluir que os dois grupos não apresentam diferenças estatisticamente significativas, sendo assim equivalentes quanto às variáveis consideradas.

### 3.2. Instrumentos

O protocolo de investigação envolveu um Questionário Sociodemográfico, o Inventário de Resposta dos Pais a Doença dos Filhos (IRDF) e o *Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation-15* (SCORE-15).

Antes de se proceder à aplicação do protocolo de investigação estabelecido, solicitou-se aos sujeitos participantes que lessem e assinassem o documento de consentimento informado com vista a garantir a confidencialidade da informação a ser recolhida e a explicar aos mesmos os objetivos da investigação (cf. Anexo B).

#### Questionário Sociodemográfico

Com a finalidade de se recolherem informações para se proceder a uma caracterização da amostra foi utilizado um Questionário Sociodemográfico que abarca um conjunto de informações relativas a dados pessoais (sexo, estado civil), etnia (Umbundo, Nhaneca), religião (católica, adventista do 7º dia), agregado familiar (número de pessoas com quem vive), área de residência (centro da cidade, arredores da cidade/bairro), tipo de habitação (apartamento, vivenda), características da habitação (número de quartos, salas), electrodoméstico e conforto (água canalizada, gás), e principal fonte de rendimento da família (riqueza herdada ou adquirida, vencimento mensal fixo) (cf. Anexo C).

Para o NSE foi criado um resultado composto atendendo a uma série de variáveis (e.g., área de residência, fonte de rendimento), atendendo à realidade angolana (cf. Anexo D).

### **Questionário Complementar**

Este questionário foi desenvolvido especificamente para o estudo em causa e tem como finalidade a recolha de informações relativas à criança hospitalizada, tais como: identificação da criança (idade, sexo), dados de quem preenche (parentesco, sexo), dados sobre a saúde/hospitalizações (distância do hospital, meio de deslocação para o hospital) (cf. Anexo E).

### **Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995)**

O IRDF é um inventário que avalia a resposta dos pais em relação à doença dos filhos, tem 32 itens divididos por 5 fatores, nomeadamente: Descrença, Depressão/Anedonia, Dúvida, Culpa/Impotência e Retraimento. Cada item é cotado segundo uma escala de tipo *Likert* de 1 a 4: Concordo muitíssimo, Concordo, Discordo e Discordo completamente. Para o presente estudo utilizou-se a versão portuguesa desenvolvida por Subtil (1995) e que nos estudos de consistência interna apresentou um alfa de Cronbach de .89. Uma pontuação mais elevada no IRDF traduz-se num estado de maior perturbação face à doença dos filhos (cf. Anexo E).

### ***Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation-15 (SCORE-15;***

Cahill, O'Reilly, Carr, Dooley & Stratton, 2010, citados por Mendes, 2011)

É um questionário de auto-resposta que procura medir os resultados terapêuticos da terapia familiar. Para o presente estudo foi utilizada a versão portuguesa com dois estudos realizados em Portugal com uma amostra não-clínica (Mendes, 2011; Pereira, 2011). Cada um dos 15 itens é cotado numa escala de *Likert* de 5 pontos. Para este inventário quanto maior for a pontuação pior é o funcionamento familiar. A versão original apresenta três fatores: Comunicação Familiar, Recursos Familiares e Dificuldades Familiares, com 5 itens para cada um dos fatores. No estudo realizado em Portugal encontrou-se um alfa de Cronbach de .89 (cf. Anexo F).

### **3.3. Procedimentos estatísticos**

Para o tratamento dos dados fez-se recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 17, versão 17.0)* (SPSS Inc, 2008).

Utilizaram-se estatísticas descritivas (média e desvio-padrão) e estudo de frequências para a caracterização da amostra e para o estudo dos itens mais cotados do IRDF e do SCORE-15.

Para analisar a equivalência dos grupos recorreu-se ao teste de *Qui-Quadrado*. Recorreu-se ainda ao teste *t* para amostras independentes para se analisar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos do presente estudo (anemia falciforme e malária) nos resultados totais do IRDF e o do SCORE-15, bem como dos respetivos itens. Estes mesmos testes estatísticos foram utilizados para comparar os dois grupos quanto a algumas variáveis relacionadas com a hospitalização.

Por último, a consistência interna dos itens do IRDF e SCORE-15 foi estudada através do alfa de Cronbach.

#### IV – Resultados

##### 4.1- Estudo de estatística descritiva e consistência interna dos itens do IRDF e do SCORE-15

Na Tabela 3 vamos encontrar estatísticas descritivas dos 32 itens do IRDF (média, desvio-padrão), bem como, para o estudo da consistência interna, a correlação item-total corrigida e o valor do alfa de Cronbach se o item for eliminado.

Relativamente à estatística descritiva dos itens do IRDF pode-se verificar que o item 13 “Tenho medo que o meu filho fique deficiente” apresenta a média mais elevada ( $M=2.73$ ;  $DP=1.08$ ) e a média mais baixa pertence ao item 27 “Não vale a pena fazer mais nada” ( $M=1.37$ ;  $DP=0.59$ ).

Almeida e Freire (2003) consideram que a consistência interna possibilita certificar a coerência que pode existir entre as respostas de um sujeito a cada um dos itens constantes num inventário. Almeida e Freire (2003) acrescentam que o coeficiente de alfa de Cronbach é o procedimento estatístico utilizado para a análise da consistência interna de escalas de tipo *Likert*, como é o caso do IRDF.

O valor do alfa de Cronbach para os itens do IRDF é de .557 e uma vez que se trata de um estudo de investigação considera-se aceitável, tendo em conta a classificação apresentada por Pestana e Gageiro (2003).

No sentido de se averiguar quais os itens que apresentavam um funcionamento menos adequado ao nível da consistência interna do IRDF, efetuou-se uma análise das correlações item-total corrigida e do valor do alfa de Cronbach caso o item fosse eliminado. Importa referir que um número considerável de itens (e.g., 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 12, 21) apresenta uma correlação item-total fraca (abaixo de .30) e nalguns casos negativas, por isso considera-se que funcionam menos bem. A título de exemplo, o valor do alfa de Cronbach poderia passar de .557 para .592 com a eliminação do item 1.

Tabela 3

*Estatística descritiva e estudo de consistência interna (alfa de Cronbach) dos Itens do IRDF*

Itens IRDF	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item-total	Alfa de Cronbach item eliminado
1	1.96	0.69	-.268	.592
2	2.07	0.57	-.171	.577
3	2.19	0.56	.141	.550
4	2.05	0.63	.019	.562
5	2.13	0.57	-.058	.568
6	1.65	0.90	-.128	.587
7	1.83	0.93	.035	.566
8	1.46	0.68	.123	.552
9	2.40	1.02	.396	.508
10	1.67	0.66	.366	.526
11	2.03	0.81	.184	.544
12	1.83	0.93	-.014	.573
13	2.73	1.08	.272	.529
14	1.57	0.73	.350	.525
15	1.93	0.63	.265	.537
16	1.63	0.70	.303	.531
17	1.98	1.09	.466	.492
18	1.65	0.64	.348	.528
19	1.80	0.84	.368	.518
20	1.68	0.61	-.198	.582
21	1.91	0.64	-.073	.571
22	1.58	0.71	.218	.541
23	2.49	0.87	.036	.564
24	1.73	0.66	.299	.533
25	1.89	0.70	-.023	.568
26	1.44	0.64	.119	.552
27	1.37	0.59	-.003	.563
28	1.77	0.42	.167	.549
29	1.85	0.46	.263	.542
30	1.51	0.50	.234	.543
31	1.74	0.59	.120	.552
32	1.48	0.58	.527	.513
Total IRDF	59.01	6.10	-	-

Na Tabela 4 vamos encontrar a estatística descritiva dos itens do SCORE-15, em que se pode constatar que o item 5 “Sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia-a-dia” possui a média mais elevada ( $M=3.50$ ;  $DP=1.07$ ) e o que possui a menor média é o item 1 “Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós” ( $M=1.74$ ;  $DP=1.14$ ).

No que diz respeito à consistência, calculou-se o coeficiente alfa de Cronbach para a total do SCORE-15 sendo este de .650.

Tabela 4  
*Estatísticas Descritivas e estudo de consistência interna (alfa de Cronbach) dos Itens do SCORE-15*

Itens	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Correlação item-total</i>	<i>Alfa de Cronbach item eliminado</i>
SCORE-15				
1	1.74	1.14	.143	.652
2	3.47	0.98	.256	.637
3	2,17	0.99	.359	.623
4	2.98	1.14	.136	.653
5	3.50	1.07	.106	.656
6	2.42	1.23	.254	.636
7	3.33	1.37	.409	.609
8	2.85	1.08	.410	.614
9	3.11	0.62	.130	.651
10	2.08	1.12	.135	.653
11	3.12	1.25	.458	.602
12	2.89	1.06	.228	.639
13	3.33	1.31	.128	.657
14	3.08	1.13	.426	.610
15	1.89	1.06	.438	.610
Total SCORE-15	2.80	0.47	-	-

Para se averiguar o contributo de cada um dos itens do SCORE-15 para a consistência interna do instrumento, efectuou-se uma análise das correlações item-total corrigidas e do alfa de Cronbach caso se eliminasse um determinado item. Verificou-se que os itens que funcionam menos bem são o 1, 4, 5, 9, 10 e 13, por possuírem uma correlação com o total da escala inferior a .30. Caso se procedesse à eliminação de algum destes itens, o valor do alfa poderia aumentar ligeiramente, no entanto, não seria um aumento significativo (e.g., de .650 para .657 com a eliminação do item 13).

#### 4.2. Anemia falciforme e malária: Funcionamento familiar e resposta dos pais à doença dos filhos

A Tabela 5 apresenta-nos uma comparação entre os totais do IRDF e SCORE-15 estabelecida a partir da realização de um teste *t* para amostras independentes, no sentido de se verificar se existiriam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de crianças considerados no estudo.

Verificou-se que existe uma diferença estatisticamente significativa para o resultado total do IRDF,  $t(96) = -2.945$ ,  $p = .004$ , o que permite concluir que os pais das crianças com anemia falciforme reagem de forma pior à doença dos seus filhos ( $M = 60.45$ ,  $DP = 5.21$ ) do que os pais de crianças com malária ( $M = 56.94$ ,  $DP = 6.45$ ).

Quanto ao total do SCORE-15, a diferença entre os dois grupos não alcançou o limiar de significância estatística,  $t(96) = -1.498$ ,  $p = .137$ .

Tabela 5  
*Teste t Resultados totais para o IRDF e SCORE-15*

Resultado	Grupo	N	M	DP	t(96)	p
Total IRDF	Anemia falciforme	49	60.45	5.29	-2.945**	.004
	Malária	49	56.94	6.45		
Total SCORE-15	Anemia falciforme	49	2.88	0.49	-1.498	.137
	Malária	49	2.75	0.41		

\*\* $p < .01$

Dada a natureza exploratória deste estudo e por não terem sido efetuados estudos de análise fatorial exploratória, optamos por refinar este estudo dos resultados do IRDF e do SCORE-15 e passar à análise dos itens (apresentados nas Tabelas 6 e 7).

Ao analisar a Tabela 6 podemos observar que cinco itens apresentam uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos. Assim, para o item 4 “Perdi as esperanças” encontramos uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96) = -2.676$ ,  $p = .009$  com o grupo da anemia falciforme a apresentar um resultado superior ( $M = 2.22$ ,  $DP = 0.59$ ) em relação ao grupo da malária ( $M = 1.90$ ,  $DP = 0.62$ ).

Tabela 6  
*Teste t itens IRDF*

Item IRDF	Grupo de pertença	n	M	DP	t(96)	p
4-Perdi as esperanças	Anemia falciforme	49	2.22	0.59	-2.676**	.009
	Malária	49	1.90	0.62		
12- A doença do meu filho não tem cura	Anemia falciforme	49	2.20	0.91	-4.077**	.001
	Malária	49	1.49	0.82		
27- Não vale a pena fazer mais nada	Anemia falciforme	49	1.24	0.43	2.123*	.036
	Malária	49	1.49	0.68		
29-Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente	Anemia falciforme	49	1.96	0.20	-3.831**	.001
	Malária	49	1.65	0.52		
31-A vida deixou de ter sentido para mim	Anemia falciforme	49	1.86	0.54	-2.112*	.037
	Malária	49	1.61	0.60		

\* $p < .05$  \*\* $p < .01$

Quanto ao item 12, “A doença do meu filho não tem cura” encontramos uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96) = -4.077$ ,

$p < .001$ , com uma média superior para o grupo da anemia falciforme ( $M=2.20$ ,  $DP=0.91$ ) do que para o grupo da malária ( $M=1.49$ ,  $DP=0.82$ ).

No item 27, “Não vale a pena fazer mais nada”, existe novamente uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96)= 2.123$ ,  $p=.036$ , em que o grupo da anemia falciforme aparece desta vez com uma média inferior ( $M=1.24$ ,  $DP=0.43$ ) ao grupo da malária ( $M=1.49$ ,  $DP=0.68$ )

No que diz respeito ao item 29, “Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente”, também existe uma diferença estatisticamente significativa, em que  $t(96)= -3.831$ ,  $p < .001$ , com o grupo da anemia a apresentar um resultado superior ( $M=1.96$ ,  $DP=0.20$ ) aos valores referentes ao grupo da malária ( $M=1.65$ ,  $DP=0.52$ ).

Por fim, o item 31 “A vida deixou de ter sentido para mim”, tal como os itens anteriores também apresenta uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96)= -2.112$ ,  $p=.037$ , em que o grupo da anemia falciforme aparece mais uma vez com uma média superior ( $M=1.86$ ,  $DP=0.54$ ) face ao grupo da malária ( $M=1.61$ ,  $DP=0.60$ ).

Tabela 7  
*Teste t itens SCORE-15*

Item SCORE-15	Grupo de pertença	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t(96)</i>	<i>p</i>
2-Na minha família, muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros	Anemia falciforme	49	1.67	1.04	-0.042*	.044
	Malária	49	1.88	0.83		
6-Confiamos uns nos outros	Anemia falciforme	49	2.63	1.24	-0.234*	.028
	Malária	49	2.08	1.20	-	
7-Sentimo-nos muito infelizes na nossa família	Anemia falciforme	49	3.63	1.42	-2.344*	.021
	Malária	49	3.00	1.24	-	
11- As coisas parecem correr sempre mal para a minha família	Anemia falciforme	49	3.45	1.34	-2.103*	.030
	Malária	49	2.92	1.15	-	

\* $p < .05$

Na Tabela 7 apresentam-se os resultados relativos ao SCORE-15, para se comparar o funcionamento familiar tendo em conta os dois grupos considerados.

Pode-se constatar que quanto ao item 2 “Na minha família, muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros”, este apresenta uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96)=-0.042$ ,  $p=.044$ , em que se verifica que o grupo da anemia falciforme apresenta uma média inferior ( $M=1.67$ ,  $DP=1.04$ ) ao grupo da malária ( $M=1.88$ ,  $DP=0.83$ ).

No que diz respeito ao item 6 “Confiamos uns aos outros”, também encontramos uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96)=-0.234$ ,  $p=.028$ , mas desta vez com o grupo da anemia falciforme a apresentar uma média mais elevada ( $M=2.63$ ,  $DP=1.24$ ) face ao grupo da malária ( $M=2.08$ ,  $DP=1.20$ ).

Relativamente ao item 7 “Sentimo-nos infelizes na nossa família”, a diferença é estatisticamente significativa,  $t(96) = -2.344$ ,  $p = .021$ , em que o grupo da anemia falciforme apresenta uma média superior ( $M = 3.63$ ,  $DP = 1.42$ ) face ao grupo malária ( $M = 3.00$ ,  $DP = 1.24$ ).

E por último, em relação ao item 11 “As coisas parecem correr sempre mal para a minha família”, tal como nos outros anteriores também é uma diferença estatisticamente significativa,  $t(96) = -2.103$ ,  $p = .030$ , com o grupo da anemia falciforme a manter a média mais elevada ( $M = 3.45$ ,  $DP = 1.34$ ) comparativamente ao grupo da malária ( $M = 2.92$ ,  $DP = 1.15$ ).

#### 4.3. Anemia falciforme e malária: Comparação dos grupos em relação a variáveis da hospitalização

No sentido de esclarecer um pouco mais o impacto que a hospitalização tem na vida da criança e respetivas famílias, procurou-se averiguar se existiam diferenças entre os grupos para as variáveis hospitalizações anteriores e tempo de hospitalização previsto.

Quanto à variável hospitalizações anteriores, a diferença é estatisticamente significativa,  $t(96) = -2.966$ ,  $p = .004$ , com o grupo das crianças com anemia falciforme a apresentar um maior número de hospitalizações anteriores ( $M = 1.80$ ,  $DP = 1.31$ ) face ao grupo da malária ( $M = 1.12$ ;  $DP = 0.90$ )

Tabela 8

*Teste Qui-Quadrado: Tempo de hospitalização.*

Variável	Anemia Falciforme (n=49)		Malária (n=49)		$X^2$	p
Tempo hospitalização	4-7	2	4.1	21	24.410	.001
	+ de 7 dias	1	2.0	4		
	Indefinido	46	93.9	24		

Relativamente ao tempo de hospitalização, dos resultados apresentados na Tabela 8 podemos verificar que existe uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos,  $X^2(2) = 24.410$ ,  $p < .001$ , em que o grupo da anemia falciforme apresenta um maior tempo de hospitalização indefinido ( $n = 46$ , 93.9%) face ao grupo da malária ( $n = 24$ , 49.0%).

#### 4.4 Estudo de frequência de cotação dos itens: IRDF e SCORE-15

De forma a esclarecer que itens são mais cotados, em ambos os grupos, no sentido de se procurar atender se a maior cotação de um determinado item se encontra relacionada com a patologia em estudo, procedeu-se a um estudo de frequências, em que consideramos para o IRDF os itens mais cotados com mais de 60% no “Discordo” ou “Discordo completamente” (uma vez que os restantes dois níveis de cotação foram pouco cotados) e para o SCORE-15 com mais de 50% no “Descreve muito bem a nossa família”.

Dos dados apresentados na Tabela 9, pode verificar-se que para o IRDF, o grupo de crianças com anemia falciforme apresenta percentagens

mais elevadas em relação ao grupo da malária. Por exemplo, para a anemia falciforme 95.9% dos respondentes assinalou não concordar com o item 29 “Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente” e para a malária é de (61.2%).

Os mais itens mais cotados para a anemia falciforme são o 1, 2, 11, 15, 20, 21, 25 27, 28, 29 e 31. Para o grupo da malária a percentagem mais elevada é encontrada nos itens 3, 5, 8, 12 e 26.

Um dado interessante deste estudo é a obtenção da mesma percentagem para o item 4 “Perdi as esperanças” em ambos os grupos (61.2%).

Tabela 9

*Frequência de cotação dos itens: IRDF e SCORE-15*

Itens IRDF	%	
	Grupo anemia falciforme	Grupo malária
29- Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente	95.9	61.2
28- Deus é injusto	83.7	67.3
15- Sinto-me inseguro(a)	81.6	61.2
21-Receio que estejam a fazer experiências com o meu filho	79.6	26.5
1- Estou incapaz de tomar decisões	77.6	65.3
2- Já não acredito em nada	75.5	65.3
27- Não vale a pena fazer mais nada	75.5	59.2
11- Quando começou a adoecer, devia ter ido com ele mais cedo ao médico	71.4	36.7
31- A vida deixou de ter sentido para mim	69.4	44.9
25-Tudo isto parece-me mentira	67.3	32.2
5- Cada dia que passa parece uma eternidade	65.3	73.5
20-Sinto-me culpado(a) pela doença do meu filho	63.3	40.8
26- Estou desesperado(a)	61.2	71.4
4- Perdi as esperanças	61.2	61.2
12- A doença do meu filho não tem cura	28.6	67.3
3-Não estou preparado(a) para viver a experiência da doença do meu filho	18.4	65.3
8- O meu filho não está a ser tratado como devia ser	57.1	65.3
<b>Itens SCORE-15</b>		
1- Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós	65.3	57.1
15- Somos bons a encontrar novas formas de lidar com as dificuldades	53.1	55.1

Tendo em conta o SCORE-15, podemos ver na Tabela 9 que a maior percentagem pertence ao grupo anemia falciforme (65.3%) para o item 1 “Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós”. Ao passo que o item 15 “Somos bons a encontrar novas formas de lidar com as dificuldades” apresenta valores muito próximos para ambos os grupos (53.1 e 55.1%, respetivamente).

#### IV-Discussão

Sendo o presente estudo de carácter exploratório, pretende analisar a resposta dos pais em relação a doença dos filhos e o funcionamento familiar de famílias com crianças portadoras de anemia falciforme e malária, em que se efetuou a análise dos itens dos instrumentos, da consistência interna, a comparação dos resultados totais nos dois instrumentos utilizados e um estudo de frequências dos itens mais cotados.

Relativamente à **estatística descritiva dos itens** do IRDF, observou-se que o item que apresenta a média mais elevada é o 13 “Tenho medo que o meu filho fique deficiente” o que faz todo sentido e o item em questão faz parte do fator Depressão e Anedonia da versão original do instrumento (Subtil, 1995). Diante desta situação, Whaley e Wong (1999) afirmam que muitos pais não conseguem gerir o facto de os seus filhos estarem doentes, desenvolvem sintomas depressivos. E o item com a menor média é o 27 “Não vale a pena fazer mais nada”, o que indica que independentemente das doenças que estão a ser abordadas no presente estudo, os respondentes mantêm-se otimistas e com esperança em relação à doença das crianças.

Para a estatística descritiva do SCORE-15, encontramos o item 5 “Sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia-a-dia” com a média mais elevada e a média mais baixa é no item 1 “Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós”. Strauss e Corbin (2003, citados por Bolander, 1998) consideram que para tratamentos em doença crónicas exigem-se muitas adaptações na vida familiar que passam por fatores como aceitação, aprendizagem e recursos financeiros disponíveis. Essas médias justificam-se pelo facto de muitas das famílias angolanas serem pouco estruturadas, pois muitas delas são monoparentais e apresentam um NSE baixo o que, em parte, pode condicionar funcionamento da mesma.

Quanto ao **estudo da consistência interna** do IRDF, obteve-se um coeficiente alfa de Cronbach de .557, considerando a totalidade dos itens e este resultado é inferior ao que Subtil (1995) obteve, em que o valor do alfa de Cronbach foi de .89. Tendo em conta a classificação apresentada por Pestana e Gageiro (2003), o valor do alfa encontra-se dentro dos parâmetros da adequação, mas é considerado de baixo. Importa ainda referir que o valor do alfa não foi superior pois há itens que apresentam um funcionamento menos adequado, possivelmente devido ao facto de algumas das questões não serem usuais em contexto angolano, e outro aspeto que poderá ter também condicionado estes resultados é o facto de nem todos os respondentes falarem português fluentemente.

No que diz respeito à consistência interna do SCORE-15, verifica-se que o coeficiente de alfa de Cronbach para a escala total é de .650 e comparando este resultado com o estudo desenvolvido em Portugal por Mendes (2011) e Pereira (2011) também é inferior (.89). Mas, segundo a classificação proposta por Pestana e Gageiro (2003) o valor do alfa é considerado razoável. Quanto às correlações item-total, verifica-se que, tal como em Portugal, também o item 13 apresentou um funcionamento menos ajustado, colocando de parte a questão cultural para a interpretação deste

funcionamento, mas possivelmente a necessidade de uma reformulação deste item.

Relativamente ao **estudo dos resultados totais do IRDF e do SCORE-15**, neste estudo, abordamos duas doenças uma crónica e outra grave e podemos analisar que no total do IRDF, as médias mais elevadas pertencem à doença crónica, mais precisamente, a anemia falciforme. De acordo com a literatura, a preocupação das pessoas, neste caso, dos pais, aumenta em função da gravidade da doença. E a malária, apesar de ser uma doença grave, a preocupação que os pais podem ter quando um de seus filhos tem malária não é tanta como no caso da anemia falciforme.

Quanto ao funcionamento familiar, pode-se ver nos resultados obtidos que não são estatisticamente significativos, o que nos indica que a facto das crianças padecerem de anemia falciforme ou de malária não leva a uma percepção distinta do funcionamento familiar por parte dos respondentes.

Relativamente **comparação dos grupos em relação às variáveis relacionadas com a hospitalização**, denotamos que quer para as hospitalizações anteriores, quer para o tempo de hospitalização previsto, o grupo da anemia falciforme apresenta resultados superiores e as diferenças encontradas são estatisticamente significativas. Quanto às hospitalizações anteriores, o resultado pode ser explicado pelo facto da anemia falciforme ser uma doença crónica e com isso, as crianças têm necessidade de ter mais hospitalizações e mais cuidados médicos. Muscari 1998 (citado por Damião & Ângelo, 2001), consideram a doença crónica como uma condição que afeta as funções do indivíduo nas suas atividades diárias, e que envolve um período alargado de hospitalização. No caso da anemia falciforme, são comuns os episódios de crises, em que a criança, perante estas recaídas, necessita de maiores períodos e mais hospitalizações em relação às crianças com malária. Relativamente à malária apesar de ser uma doença grave a pessoa não tem necessidade de tantas hospitalizações, pois depois de tomada a medicação o indivíduo não tem necessidade de ir ao hospital por uma crise, pelo facto de a doença não ser crónica (exceção feita a este facto no caso do tipo mais severo de malária apontado no enquadramento teórico, em que aí é necessária hospitalização por um período de tempo mais alargado e os efeitos secundários são mais marcantes).

Pinto (2006) considera que com a hospitalização a família pode perder o controlo sobre o seu funcionamento adotar um novo modo de funcionamento. No que diz respeito ao tempo de hospitalização previsto, os resultados são estatisticamente significativos com uma maior indefinição para o grupo da anemia falciforme em relação à malária, uma vez que normalmente os indivíduos com malária permanecem internados por um período máximo de uma semana, exceto se existirem complicações (Camargo, 2009). Ao passo que, pelo facto de a anemia falciforme ser uma doença crónica, e com características muito diferentes da malária, as crianças podem ficar internadas durante muito mais tempo.

E por fim temos a **análise dos itens mais cotados do IRDF e SCORE-15** pelos pais das crianças com anemia falciforme e malária.

Para a anemia falciforme temos como item mais cotado com

“Discordo” em relação ao IRDF o 29 “Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente”. O item em questão está relacionado com o fator descrença. Realmente se verifica que os pais se preocupam muito quando têm o filho doente criam-se muitos medos pois em Angola houve alturas em que o sistema de saúde era muito precário em relação ao atual. Este resultado pode ser explicado pelo facto dos pais já saberem o diagnóstico dos seus filhos face aos casos de malária e como tal discordam da afirmação, uma vez que sabem que esta hospitalização não está relacionada com uma doença anterior, mas com a doença crónica dos seus filhos, a anemia falciforme. Por outro lado, pode dar-se o caso das respondentes não terem percebido a essência do item, pois algumas das respondentes não comunicavam fluentemente em português.

Temos ainda outro item, o 28, “Deus é injusto” e está relacionado com o fator culpa/impotência. Quanto a este item, penso ser uma questão de relacionada com o peso da religião em Angola. A maioria das pessoas que estavam no hospital internadas com as suas crianças (uma vez que as mães ficam com as crianças durante todo o período de internamento da criança) eram encontradas por nós a lerem a bíblia, salmos e inclusivamente a cantarem cânticos religiosos, daí a discórdia face a este item.

Quanto aos itens do IRDF com menor frequência de cotação na anemia falciforme face à malária, encontramos o item 26 “Estou desesperado (a)” que pertence ao fator depressão. Estes resultados podem ser explicados pelo facto da malária ser uma doença muito comum em Angola e dos pais já estarem mais familiarizados com esta patologia e discordarem mais com este item face aos pais com anemia falciforme, no entanto, também colocamos a hipótese de algumas das respondentes não terem percebido a questão no sentido adequado.

Um dado interessante a discutir relativamente aos itens do IRDF é o valor idêntico obtido para a cotação do item 4 “Perdi as esperanças” que nos indica que em ambos os casos, os pais tentam não perder a esperança e acreditar sempre que existe um tratamento/cura para o seu filho.

Quanto ao SCORE-15, que avalia o funcionamento familiar, aparecem apenas dois itens “1- Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós” e 15 “Somos bons a encontrar novas formas de lidar com as dificuldades” cotados acima dos 50% como descrevendo muito bem as famílias. Ambos os itens estão relacionados com o fator de Forças ou Potencialidades da família, o resultado superior na anemia falciforme para o primeiro pode estar precisamente relacionado com o carácter crónico desta doença e de já haver algum conhecimento na família acerca da doença. A elevada proximidade de resultados para o item 15 aponta para o esforço destas famílias na mobilização de recursos para enfrentar os problemas da vida.

## VI – Conclusões

Na vida tudo tem vantagens e desvantagens, e o presente estudo não é uma exceção. Um dos pontos positivos é o facto ser um estudo exploratório sobre a resposta dos pais à doença dos filhos e o funcionamento familiar com crianças angolanas portadoras de anemia falciforme e malária. Este estudo inovador para a realidade angolana debruça-se sobre duas das patologias mais comuns em contexto hospitalar em Angola, por outro lado, sabendo da relevância do papel da família na situação de doença, o facto deste estudo de focar na resposta dos pais (neste caso maioritariamente as mães) à doença dos filhos representa um pequeno passo na direção de mais conhecimentos acerca desta temática.

Como limitações apontamos a dimensão da amostra que poderia ser maior, o facto de apenas se ter considerado o diagnóstico de malária, sem atender ao tipo de malária, e ainda, no caso da anemia falciforme, não se ter levado em consideração o tempo que esta patologia já acompanhava a vida da criança e da respetiva família. O facto de algumas respondentes não dominarem o português também poderá ter influenciado os resultados obtidos.

Neste sentido, sugere-se como estudos futuros a adaptação e validação do do IRDF e do SCORE-15 para a população angolana, no sentido de se poderem adaptar os itens à realidade angolana para posteriormente se efetuarem estudos ao nível das subescalas. Sugere-se também que outras doenças, tais como a desnutrição e doenças respiratórias sejam também alvo de estudo, dada a sua elevada prevalência na pediatria hospitalar e serem igualmente causadoras de um elevado número de mortes de crianças em Angola.

Fica a expectativa deste estudo ter representado um pequeno contributo para o estudo do funcionamento familiar e da resposta dos pais à doença dos filhos em contexto angolano e que este represente o abrir de uma porta para mais estudos desta natureza.

## Bibliografia

- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Araújo, Y. B., Collet, Moura, F., & Nóbrega, R. D. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. *Texto Contexto Enfermagem* 18(3),498-505.
- Beutler E. (1995). The sickle cell diseases and related disorders In E. Beutler, M. A. Lichtman, & B. S. Collier (Eds), *Hematology* (5th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Black, J. M. (1996). *Enfermagem médico-cirúrgica – Uma abordagem psicológica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bolander, V. B. (1998). *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. (1ª ed). Lisboa Lusodidacta.
- Borges, C. F. (2003). *Dependência e Morte da “Mãe de Família”: A Solidariedade Familiar e Comunitária nos Cuidados com a Paciente de Esclerose Lateral amiotrófica*. (Versão eletrónica acedida em <http://www.scielo.br/scielo>).
- Camargo, L. M. (2009). Antimalarials and the fight against malaria in Brazil. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 5, 311-317.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3) 12-18.
- Damião, E., & Ângelo, M. A. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista Escolar de Enfermagem*, 35 (1), 66-71.
- Diallo, D., Tchernia, G. (2002). Cell disease in Africa. *Current Opinion in Hematology*, 9(2), 111-116.
- Di Nuzzo, D., & Fonseca, S. (2004). Anemia falciforme e infeções. *Journal de Pediatria Rio de Janeiro*, 80(5), 347-354.
- Direção Nacional da Saúde Pública, Repartição Provincial de Saúde Pública da Huíla. (2011). *Relatório mensal do supervisor provincial da malária*.
- Direção Provincial de Saúde Departamento Provincial de Saúde Pública e controlo de endemias. (2009). *Programa de controlo da malária, Resumo de dados de janeiro a dezembro*.
- Fazer Recuar a Malária (2001). Década das Nações Unidas para fazer recuar o paludismo. Documento consultado na Direção Provincial de Saúde Pública da Huíla.
- Furtado, M. C., & Lima, R. A. (2003). O quotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: Subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11, 1-5.
- Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber Educar*, 11, 49-71.
- Góngora, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psicologica*, 31, 63-83.

- Guimarães, J., Miranda, S., & Tavares, I. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Jorge, A. (2004) Família e hospitalização da criança. (Re)pensar o cuidar em enfermagem. Loures: Lusociência.
- Mendes, A. R. (2011). *Impacto das variáveis sociodemográficas no SCORE-15, SCORE-28 e SCORE-29: Estudo exploratório numa amostra não-clínica* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Ministério da Saúde de Angola. (2011). *Controlo da malária em Angola: Principais estratégias e prioridades para a luta contra a malária de 2010 a 2015*.
- Mrazek, D. A. (1986). Internação pediátrica: Compreendendo o stress de uma perspectiva desenvolvimentista. In M. J. Christie, P. G. & Mellett (Eds.), *A abordagem psicossomática: A prática contemporânea de todo o cuidado pessoa* (pp. 91-111). New York: John Wiley & Sons.
- Murtagh, P. G., Viale, D., Bauer, G., & Pena, H. G. (2009). Lower respiratory infections by adenovirus in children. Clinical features and risk factors for bronchiolitis obliterans and mortality. *Pediatric Pulmonol*, 44(5), 450-456.
- Organização Mundial de Saúde. (2006). Drepanocitose na região africana: Situação atual e perspectiva. Relatório do Director Regional.
- Pedro, J. (2009). Parceiros no cuidar: *A perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica* (Tese de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto, Porto.
- Pereira, F. A. (2011). *Estudo de validação da versão portuguesa do SCORE-15 numa amostra não-clínica*, (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Perin, C., Filho, E. C., Becker, F. L., Baldisserotto, F. M., Ramos, G. Z., Antonello J. S., Alexandre, C. P., & Castro E. C. (2000). Anemia falciforme. Departamento de Ciências Morfológicas (Artigo não publicado). Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (3a ed.). Lisboa: Sílabo.
- Peterson, L. J., e Mori, L. (1988). Preparação para a internação. In D. K. Routh (Ed.), *Manual de psicologia pediátrica* (pp. 460-491). New York: Guilford Press.
- Phipps, W. (1995). *Enfermagem médico cirúrgica: Conceitos e prática clínica*. (2ª ed.). Lisboa: Lusodidacta.
- Pinto, J. P. (2006). Procurando manter o equilíbrio para atender as demandas e cuidar da hospitalização da criança. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 13(6) 54-67.
- Raw I., E., & Mennucci, L. (1991) *Base moleculares da medicina, anemia falciforme e outras doenças*. São Paulo: Monole.

- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família na perspetiva sistémica*. Porto: Editora Afrontamento.
- Ribeiro, J. L. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, R. L., & Rocha, S. M. (2007). Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: Novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto e Contexto – Enfermagem*, 16(3)18-20 .
- Rolland, J. (2001). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo vital de vida familiar – Uma estrutura para a terapia familiar*. São Paulo: ArtMed Editora.
- Santos, P. (2003). *A doença crónica incapacitante e dependente na família*. (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Silva, F. M., & Correa, I. (2006). Doença crônica na infância: Vivência do familiar na hospitalização da criança. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 18-23
- Subtil, C. L. (1995). *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos e cuidados de enfermagem: Subsídios a formação dos enfermeiros de saúde infantil e psiquiatria*. (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto.
- Viana, V. & Almeida, J. (1998). Psicologia pediátrica: Do comportamento à saúde infantil, *Análise Psicológica*, 1(16) 29-40
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Whaley, A., & Wong., D. (1999). *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva*. (5ª ed.). Rio de Janeiro, SP: Guanabara Koogan .

# ANEXOS

Tabela A1  
*Caracterização complementar da amostra*

Variável	Grupo Anemia falciforme (n=49)		Grupo Malária (n=49)		Amostra total (N=98)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Religião</b>						
Católica	20	40.8	26	53.1	46	46.9
Evangélica	7	14.3	11	22.0	18	18.4
Adventista do 7º Dia	3	6.1	2	4.1	5	5.1
Tokuista	5	10.2	3	6.1	8	8.2
Igreja Universal do R.D	2	4.1	1	2.0	3	3.1
Kimbanguista	2	4.1	1	2.0	3	3.1
Testemunha de Jeóva	10	20.4	1	2.0	1	1.0
Outra	-	-	4	8.2	14	14.3
<b>Tipo de habitação</b>						
Apartamento	8	16.3	6	12.2	14	14.3
Vivenda	8	16.3	22	44.9	30	30.3
Pau-a-pique/cubata	4	8.2	1	2.0	5	5.1
Casa de adobe	29	59.2	20	40.8	49	50.0
<b>Número de quartos</b>						
1	1	2.0	10	20.4	11	11.2
2	20	40.8	11	22.4	31	31.6
3	12	24.5	12	24.5	24	24.5
4	16	32.7	15	30.6	31	31.6
5	-	-	1	2.0	1	1.0
<b>Número de salas</b>						
0	2	4.1	3	6.1	5	5.1
1	37	75.5	34	69.4	71	72.4
2	10	20.4	11	22.4	21	21.4
3	-	-	1	2.0	1	1.0
<b>Número de casas de banho</b>						
0	7	14.3	7	14.3	14	14.3
1	36	73.5	33	67.3	69	70.4
2	6	12.2	8	16.3	14	14.3
3	-	-	1	2.0	1	1.0
<b>Número de cozinha</b>						
0	8	16.3	13	26.5	21	21.4
1	41	83.7	34	69.4	75	76.5
2	-	-	2	4.1	2	2.0
<b>Água canalizada</b>						
Sim	15	30.6	24	49.0	39	39.8
Não	34	69.4	25	51.0	59	60.2
<b>Gás</b>						
Sim	42	85.7	47	95.9	89	90.8
Não	7	14.3	2	4.1	9	9.2
<b>Eletricidade</b>						
Sim-rede	33	67.3	34	69.4	67	68.4
Sim-gerador	8	16.3	10	20.4	18	18.4
Não	8	16.3	5	10.2	13	13.3
<b>Esgotos</b>						
Sim	16	67.3	19	38.8	35	35.7
Não	33	16.3	30	61.2	63	64.3
<b>Frigorífico</b>						
Sim	33	67.3	35	71.4	68	69.4
Não	16	32.7	14	28.6	30	30.6
<b>Fogão</b>						
Sim-gás/eleticidade	40	81.6	41	83.7	81	82.7
Sim-carvão/lenha	9	18.4	7	14.3	16	16.3
Não	-	-	1	2.0	1	1.0

<b>Televisão</b>						
Sim	40	81.6	45	91.8	85	86.7
Não	9	18.6	4	8.2	13	13.3
<b>Rádio</b>						
Sim	48	98	42	85.7	90	91.8
Não	1	2.0	7	14.3	8	8.2
<b>Computador</b>						
Sim	8	16.3	11	22.4	19	19.4
Não	41	83.7	38	77.6	79	80.6
<b>Internet</b>						
Sim	7	14.3	13	26.5	20	20.4
Não	42	85.7	36	73.5	78	79.6
<b>Meio de transporte</b>						
Automóvel	7	14.3	11	22.4	18	18.4
Motorizada	5	10.2	9	18.4	14	14.3
Bicicleta	1	2.0	1	2.0	2	2.0
Automóvel e bicicleta	1	2.0	3	6.1	4	4.1
Nenhum	35	71.4	15	51	60	61.2
<b>Profissão pai</b>						
Alfaiate	-	-	2	4.1	2	2.0
Balconista	2	4.1	-	-	2	2.0
Bancário	1	2.0	-	-	1	1.0
Bate-chapas	1	2.0	-	-	1	10
Camionista	1	2.0	2	4.1	3	3.1
Contabilista	3	6.1	-	-	3	3.1
Carpinteiro	-	-	3	6.1	3	3.1
Conservatória	-	-	1	2.0	1	1.0
Eletricista	-	-	3	6.1	3	3.1
Enfermeiro	7	14.3	2	4.1	9	9.2
Estudante	4	8.2	3	6.1	7	7.1
Funcionário da justiça	-	-	2	4.1	2	2.0
Ladrilhador	-	-	2	4.1	2	2.0
Mecânico	-	-	1	2.0	1	1.0
Militar	-	-	4	8.2	4	4.1
Motorista	4	8.2	4	8.2	8	8.2
Negociante	4	8.2	1	2.0	5	5.1
Pedreiro	-	-	1	2.0	1	1.0
Pintor	1	2.0	-	-	1	1.0
Polícia	-	-	4	8.2	4	4.1
Professor	11	22.4	1	2.0	18	18.4
Segurança	2	4.1	-	-	2	2.0
Serralheiro	2	4.1	-	-	2	2.0
Taxista	2	4.1	3	6.1	5	5.1
Vendedor	3	6.1	-	-	7	7.1
<b>Escolaridade pai</b>						
1º Ciclo	1	2.0	3	6.0	3	3.0
2º Ciclo	5	10.2	16	32.6	15	15.3
3º Ciclo	14	28.6	-	-	28	28.6
Secundário	13	26.5	26	51.6	27	27.6
Superior	13	26.5	9	18.4	22	22.4
<b>Profissão mãe</b>						
Balconista	1	2.0	-	-	1	1.0
Bancária	2	4.1	-	-	2	2.0
Camponesa	1	2.0	-	-	1	1.0
Doméstica	5	10.2	1	2.0	6	6.1
Empregada de limpeza	3	6.1	-	-	3	3.1
Enfermeira	2	4.1	2	4.1	4	4.1
Escrivã	3	6.1	-	-	3	3.1
Estudante	4	8.2	12	24.5	16	16.3
Farmacêutica	1	2.0	-	-	1	1.0
Lavadeira	1	2.0	-	-	1	1.0
Negociante	10	20.4	13	26.5	23	23.5
Professora	3	6.1	6	12.2	9	9.2
Secretária	6	12.2	2	2.1	8	8.2
Vendedora	7	14.3	13	26.5	20	20.4



## Anexo B

**Nome da investigação:** Funcionamento familiar e resposta dos pais à doença dos filhos: Estudo exploratório com crianças angolanas com anemia falciforme e malária

**Esta investigação tem como objectivo:** estudar o funcionamento familiar e a resposta dos pais angolanos à doença dos filhos (anemia falciforme e malária).

A colaboração de todos os participantes é VOLUNTÁRIA, e será absolutamente garantido o ANONIMATO e a CONFIDENCIALIDADE dos resultados.

### **NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS**

A equipa deste projecto está imensamente grata pela sua disponibilidade e colaboração. O seu contributo é extremamente importante.

### **CONSENTIMENTO**

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado sobre esta investigação, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder ao protocolo que me foi apresentado.

Lubango, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 201\_\_

---

(Assinatura)



**MI PSICOLOGIA**  
**FPCE-UC/UPRA**  
**2011/2012**

**Questionário sociodemográfico**

**Código:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Local de recolha dos dados:** \_\_\_\_\_

**Dados de Identificação do próprio**

**Sexo:** FEM \_\_\_\_ MASC \_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_ Anos

**Nível de escolaridade** (se for adulto, escrever o último ano concluído) \_\_\_\_\_

(se for criança/adolescente, escrever o ano que está a frequentar actualmente) \_\_\_\_\_

**Profissão:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(Escrever a profissão exacta referida pelo sujeito)

**Estado Civil:**

Solteiro (a) \_\_\_\_\_

Casado(a) \_\_\_\_\_ Recasado: Sim\_\_\_\_\_/Não \_\_\_\_\_

União de facto \_\_\_\_\_

Separado(a) \_\_\_\_\_

Divorciado(a) \_\_\_\_\_

Viúvo(a) \_\_\_\_\_

**Etnia:**

Nhaneca \_\_\_\_\_

Umbundo \_\_\_\_\_

Quimbundo \_\_\_\_\_

Nganguela \_\_\_\_\_

Cuanhama \_\_\_\_\_

Outras: \_\_\_\_\_

**Religião:**

Católica \_\_\_\_\_

Evangélica \_\_\_\_\_

Adventista do 7º Dia \_\_\_\_\_

Tokuista \_\_\_\_\_

Igreja Universal do Reino de Deus \_\_\_\_\_

Kimbanquista \_\_\_\_\_

Testemunhas de Jeová \_\_\_\_\_

Outra: \_\_\_\_\_

**Dados de Identificação do Agregado Familiar****Composição agregado familiar**

Parentesco*	Idade	Sexo Fem/Masc	Estado Civil	Profissão**	Nível escolaridade

\* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o) da pessoa que está a completar o questionário

\*\* Incluir nesta secção: Estudante; Desempregado; Doméstica; Reformado (dizer que trabalho tinha antes da reforma e ano da reforma)

**Outras pessoas que habitam com o agregado familiar**

Quem (Grau de Parentesco)*	Idade	Profissão	Estado civil	Motivo permanência

\* Por exemplo, avó(ô), tio (a), primo(a), padrinho, outros familiares, etc.

**Área de residência:**

Centro de cidade \_\_\_\_

Arredores da cidade/Bairro \_\_\_\_

Aldeia/Quimbo \_\_\_\_

Comuna/Sede \_\_\_\_

Outro. Qual \_\_\_\_\_

**Tipo de habitação**

Apartamento \_\_\_\_

Vivenda \_\_\_\_

Pau-a-Pique/cubata \_\_\_\_

Casa de adobe \_\_\_\_

Outro. Qual \_\_\_\_\_

**Características da habitação**

<b>Divisões</b>	<b>Número</b>	<b>Observações *</b>
<b>Quarto</b>		
<b>Sala</b>		
<b>Casa de Banho</b>		
<b>Cozinha</b>		
<b>Outros</b>		

\* Exemplo: 2 filhos partilham quarto; filhos dormem na sala; toda a família dorme na sala

**Eletrodomésticos e Conforto** (assinalar com uma cruz o que houver)

		<b>Observações*</b>
Água canalizada		
Gás		
Eletricidade		
Esgotos		
Frigorífico		
Fogão		
Televisão		
Rádio		

Computador		
Acesso a Internet		
Automóvel		
Motorizada		
Bicicleta		

\*Exemplo: Eletricidade por Gerador

**Principal Fonte de Rendimento da Família**

- Riqueza herdada ou adquirida -----
- Lucros de empresas, investimentos, ordenados bem remunerados -----
- Vencimento mensal fixo-----
- Remuneração por semana, dia, ou por tarefa -----
- Apoio social público (do estado) ou privado (de instituições solidariedade) -----



## Cálculo NSE

### Instruções:

- 1- Atribuir manualmente as cotações abaixo indicadas para cada um dos protocolos recolhidos.
- 2- Fazer o somatório dos 5 campos considerados (área residência, tipo habitação, características habitação, eletrodomésticos e conforto, e fonte de rendimentos)
- 3- A partir da pontuação total obtida ver aproximadamente em qual dos 3 níveis de NSE se situa o sujeito.

<b>Área de residência</b>	<b>Cotação</b>
Centro de cidade	3
Arredores da cidade/Bairro	2
Aldeia/Quimbo	0
Comuna/Sede	1

<b>Tipo de habitação</b>	<b>Cotação</b>
Apartamento	2
Vivenda	3
Pau-a-Pique/cubata	0
Casa de adobe	1

### **Características da habitação**

<b>Divisões</b>	<b>Cotação</b>
Casa de banho	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Cozinha	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>

## Eletrrodomésticos e Conforto

**NOTA: A pontuação obtida neste campo deverá ser dividida por 4 (Pontuação máxima neste campo:  $8/4 = 2$ )**

	<b>Cotação</b>
Água canalizada	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Gás	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Esgotos	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Frigorífico	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Televisão	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Computador	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Acesso a Internet	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>
Automóvel	<b>Sim = 1</b> <b>Não = 0</b>

## Principal Fonte de Rendimento da Família

**NOTA: A pontuação obtida neste campo deverá ser multiplicada por 2 (Pontuação máxima neste campo:  $5 \times 2 = 10$ )**

### Cotação

Riqueza herdada ou adquirida -----5  
Lucros de empresas, investimentos, ordenados bem remunerados -----4  
Vencimento mensal fixo-----3  
Remuneração por semana, dia, ou por tarefa -----2  
Apoio social público (do estado) ou privado (de instituições solidariedade)--1

Pontuação mínima = 2

Pontuação máxima = 20

NSE

<b>Baixo = Pontuação total entre 2 e 10</b> <b>Médio = Pontuação total entre 11 e 15</b> <b>Elevado = Pontuação total entre 16 e 20</b>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



Código: \_\_\_\_\_

## QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR

### I- Dados sobre a criança:

1. Data de Nascimento: \_\_\_\_\_
2. Data da Avaliação: \_\_\_\_\_
3. Idade: \_\_\_\_\_ Anos
4. Sexo: M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_
5. Ano Escolar: \_\_\_\_\_
6. Instituição Escolar: \_\_\_\_\_
7. Idade de Início de Frequência de Escolar: \_\_\_\_\_ Anos
8. Abandono Escolar: Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_
9. Em caso de abandono escolar, indicar motivo: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### II- Dados sobre quem preenche (Familiares):

1. Parentesco: \_\_\_\_\_
2. Sexo: Masculino \_\_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_\_
3. Com quem vive habitualmente a criança: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Idade do Pai: \_\_\_\_\_ Anos
5. Profissão do Pai: \_\_\_\_\_
6. Nível de escolaridade que completou o Pai: \_\_\_\_\_
7. Idade da Mãe: \_\_\_\_\_ Anos
8. Profissão da Mãe: \_\_\_\_\_

9. Nível de escolaridade que completou a Mãe: \_\_\_\_\_

### III- Dados sobre a saúde/hospitalizações:

1. Distância a que reside do Hospital: \_\_\_\_\_ Km

2. Meio de deslocação para o Hospital:

A pé \_\_\_\_\_

De carro \_\_\_\_\_

De mota \_\_\_\_\_

De táxi \_\_\_\_\_

De ambulância \_\_\_\_\_

Outro: \_\_\_\_\_

3. Número de hospitalizações anteriores: \_\_\_\_\_

4. Historial de doenças: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Data de entrada no hospital: \_\_\_\_\_

6. Motivo da hospitalização: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. Início da doença: Súbito \_\_\_\_\_ Insidioso \_\_\_\_\_

8. Tipo de tratamento: \_\_\_\_\_

9. Tempo de hospitalização previsto: 1 a 3 dias \_\_\_\_\_

4 a 7 dias \_\_\_\_\_

Mais de 7 dias \_\_\_\_\_

Indefinido \_\_\_\_\_



Anexo F

## INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF; Subtil, 1995)

**Código da criança:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ Anos

**Data de nascimento:** \_\_\_\_\_

**Data da avaliação:** \_\_\_\_\_

**Localidade de residência:** \_\_\_\_\_

### Instruções

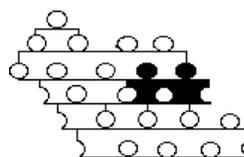
Apresentamos-lhe uma sequência de frases que correspondem a algumas das ideias que pode ter acerca da doença e situação actual do seu filho(a).

Em função do que pensa, pedíamos-lhe para assinalar com um **X**, em relação a cada uma delas se *concorda muitíssimo*, *concorda*, *discorda* ou *discorda completamente*.

**POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES!**

	<b>Concordo Muitíssimo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Discordo</b>	<b>Discordo Completamente</b>
1. Estou incapaz de tomar decisões				
2. Já não acredito em nada				
3. Não estou preparado(a) para viver a experiência da doença do meu filho				
4. Perdi as esperanças				
5. Cada dia que passa parece uma eternidade				
6. Duvido que este tratamento seja o melhor				
7. Sinto-me confuso(a)				
8. O meu filho não está a ser tratado como devia ser				
9. Perdi o apetite				
10. A doença do meu filho foi castigo de Deus				
11. Quando começou a adoecer, devia ter ido com ele mais cedo ao médico				
12. A doença do meu filho não tem cura				
13. Tenho medo que o meu filho fique deficiente				
14. Devia ter ido com ele a outro médico ou hospital				
15. Sinto-me inseguro(a)				
16. É impossível acontecer-me isto				
17. A minha vida sexual piorou				
18. Só me podia ter acontecido isto a mim				
19. Duvido que esteja a fazer o melhor pelo meu filho nas decisões que tomo				
20. Sinto-me culpado(a) pela doença do meu filho				
21. Receio que estejam a fazer experiências com o meu filho				
22. Sinto que as pessoas se afastam de mim				
23. Preciso sempre de alguém à minha beira				
24. Mais valia não viver para não assistir à doença do meu filho				
25. Tudo isto parece-me mentira				
26. Estou desesperado(a)				
27. Não vale a pena fazer mais nada				
28. Deus é injusto				
29. Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente				
30. A culpa foi do médico assistente				
31. A vida deixou de ter sentido para mim				
32. Não me sinto com vontade de falar com os vizinhos e amigos				

**Muito obrigado pela sua colaboração**



Anexo G

Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar

## SCORE – Descreva a sua família

### VERSÃO EXCLUSIVA PARA INVESTIGAÇÃO

(Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_)

**Pedimos a SUA OPINIÃO acerca da forma como vê a sua família actualmente. Quando dizemos “a sua família” referimo-nos às pessoas que habitualmente vivem em sua casa. Neste sentido, pedimos que reflecta sobre a família que irá descrever antes de começar o preenchimento deste questionário.**

Para cada item coloque um visto (√) apenas num dos quadrados numerados de 1 a 5. Se a frase “Estamos sempre a discutir entre nós” não caracteriza propriamente a sua família, deverá colocar um visto (√) no quadrado 4 para “Descreve-nos: Mal”.

			√	
--	--	--	---	--

Evite refletir aprofundadamente acerca da resposta, mas procure responder a todas as questões apresentadas.

Como diria que cada afirmação <u>descreve a sua família?</u>	1. Muito Bem	2. Bem	3. Em Parte	4. Mal	5. Muito Mal
1) Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós					
2) Na minha família, muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros					
3) Todos nós somos ouvidos na nossa família					
4) Sinto que é arriscado discordar na nossa família					
5) Sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia-a-dia					
6) Confiamos uns nos outros					
7) Sentimo-nos muito infelizes na nossa família					
8) Na minha família, quando as pessoas se zangam, ignoram-se intencionalmente					
9) Na minha família, parece que surgem crises umas atrás das outras					
10) Quando um de nós está aborrecido/perturbado é apoiado pela família					
11) As coisas parecem correr sempre mal para a minha família					
12) As pessoas da minha família são desagradáveis umas com as outras					
13) Na minha família as pessoas interferem demasiado na vida umas das outras					
14) Na minha família culpamo-nos uns aos outros quando as coisas correm mal					
15) Somos bons a encontrar novas formas de lidar com as dificuldades					

**Por favor, verifique se respondeu a todos os itens**