



UC/FPCE — 2007

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Relação entre doença crónica, qualidade de vida,  
stress e coping familiares: um estudo baseado  
numa amostra de dois Centros de Saúde de  
Coimbra.**

Alexandre da Silva Carvalho (e-mail: [al.carv@clix.pt](mailto:al.carv@clix.pt))

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica sob a  
orientação da Professora Doutora Ana Paula Pais Rodrigues  
Fonseca Relvas

### **Relação entre doença crónica, qualidade de vida, stress e coping familiares: um estudo baseado numa amostra de dois Centros de Saúde de Coimbra**

Resumo: O presente estudo debruça-se sobre a relação entre doença crónica e qualidade de vida, stress e coping familiares. Para além disso foi analisado o impacto do sexo, idade, nível socio-económico e existência de doença crónica, bem como a percepção do doente e dos seus familiares acerca da gravidade e do impacto da doença na família, na qualidade de vida, stress e coping familiares. Foi recolhida uma amostra de 248 sujeitos que compareceram num de dois centros de saúde da região de Coimbra. Os sujeitos responderam a três questionários, nomeadamente o “Quality of Life”(QOL), o “Family Inventory of Life Events and Changes” (FILE), e o “Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales” (F-copes). Os seus resultados foram analisados em função dessas variáveis no sentido de se saber se existiam diferenças significativas. Os resultados indicaram que os doentes crónicos e os seus familiares recorrem mais a vizinhos e amigos do que os restantes sujeitos, têm uma menor qualidade de vida relacionada com a saúde e o emprego e superior no que diz respeito ao tempo para si e para os seus familiares. Foram encontradas influências do sexo, nível socio-económico e existência de doença crónica sobre as estratégias de coping utilizadas pelos sujeitos com doença crónica e os seus familiares. Por outro lado também se encontraram influências da percepção dos sujeitos acerca do impacto da doença sobre a família sobre a qualidade de vida relacionada com os amigos e os mass media.

Palavras chave: Doença crónica, qualidade de vida, coping, stress.

### **Relation between chronic illness and family quality of life, stress and coping: a study based on a sample from two Health Centers from Coimbra**

Abstract: The present study analyses the relation between chronic illness, and family stress, coping and quality of life. Furthermore the impact of sex, age and social-economic level, as well as the perception of the patient and their relatives of the gravity of the illness and its impact over the family over that relation was analyzed. A sample of 248 subjects who went to one of two health centers of the area of Coimbra was gathered. They responded to three questionnaires, namely the “Quality of Life” (QOL), the “Family Inventory of Life Events and Changes” (FILE), and the “Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales” (F-copes). Their results were analyzed in order to find if there were significative differences in function of those variables. The results indicated that those who suffer from chronic illness and their relatives have a inferior health and job related quality of life, a superior quality of life in what concerns to time for self and the family, and that they use more often coping strategies related to neighbors and friends than those who do not suffer from chronic illness nor have relatives who suffer from chronic illness. The social-economic level and existence of

chronic illness were found to have an impact over the coping strategies used by those who suffer from chronic illness and their relatives. On the other hand, the perception they have of the impact of the illness over their families has an influence over the friends and mass media related quality of life.

Key Words: Chronical illness, quality of life, coping, stress.

## **Agradecimentos**

À minha orientadora de mestrado, a Professora Doutora *Ana Paula Pais Rodrigues Fonseca Relvas*, por nos ter guiado ao longo deste trabalho e pela constante atenção que sempre nos dedicou. À Professora Doutora *Maria Madalena Santos Torres Veiga Carvalho Lourenço*, pela sua disponibilidade para nos ajudar na construção da base de dados. Ao Professor Doutor *José Manuel Pacheco Miguel* e ao Professor Doutor *José Manuel Tomás Silva*, pela sua contribuição neste estudo, e pela disponibilidade para nos ajudar neste projecto.

Aos médicos dos Centros de Saúde de São Martinho do Bisposede, e extensão de Taveiro, e do Centro de Saúde Fernão de Magalhães, por colaborarem neste estudo ao disponibilizarem-nos os consultórios tantas vezes necessários para a aplicação dos questionários e pelo seu papel fundamental na recolha da amostra.



## **Índice**

Introdução .....	1
I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura) .....	1
II – Objectivos.....	7
III – Metodologia.....	7
IV – Resultados .....	14
V – Discussão .....	18
VI – Conclusões .....	25
Bibliografia.....	26
Anexos	

## **Introdução**

Este estudo vai procurar analisar a relação entre doença crónica, qualidade de vida, stress e coping familiares. A qualidade de vida, o stress, o coping e a sua relação com a doença crónica têm sido alvo de significativa atenção por parte dos investigadores, muitas vezes mais numa perspectiva individual do que familiar. O presente estudo pretende explorar o impacto da doença crónica sobre a família, tendo em conta quem sofre da doença e os restantes membros. Para além disso procuraremos analisar o impacto do sexo, nível socio-económico e existência de doença crónica sobre os resultados dos sujeitos que participaram neste estudo, procurando verificar se existem interações entre essas variáveis. Por último analisaremos se existem influências da percepção do impacto da doença sobre a família, e da gravidade da doença, sobre os resultados dos sujeitos que sofrem de doença crónica ou têm familiares com doença crónica, e se existem interações entre as duas variáveis.

## **I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura)**

O impacto da doença crónica pode ser considerável, dependendo de muitos factores. O seu impacto repartir-se-á pelo seu portador, bem como pelos seus familiares, e acarretará mudanças inevitáveis na família. O presente estudo debruça-se sobre a relação entre a doença crónica, qualidade de vida, stress e coping familiares. Uma vez que as mudanças que referimos são globais, todos os factores focados neste estudo encontram-se interligados. Várias condicionantes obrigam-nos, contudo, a separá-los e a estudá-los individualmente. Dessa forma começamos por falar da qualidade de vida.

Antes de avançar sentimos necessidade de deixar uma nota prévia. Os textos que encontramos e que relacionam a mesma com a doença crónica parecem ser escassos. Por vezes poder-se-á pensar que esta parte do texto se encontra saturada por referências ao idoso, mas faz sentido que assim seja pois espera-se que nessa faixa etária a prevalência da doença crónica seja maior. Por outro lado notar-se-á que uma parte considerável destes parágrafos é dedicada à “depressão” ou à “ansiedade”. Isso acontece porque embora não tenhamos estudado a relação entre depressão, ansiedade, e a qualidade de vida, no âmbito deste estudo, pensamos que esses conceitos andam muitas vezes de mãos dadas, sendo difícil definir onde começa um e acaba o outro. Essa dificuldade surge logo quando se trata de definir “qualidade de vida”.

Nesse sentido, e segundo Fayers e Machin (2001, pp. 4) a maioria dos investigadores debruçam-se sobre diferentes aspectos da qualidade de vida, sendo que esta é considerada um “construto multidimensional”, que pode abranger a “saúde geral, funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento cognitivo, funcionamento de papéis, funcionamento e bem-estar social, funcionamento sexual e assuntos existenciais”.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade

de vida consiste na “percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, *Cit. in.* Canavarro, Serra, Pereira, Simões, Quintais, Quartilho, Rijo, Carona, Gameiro, Paredes, 2006, pp.16). A mesma organização criou um questionário, o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), com o intuito de medir a mesma, nas suas dimensões da “Saúde Física”, “Saúde Psicológica”, “Relações Sociais” e “Ambiente”. Esse questionário foi utilizado nalguns estudos, como por exemplo o de Aigner (2006), que descobriu uma relação negativa ( $r = - 0.655$ ) entre sintomatologia depressiva e a qualidade de vida, nomeadamente na sua dimensão de “Saúde Física”.

Góngora (2002, pp. 66) afirma que é normal existir um certo grau de ansiedade e a depressão associado à experiência de adoecer. Por outro lado a dependência física de um cuidador origina depressão e baixa auto-estima numa elevada percentagem de idosos com doença crónica, particularmente devido a alguns dos cuidados de que são alvo (Newsom, 1999, *in* Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, pp. 88). Ainda segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), a restrição das redes sociais, na velhice, encontra-se associada a uma menor qualidade de vida, bem como ao aumento de stress, e à maior probabilidade de incidência de doenças. Relativamente a este aspecto Lazarus e Lazarus (2006) falam-nos do decréscimo no número de amigos associado à existência de doença crónica, um processo conhecido na investigação sobre o envelhecimento como “selectividade”.

Ainda numa perspectiva individual, Rolland (1994) indica que certas doenças, como por exemplo o HIV, criam um estigma que pode ter efeitos negativos a vários níveis tais como o emprego e amizades entre outros. O tipo de doença também tem uma influência importante na qualidade de vida dos pacientes e dos seus cuidadores. A título de exemplo, Awadalla, Ohaeri, Al-Awadi e Tawfiq (2006) mostram que os cuidadores de pacientes com diabetes do tipo 1 têm um decréscimo da qualidade de vida maior do que os cuidadores de pacientes com diabetes do tipo 2, o que, segundo os autores, pode ser explicado pela redução de actividades sociais, aumento de tensões familiares, e um decréscimo de tempo disponível para o emprego.

Por último não nos devemos esquecer dos sintomas físicos da doença, tais como a dor, que só por si, sem efeitos de outras variáveis associadas, poderá ter alguma influência na qualidade de vida.

Relativamente aos familiares do idoso com doença crónica, Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004, pp.76) falam-nos de diversas reacções comuns, nomeadamente a “fúria, frustração, sentimentos de culpa”, dizendo que a depressão e a ansiedade são comuns, na maioria dos cuidadores. Góngora (2002), em relação aos cuidadores, diz que em muitos casos são obrigados a sacrificar os seus projectos de vida devido aos cuidados a ter com o doente crónico. Por vezes, quando este doente é idoso, torna-se vítima de maus-tratos e de abusos por parte da pessoa que cuida dele (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004), ou mesmo de abandono (Góngora, 2002). Lazarus e Lazarus (2006) apontam ainda a alta percentagem de cuidadores que desenvolvem depressão, particularmente quando o cuidador é um



membro do casal, e indicam que é mais provável o membro do sexo feminino tornar-se cuidador do que o contrário. Também Moos (1986) descobriu que era comum as mulheres assumirem o papel de cuidadoras primárias, num estudo que realizou ao longo de cinco anos. Se forem os irmãos ou os pais a cuidarem do doente crónico, o decréscimo na qualidade de vida será maior (Awadalla e cols., 2006).

Por outro lado, os cuidados que se prestam a um doente crónico também podem ter impactos positivos para o cuidador, nomeadamente se os considerar como a possibilidade de manter a dignidade do doente e como uma oportunidade para expressar sentimentos positivos em relação ao idoso, e para o seu crescimento pessoal (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004). Relativamente a esse aspecto Góngora (2002), diz que 70 % das famílias confrontadas com a doença crónica conseguem melhorar o seu funcionamento e relações familiares.

No que diz respeito à relação entre os familiares do idoso, por vezes a forma como o idoso e a sua doença são vistos, bem como os cuidados a ter com ele, geram conflitos entre o cuidador principal e os outros familiares. O valor que é dado ao cuidador principal por parte dos diferentes membros da família também pode gerar conflitos (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004).

Outros autores, como por exemplo O'Connell e Skevington (2002) consideram fundamental o estudo da espiritualidade, da religião e das crenças pessoais para a compreensão do seu impacto sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Por último, não nos devemos esquecer do impacto da doença na rede social. Segundo Góngora (2002, pp. 70), a doença cria uma “onda de choque emocional”, pautada por elementos como “confusão, temor, pena, impotência, etc.”.

De seguida passamos a explicar o que encontramos descrito na literatura acerca da relação entre o stress e a doença crónica.

Vários autores apontam Selye como o primeiro a elaborar uma teoria acerca do stress, em 1956. Selye explicava o stress através dos mecanismos neuroendócrinos que estão envolvidos na sua activação. O stress era assim compreendido como uma resposta do organismo. Se essa resposta se prolongasse no tempo, conduziria à exaustão e à incapacidade para responder de forma adequada (Selye, s.d., *in* Pitts e Phillips, 1991, pp. 32). O termo stress teria sido influenciado pelos “princípios de engenharia expostos por Robert Hooke no séc. XVII”, um dos quais em particular que descrevia “o stress (a pressão) que a carga exerce na estrutura da ponte sobre a qual está aplicada” (*in*. Serra, 1999, pp. 13).

Hill, em 1958, apresenta o modelo ABCX da crise familiar, no qual A (um evento stressor), interagindo com B (os recursos da família), interagindo com C (a percepção acerca do acontecimento), dá o resultado X, ou seja, a crise. Neste modelo um stressor é um acontecimento na vida da família que “produz, ou tem o potencial de produzir, alterações no sistema social familiar” (McCubin e Figley, 1983, pp. 7). Dessa forma o stress apareceria como resultado da dificuldade da família em lidar com a tensão provocada

pelo stressor e do desequilíbrio percebido entre as exigências e o funcionamento familiar (McCubbin e Figley, 1983). Posteriormente, McCubbin e Patterson (1982) criaram o conceito de “pile-up” para descrever a acumulação de stressores normativos e não normativos a que as famílias estão sujeitas. Este novo conceito dá origem a um novo modelo chamado Duplo ABCX (Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, Wilson, 1985). Um stressor crónico, como a doença crónica, contribuiria significativamente para o pile-up de *stress* (McCubbin e Figley, 1983). Na mesma linha de investigação, Holmes e Rahe (1967, *in* Constança e Fonseca, 2001, pp. 67), falam dos acontecimentos de vida causadores de stress, criando uma escala (*Social Readjustment Scale*), que pretendia medir o impacto desses acontecimentos em termos de stress. Nessa lista o Acidente Pessoal ou Doença, está em 6º lugar (de 44), no que diz respeito à quantidade de stress que causa. Constança e Fonseca (2001, pp. 66) referem ainda o Modelo dos Acontecimentos de Vida, uma “linha de investigação que relaciona o stress com os sistemas de apoio” e que permite compreender a influência das redes sociais, e dos apoios sociais no stress (Eckenrode e Gore, 1981).

Parece haver uma relação entre estas duas variáveis, o stress e a doença crónica, no sentido de se influenciarem mutuamente.

Relativamente ao impacto do stress sobre a doença crónica, segundo Dorothy Cotton (1990, *in* Serra, 1999, pp. 299), a doença aparece quando o indivíduo, fisiologicamente, tem uma “predisposição para desenvolver um determinado tipo de doença”, e “**esta predisposição** *inter-actua com a resposta do stress*” (negrito no original). O stress está associado à doença física também devido aos comportamentos que surgem como uma tentativa de o reduzir (consumo de álcool, de tabaco, etc.) (Serra, 1999).

Vários estudos apontam para que possa existir uma relação entre o stress e doenças como a patologia coronária, a hipertensão arterial, diabetes, entre outras (Serra, 1999). Relativamente à diabetes, por exemplo, Cox et al. (1984) e Hanson e Pichert (1986) provaram que acontecimentos de vida negativos provocam o aumento do nível de glicemia, ao contrário dos positivos, que têm o efeito oposto (*in* Serra, 1999, pp. 318). Em relação às patologias coronárias existem estudos que associam a Personalidade do tipo A, caracterizada pela ira, hostilidade, irritabilidade em filas de espera, “competitividade em jogos com pares”, “modulação explosiva da voz” e “predominância de respostas vigorosas às perguntas da entrevista”, às doenças cardiovasculares (Friedman e Roseman, 1974, *in* Constança e Fonseca, 2001, pp. 71). Alguns estudos apontam ainda o efeito prejudicial de situações causadoras de stress sobre a imunidade do organismo (Bartrop et al., 1977; Schleifer et al., 1983, *in* Pitts e Phillips, 1991, pp. 43). Por último fazemos uma referência às doenças psicossomáticas, que se caracterizam por “sintomas físicos ou disfunções de vários órgãos e sistemas do corpo que estão intimamente ligados a factores psicossociais” (Constança e Fonseca, 2001, pp. 71). Em relação a esse aspecto Minuchin propôs o conceito de “Famílias psicossomáticas”, caracterizadas por “padrões de emaranhamento, sobre-protecção, rigidez, pobre resolução de conflitos, e triangulação de uma criança” (*in* McDaniel, Hepworth e Doherty, 1992, pp. 32).

No que diz respeito ao impacto da doença crónica sobre o stress, Meyer mostrou que certos acontecimentos de vida (stressores), ao exigirem uma adaptação, originam stress (*in* Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, Wilson, 1983, pp. 39). Olson e cols. (1983, pp. 39) consideram que um desses stressores é a “dificuldade em fazer face às despesas médicas”.

Por outro lado, existem autores que afirmam que os tratamentos biomédicos geram stress, tanto para os pacientes como para as suas famílias. Na sua Teoria dos Sistemas Familiares, McDaniel, Hepworth e Doherty (1992) afirmam que as interações com os profissionais de saúde, agências governamentais e companhias de seguros são geradoras de stress nas famílias que lidam com a doença crónica.

Relativamente ao stress e ao coping, considera-se que são duas faces duma mesma moeda. Dessa forma, falarmos de stress levar-nos-á a falar de coping e vice-versa. Portanto, se como vimos, se considera que a doença crónica pode gerar stress, e mesmo nalguns casos ser gerada por ele, também poderá levar o seu portador e a sua família a fazer algo no sentido de “amortecer” ou fazer desaparecer o seu impacto, ainda que, numa primeira análise, nos pareça que a pessoa está a “negar o problema”. Portanto, se falamos de doença crónica também falamos de coping.

De acordo com Zeidner e Endler (1996, pp.9), a palavra coping surgiu de forma a incluir as “estratégias conscientes” (diferenciando-se dessa forma dos mecanismos de defesa) que o indivíduo utiliza face a situações geradoras de stress. Os mesmos autores distinguem entre coping focado no problema, coping focado nas emoções e coping orientado para o evitamento.

De acordo com Bandura, a activação das estratégias de coping depende da percepção de auto-eficácia que os indivíduos tenham das mesmas (Bandura, 1982, *in* Constança e Fonseca, 2001, pp. 72). Com efeito, Olson e cols. (1985) consideram que a forma como a família encara um problema, conseguindo ou não atribuir-lhe um significado, influencia a forma como lida com o mesmo. De acordo com Constança e Fonseca (2001), o indivíduo activará comportamentos de resolução do problema, no sentido de voltar a uma situação de homeostasia, se a doença for percebida como um acontecimento gerador de stress. Podemos considerar que o mesmo se passará na família. Lazarus chama-nos a atenção para a necessidade de entendermos a especificidade da doença e do contexto para entendermos melhor o processo de coping (Lazarus, 1986).

Olson e cols. (1985) consideram a existência de três estratégias de coping internas, ou seja, utilizadas dentro da família: o reenquadramento, a confiança na resolução do problema e a avaliação passiva. As estratégias de coping externas seriam: a procura de apoio espiritual, o recurso à família afastada, a amigos, a vizinhos e à comunidade. Os mesmos autores referem que as estratégias de coping que as famílias utilizam envolvem várias tarefas, ou seja, as famílias têm de, por exemplo, “manter condições internas satisfatórias de comunicação” e “promover a independência e a auto-estima dos seus membros”, para além de lidar com as exigências feitas pelo acontecimento “stressor”. Neste sentido, Rolland (1994) considera existirem

vários aspectos com os quais as famílias sujeitas à doença crónica têm de lidar, nomeadamente os aspectos mais instrumentais, como as tarefas da lida da casa, e outras mais emocionais, como partilhar a dor.

McCubin e Figley (1983, pp. 21) afirmam que a família pode empregar três estratégias de coping: o *evitamento* (a família nega o stressor, esperando que o problema desapareça), a *eliminação* (a família procura eliminar o stressor) e a *assimilação* (a família procura “aceitar as exigências criadas pelo stressor”, integrando-as na sua forma de “funcionar”).

A fase em que a doença se encontra (crise, crónica ou terminal) também é muito importante e exige diferentes competências e mudanças na família (Carter, 1984; Steinglass, Temple, Lisman e Reiss, 1982, *in* Walsh e Anderson, 1988, pp. 9), sendo que “a forma como os ajustamentos ocorrem é qualitativamente diferente” (Walsh e Anderson, 1988, pp. 9).

A “negação” é um mecanismo bastante comum, sendo utilizado tanto pelos pacientes como pelas famílias. Uns e outros podem negar a existência da doença e, no caso do doente, a necessidade de alterar hábitos por causa dela (McDaniel e cols., 1992). Este facto revela-se de uma importância extrema se considerarmos que Staudenmayer et al. (1979, *in* Monat e Lazarus, 1985, pp. 10) descobriram, ao compararem grupos de doentes asmáticos que eram vigilantes em relação aos seus sintomas com grupos de doentes que os ignoravam, respondendo aos mesmos com negação, que os últimos tinham maiores probabilidades de serem reinternados num período de seis meses. No entanto, outras investigações têm mostrado que a negação pode ter um efeito favorável na adaptação a uma doença severa e incapacitante (Monat e Lazarus, 1985), podendo mesmo ser em alguns casos extremamente adaptativa (Walsh e Anderson, 1988). Rolland (1994) considera que a negação pode ser adaptativa ou prejudicial, conforme a fase da doença em que ocorre. De acordo com este autor, o uso da negação na fase terminal de uma doença, pode entravar certas tarefas específicas deste período.

Muitas vezes as famílias recorrem a organizações sociais como forma de fazer face à doença crónica de um dos seus membros. James House, Karl Landis e Debra Umberson (1988, *in* McDaniel e cols., 1992, pp. 29) consideram que se deve ter em conta o impacto das relações sociais sobre a saúde e a mortalidade, considerando que um suporte social fraco tem mais poder para prever a mortalidade do que o tabagismo. No entanto, outros autores têm destacado a dificuldade de mostrar a relação entre o suporte social e o seu efeito positivo na saúde das pessoas, em parte devido à grande variedade de instrumentos para medir o primeiro. (Bruhn e Phillips, 1984; Heitzmann e Kaplan, 1988; Sarason, Shearin, Pierce e Sarason, 1987, *in* Bishop, 1994, pp. 11).

Apesar das discordâncias Sheldon Cohen e Thomas Wills (1985, *in* Bishop, 1994, pp. 170) distinguem quatro funções básicas do suporte social: suporte de estima; suporte de informação; suporte instrumental; companhia social. Em relação aos grupos de apoio por exemplo, Sousa e Cerqueira (2004) consideram que podem constituir uma fonte de suporte na medida em que permitem ao cuidador desabafar e sentir-se compreendido, de forma a

reduzir o isolamento. Já no que se refere aos idosos, os serviços formais de cuidados encontram-se pouco desenvolvidos em Portugal, uma vez que se considera que esses cuidados são uma função da família. Na realidade norte-americana, estima-se que 80 % dos cuidados ao idoso que sofre de doença crónica sejam garantidos por cuidadores informais (Barber, 1999, *in* Sousa e Cerqueira, 2004, pp. 12). Sintetizando, e voltando ao modelo duplo ABCX, o suporte social permite à família “desviar” algumas das exigências do stressor, minimizando o pile-up de *stress* (McCubin e Figley, 1983).

As famílias utilizam ainda o reenquadramento para lidar com a doença crónica. Relativamente a esse aspecto McCubin e Figley (1983, pp.19) consideram que a redefinição da crise como uma oportunidade de crescimento parece tornar o processo de lidar com esse acontecimento mais fácil, sendo um “componente crítico do coping familiar”.

Por último McFadden e Levin afirmam o efeito positivo do envolvimento religioso na doença e sugerem algumas explicações para o facto, entre as quais se encontram a possibilidade do envolvimento numa crença religiosa estar por norma associado a um decréscimo do consumo de drogas (lícitas e ilícitas) e a um maior suporte social (*in* Lazarus e Lazarus, 2006, pp. 13).

## II - Objectivos

O objectivo deste estudo é avaliar se existem diferenças na qualidade de vida, stress e coping familiares, entre elementos de famílias com membros que sofrem de doença crónica e elementos de famílias onde tal não acontece, numa amostra de utentes de dois Centros de Saúde da região de Coimbra. Nesse sentido, irão ser analisados os resultados desses sujeitos em três questionários construídos para avaliar a qualidade de vida, stress, e coping familiares. As respostas dos sujeitos a cada questionário serão analisadas globalmente e tendo em conta as subescalas que os compõem. Adicionalmente, irá ser analisado o impacto de variáveis mediadoras como a idade, o sexo e o nível socioeconómico familiar nas respostas dos sujeitos, e se existem variações nas respostas dos sujeitos relacionadas com a percepção do mesmo acerca do impacto da doença na família e da gravidade da doença.

## III - Metodologia

A amostra é constituída por 248 sujeitos (81 do sexo masculino e 167 do sexo feminino) pertencentes a 79 famílias, com idades compreendidas entre os 14 e os 84 anos ( $m=51,64$ ;  $dp=16,879$ ). 55,2% dos sujeitos pertencem a famílias de nível socio-económico baixo, 41,5% a famílias de nível socio-económico médio e apenas 2,8% dos sujeitos pertencem a famílias de nível socio-económico elevado. No que diz respeito às habilitações literárias, 10,9% dos indivíduos não realizaram o 4º ano, 35,9% possuem o 4º ano, 9,7% o 6º ano, 19% completaram 9ºano, 9,7% completaram o 12ºano, 2,8% o ensino médio e, por último, 10,9% concluíram o ensino superior. Na sua quase totalidade (247 de 248) são de nacionalidade portuguesa. 75,8% dos sujeitos são casados e 10,9% solteiros.

Os restantes (13,2%) encontram-se divorciados, separados ou viúvos.

Gráfico 1: Nível sócio-económico

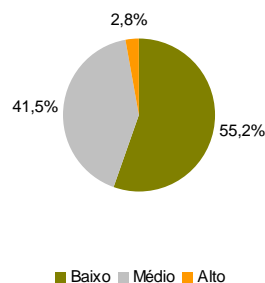


Gráfico 2: Habilitações literárias

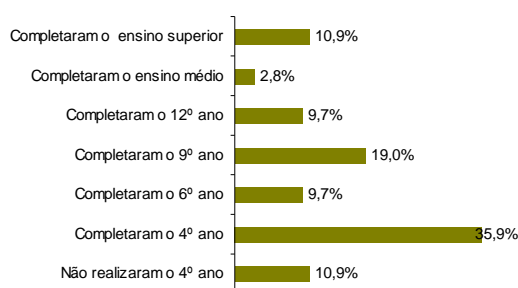
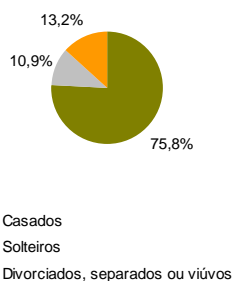


Gráfico 3: Estado civil



É importante esclarecer que estes dados se referem a uma amostra geral, ou seja, que inclui todos os sujeitos que responderam a pelo menos um dos três questionários. Quando estivermos a descrever análises feitas com um ou outro instrumento estes dados irão variar, embora de forma subtil, pois nem todos os sujeitos preencheram todos os questionários (é o caso dos adolescentes, que apenas preencheram o F-copes, e dos sujeitos cujos questionários apresentavam uma taxa de “não-resposta” superior a 10%). Para além disso, devido aos métodos estatísticos utilizados, houve situações em que foi necessário dividir esta amostra e criar sub-grupos de sujeitos ou *condições*. As características demográficas dos sujeitos que preencheram as várias condições estão descritas na tabela que se segue ([tabela 1](#)). Em anexo apresentamos em tabelas os sujeitos que não preencheram cada um dos questionários e as características das amostras dos sujeitos que responderam

a cada um dos questionários.

**Tabela 1:** características sócio-demográficas e familiares das amostras específicas.

		Condição 1	Condição 2	Condição 3	Condição 4	Condição 5
<b>N</b>		72	176	168	80	96
<b>Idade</b>		Min.=29 Max.=84 m=61,33 dp=11,182	Min.=14 Max.=81 m=47,66 dp=17,231	Min.=14 Max.=84 m=54,85 dp=16,414	Min.=14 Max.=73 m=45,01 dp=16,134	Min.=14 Max.=81 m=49,99 dp=18,012
<b>Sexo</b>		M=40,3% F=59,7%	M=29,5% F=70,5%	M=33,9% F=66,1%	M=30% F=70%	M=29,2% F=70,8%
<b>Nível socio-económico familiar</b>	Elevado	4,20%	2,30%	2,40%	3,80%	1%
	Médio	27,80%	47,20%	37,50%	50%	44,80%
	Baixo	68,10%	50%	60,10%	45,60%	54,20%
<b>Habilitações literárias</b>	4º ano	13,90%	9,70%	13,10%	6,30%	12,50%
	4º ano	51,40%	29,50%	42,90%	21,30%	36,50%
	6º ano	5,60%	11,40%	7,10%	15%	8,30%
	9º ano	12,50%	21,60%	17,90%	21,30%	21,90%
	12º ano	5,60%	11,40%	7,10%	16,30%	8,30%
	Ensino médio	2,80%	2,80%	2,40%	3,80%	2,10%
	Ensino superior	6,90%	12,50%	8,30%	15%	9,40%
<b>Estado civil</b>	Casados	73,60%	76,70%	73,80%	80%	74%
	Solteiros	4,20%	13,60%	10,70%	10%	15,60%
	Divorciados	9,70%	2,80%	4,80%	5%	1%
	Viúvos	11,10%	2,80%	6,50%	3,80%	3,10%
	União de facto	1,40%	2,30%	3%	0%	4,20%
	Separados	0%	1,70%	1,20%	1,30%	2,10%
<b>Zona de residência</b>	Predominantemente urbano	75%	81,30%	76,80%	83,80%	78,10%
	Medianamente urbano	8,30%	6,30%	7,10%	7,50%	6,30%
	Predominantemente rural	15,30%	12,50%	15,50%	8,80%	15,60%

**Condição 1:** sujeitos com doença crónica;

**Condição 2:** sujeitos sem doença crónica, independentemente de existir doença crónica na sua família;

**Condição 3:** sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica.

**Condição 4:** sujeitos sem doença crónica e sem familiares com doença crónica.

**Condição 5:** sujeitos sem doença crónica mas com familiares com doença crónica.

**Nota:** os critérios utilizados para a classificação da zona de residência são os utilizados por Mário Simões (1994).

**Instrumentos:**

O presente estudo faz parte de uma investigação mais vasta em que participaram os mestrandos de Psicologia Clínica Sistémica da Faculdade de

Relação entre doença crónica e qualidade de vida, stress e coping familiares: um estudo baseado numa amostra de dois Centros de Saúde de Coimbra  
Alexandre da Silva Carvalho (e-mail: al.carv@clic.pt) 2007

Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

A escala utilizada para avaliar a qualidade de vida familiar foi uma adaptação do “Quality of Life” (QOL), criado por David H. Olson e Howard L. Barnes (1982). O instrumento tem duas versões, uma para adolescentes e outra para pais. Na construção inicial da versão para pais utilizada neste estudo foi feita uma rotação varimax para avaliar o agrupamento dos itens em factores. No geral, os factores assim obtidos coincidiam com os teoricamente delineados pelos autores, sendo os 40 itens distribuídos por 12 categorias, nomeadamente: “Casamento e vida familiar”; “Amigos”; “Saúde”; “Casa”; “Educação”; “Tempo”; “Religião”; “Emprego”; “Mass Media”; e “Vizinhança e Comunidade”. Na análise da validade com uma amostra de 1950 sujeitos, o Alfa de Cronbach total foi de 0.92, mantendo-se igual aquando da divisão da amostra por género. O sujeito responde numa escala de Likert que vai de 1 (“insatisfeito”) a 5 (“extremamente satisfeito”). O resultado obtém-se somando as respostas do sujeito. As normas foram calculadas com 977 sujeitos do sexo masculino, tendo-se obtido uma média de 133.66 e um desvio-padrão de 17.56. Para os sujeitos do sexo feminino a média é de 130.28 e o desvio-padrão é de 17.70 (n=951). Uma vez que a escala não se encontrava traduzida para Português, foi feita uma tradução, que foi submetida a um pré-teste. Posteriormente foi feita a alteração de alguns itens e realizado um novo pré-teste. No final de cada aplicação pedia-se ao sujeito que comentasse o questionário. Foi feita então uma retroversão, tendo-se verificado uma boa equivalência de tradução (as normas de tradução foram retiradas de Canavarro e cols., 2006, pp.19-21). Também foi feita uma análise da validade da escala, no decurso deste estudo, com uma amostra de 260 sujeitos, com idades compreendidas entre os 21 e os 84 anos. Nesse sentido foi utilizada uma análise factorial com rotação varimax para determinar o número de factores da escala. Uma vez que o *scree plot* apontava para a possibilidade de serem utilizados 5 ou 11 factores, e que a utilização de 5 factores levantaria problemas de interpretação dos resultados, optamos por seguir uma estrutura factorial com 11 factores. No entanto, como desses 11 factores 1 era constituído por apenas 1 item, que nele saturava, optamos por deixar cair esse item e ficamos com uma estrutura factorial de 10 factores com os seguintes valores de alfa de Cronbach: escala total ( $\alpha=0,895$ ); “Casamento e vida familiar” (itens 1, 2, 3, 4;  $\alpha=0,727$ ); “Amigos” (itens 5, 6;  $\alpha=0,607$ ); “Saúde” (itens 7, 8;  $\alpha=0,649$ ); “Lar e Educação” (itens 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15;  $\alpha=0,786$ ); “Tempo” (itens 16, 17, 18, 19;  $\alpha=0,851$ ); “Religião” (itens 21, 22;  $\alpha=0,685$ ); “Emprego” (itens 20, 23, 24;  $\alpha=0,695$ ); “Mass Media” (itens 25, 26, 27, 28;  $\alpha=0,721$ ); “Rendimento” (itens 29, 30, 31, 32, 33, 34;  $\alpha=0,820$ ); “Vizinhança e comunidade” (itens 35, 36, 37, 38, 39, 40;  $\alpha=0,761$ ). A escala ficou então com uma estrutura muito semelhante à original já que a maior alteração corresponde à junção de dois factores da versão americana (Lar e Educação).

A escala usada para avaliar o stress familiar foi uma adaptação (Vaz Serra e cols., 1990), da “Family Inventory of Life Events and Changes” (FILE), criada por Hamilton I. McCubbin, Joan M. Patterson e Lance R.



Wilson (1981). A escala avalia o efeito de “pile-up” de situações geradoras de stress na família já descrito anteriormente, sendo constituída por 71 itens, aos quais o sujeito responde “sim” ou “não”, tendo em conta o ano que passou desde a aplicação e, em alguns itens (34), tendo em conta os anos prévios ao anterior, por forma a avaliar stressores mais crónicos e com um efeito mais prolongado. A primeira versão da escala era composta por 171 itens distribuídos por 8 categorias. Alguns desses itens foram eliminados até que a escala, na versão que foi usada neste estudo, ficou com o seu número final de itens, divididos em 9 categorias. Na análise da validade apresentada pelos autores o alfa de Cronbach total foi de 0,81, enquanto que os valores para as subescalas foram: “tensões intra-familiares” ( $\alpha=0,72$ ); “tensões conjugais” ( $\alpha=0,16$ ); “tensões relativas à gravidez e maternidade” ( $\alpha=0,24$ ); “tensões relativas a questões financeiras” ( $\alpha=0,60$ ); “tensões-mudanças familiares devidas ao trabalho” ( $\alpha=0,55$ ); “tensões relacionadas com problemas ou cuidados de saúde” ( $\alpha=0,56$ ); “perdas” ( $\alpha=0,34$ ); “movimento de “entradas e saídas” na família” ( $\alpha=0,52$ ); “problemas legais” ( $\alpha=0,62$ ). Estes valores indicam que as subescalas não se mostraram adequadas para análise de resultados. Também foi feito um teste-reteste com uma amostra de 150 sujeitos e um intervalo de tempo de quatro a cinco semanas em que a correlação na escala total foi de 0.80, e entre 0.64 e 0.84 nas subescalas, mostrando que houve validade no teste-reteste.

Cada item a que se responda “sim” é cotado como 1 e cada um a que se responda “não” é cotado 0. As normas baseadas numa amostra de 980 casais, aproximadamente, indicam que a média de resultados para os sujeitos do sexo masculino é de 8.42, com um desvio-padrão de 6.104, e para sujeitos do sexo feminino 9.21, com um desvio-padrão de 5.6. Não existem normas para as subescalas pelo motivo já referido.

Também foi feita uma análise de validade desta escala, no nosso estudo, com uma amostra de 261 sujeitos. Tal como numa versão mais recente do FILE (McCubin, Patterson e Wilson, 1982), os itens relativos aos anos prévios ao decorrido antes da aplicação foram eliminados. Para além desses, os itens 10, 11 e 50 também foram retirados da escala, por apresentarem uma percentagem superior a 10% de não-respostas. Embora se tenham tentado análises de validade com extracções de factores com rotações forçadas a 12, 11, 10 factores, optamos por seguir uma estrutura de 5 factores. A escala total, com esta estrutura, apresentou um índice de consistência interna de  $\alpha= 0,79$ . Os alfas de Cronbach, para os factores, foram: *factor 1* (itens 28, 35, 42, 54, 43, 39, 16, 38, 34, 29, 37, 27;  $\alpha=0.698$ ); *factor 2* (itens 67, 68, 23, 24, 66, 62, 30, 25, 49, 65, 17;  $\alpha=0.597$ ); *factor 3* (itens 15, 20, 6, 21, 5, 18, 14, 9, 8, 4, 3, 7;  $\alpha=0.674$ ); *factor 4* (itens 69, 57, 70;  $\alpha=0.746$ ); *factor 5* (itens 56, 58, 40, 59, 31, 50, 48, 51;  $\alpha=0.498$ ). Uma vez que a maior parte dos factores apresenta índices de consistência interna baixos e pouca coerência teórica será apenas utilizado o valor total da escala, aliás, como os seus autores recomendam.

O instrumento usado para avaliar o coping familiar foi uma adaptação do “Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales” (F-copes),

construído por H. I. McCubbin, A. Larsen, e D. H. Olson (1981). A escala foi construída para avaliar a percepção dos indivíduos acerca de eventos “problema” e para identificar as estratégias de coping que as famílias utilizam para lidar com o mesmo, na percepção do elemento respondente. Os autores começaram por criar 49 itens aos quais os sujeitos respondiam numa escala de Likert (de “discordo muito” a “concordo muito”) e testá-los numa amostra de conveniência de 119 sujeitos formada por estudantes e trabalhadores na área dos “serviços humanos”. Os dados foram então analisados e os itens foram reduzidos para 30. Posteriormente foi feita uma análise de factores com rotação varimax da qual surgiram 8 factores. A validade total da escala foi calculada tendo alcançado um alfa de Cronbach de 0.77. Os valores de validade, em função das subescalas, variaram entre 0,64 e 0,87. De seguida os autores recolheram uma segunda amostra de 2740 sujeitos, dividindo-a aleatoriamente em duas, e após uma análise de factores reduziram-nos para 5: “Adquirir suporte social”; “Reenquadramento”; “Procurar apoio espiritual”; “Mobilizar a família para adquirir e aceitar ajuda”; e “Avaliação passiva”. Os Alfas de Cronbach totais, para cada amostra (1 e 2) foram de 0.86 e 0.87. Os alfas obtidos nas subescalas variaram entre 0.62 e 0.84 na amostra 1 e entre 0.63 e 0.83 na amostra 2. Seguidamente foi feito um teste-reteste, com um intervalo de tempo entre 4 a 5 semanas, com 116 respondentes, em que cerca de dois terços eram do sexo feminino, e os restantes do sexo masculino. A correlação total, no teste-reteste, foi de 0.71. Os factores “Reenquadramento” e “Avaliação Passiva” tinham um resultado  $r$  menor do que os restantes (respectivamente 0.61 e 0.75).

O resultado do sujeito obtém-se somando as suas respostas que variam entre 1 (“discordo totalmente”) e 5 (“concordo totalmente”). Existem normas para a escala total, para cada subescala, e para adolescentes e pais. As normas para a escala total são: pais:  $m = 93.118$ ,  $d.p. = 14.051$ ; mães:  $m = 95.644$ ,  $d.p. = 13.244$ ; filhas adolescentes:  $m = 91.716$ ,  $d.p. = 13.254$ ; filhos adolescentes:  $m = 91.248$ ,  $d.p. = 12.602$ .

O estudo da validade desta escala, realizado por nós, mostrou que era possível, com esta amostra, extrair 7 factores embora dois destes revelassem uma consistência interna inadmissível, pelos que os itens que neles saturavam foram retirados. O alfa de Cronbach encontrado para a escala total foi de 0,866. Os restantes factores eram constituídos pelos seguintes itens e tinham os seguintes valores de alfa de Cronbach: “Apoio social” (itens 1, 2, 4, 5, 6, 16, 21, 25;  $\alpha=0,799$ ); “Apoio espiritual” (itens 14, 23, 27, 30;  $\alpha=0,783$ ); “Apoio formal” (itens 8, 10, 18, 29;  $\alpha=0,702$ ); “Reenquadramento” (itens 7, 20, 22, 24;  $\alpha=0,602$ ); “Avaliação passiva” (itens 9, 12, 17, 26;  $\alpha=0,612$ ). Sendo assim a estrutura factorial da escala proposta pelos autores sofreu alterações. O único factor que manteve os itens originais foi o “Seeking Spiritual Support” (“Apoio Espiritual”). Apesar disso, os factores “Reenquadramento”, “Apoio Espiritual” e “Avaliação Passiva” continuam a medir de forma aproximada o construto que era suposto medirem, enquanto os factores “Apoio Social” e “Apoio Formal” passaram a relacionar-se, respectivamente, com as estratégias utilizadas

dentro da família ou relacionadas com a família, amigos e profissionais e com estratégias relacionadas com o apoio por parte de vizinhos.

No âmbito deste estudo também foram criados um questionário demográfico e uma ficha de dados complementares.

O questionário demográfico contém a informação relativa à data de aplicação dos instrumentos, à instituição onde ocorreu o primeiro contacto com o sujeito, a sua nacionalidade, local de residência, número de filhos, o facto de pertencer ou não a uma religião, e informações relativas ao agregado familiar como a idade, estado civil, habilitações literárias e profissão principal de cada um dos elementos, bem como a etapa do ciclo vital da família, nível socio-económico da família e situação profissional do elemento do agregado familiar que o sujeito considerava ser a maior fonte de suporte da família.

A ficha de dados complementar contém informações relativas aos doentes crónicos que existem na família, como o grau de parentesco do doente crónico com o sujeito que responde ao protocolo, qual ou quais a(s) doença(s), qual a percepção sobre o seu impacto na família, bem como sobre a gravidade da(s) doença(s). Nessa ficha também se discrimina se existe outro problema na família (obesidade, nervos, depressão, etc), qual o problema, o seu impacto na família, e a percepção do sujeito acerca da gravidade do problema ou dos problemas. Por último a ficha contém perguntas específicas relativas à frequência e motivos de idas ao Centro de Saúde, quais os tipos de apoio com os quais a família podia contar em situações difíceis, e três questões globais que serviriam para uma medida de validade cruzada das escalas usadas nesta investigação ( “Como é que avalia o stress da família?”; “Como é que avalia a qualidade de vida da família?”; e “Como é que acha que a sua família se adapta, em geral, às dificuldades?”).

#### Procedimentos:

A selecção da amostra foi realizada em colaboração com vários médicos e psicólogos pertencentes ao Centro de Saúde Fernão de Magalhães e ao Centro de Saúde de São Martinho do Bispo (sede e extensão de Taveiro). Os que aceitaram participar na investigação perguntaram às pessoas que apareciam nos seus locais de trabalho se gostariam, elas e as suas famílias, de participar de forma anónima numa investigação que estava a ser realizada por investigadores da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Para que o processo de amostragem fosse o mais aleatório possível, não existia nenhum critério para a escolha da pessoa a quem era feito o convite. Nesse sentido médicos e psicólogos que aceitaram colaborar no processo foram instruídos para questionar todas as pessoas que aparecessem nos seus consultórios e/ou gabinetes, entre 15 de Novembro e 15 de Dezembro de 2006, se aceitavam participar no estudo proposto. Aos utentes que aceitaram foi entregue uma carta com uma breve explicação sobre a investigação, seus objectivos e quem a estava a realizar. Também lhes foi dito que seriam contactados posteriormente por via telefónica. No

final da consulta era anotado o nome e o número de telefone da pessoa que tinha aceite participar na investigação. Esses dados eram depois entregues aos mestrandos ligados a cada instituição, que telefonavam às pessoas.

Durante o contacto telefónico era combinado um dia, uma hora e um local onde iria ter lugar o preenchimento do protocolo. O local poderia ser a instituição onde tinha sido feito o contacto inicial, a habitação do(s) respondente(s), ou outro local, de acordo com a disponibilidade da pessoa.

Os protocolos eram passados em separado. O investigador preenchia o questionário demográfico e a ficha de dados complementar; o resto do protocolo era completado em auto-preenchimento. Se o sujeito não tivesse condições para o fazer (por não saber ler, por exemplo), o investigador lia os itens em voz alta e anotava as respostas do sujeito tendo o cuidado de não influenciar os resultados. Se aparecesse mais do que um elemento da família, era tido o cuidado de se separar os sujeitos para que não existisse influência sobre as respostas de cada um. No início da entrevista o investigador agradecia ao respondente a sua colaboração, em seu nome e em nome dos restantes elementos da equipa e garantia o anonimato das respostas, tendo o cuidado de dizer que seriam analisadas em conjunto. Se o sujeito fosse adolescente (com idade compreendida entre os 14 e os 18) respondia apenas ao questionário demográfico, à ficha de dados complementares e a dois instrumentos de avaliação: qualidade de vida familiar (formulário para adolescentes) e coping familiar. O formulário para adolescentes acabou por não ser utilizado neste estudo pois o número de sujeitos não era suficiente para análise estatística. Os restantes participantes respondiam ao questionário demográfico, à ficha de dados complementares, e aos três instrumentos de avaliação atrás descritos: qualidade de vida, stress, e coping familiar. Os protocolos foram aplicados nos períodos que mediam entre 15 de Novembro e 31 de Janeiro e entre 15 de Fevereiro e 10 de Março.

Quanto aos procedimentos estatísticos utilizados na nossa investigação, optamos, sempre que possível, por realizar testes t de student para amostras independentes. A independência das amostras estava assegurada uma vez que ninguém escolhe ter uma doença crónica ou ter um familiar nessa condição. Sempre que o pressuposto da normalidade das distribuições sob comparação fosse cumprido (para testar a normalidade das distribuições utilizamos o teste de Kolmogorov-Smirnof, uma vez que o N das várias condições o permitia), utilizávamos o teste t de student. Se o pressuposto da normalidade das distribuições não fosse cumprido, utilizávamos um teste não paramétrico, neste caso o U de Mann-Whitney.

Para testar o impacto das variáveis sexo, nível socio-económico e percepção do sujeito acerca da gravidade da doença e percepção do seu impacto na família sobre os resultados dos sujeitos foram utilizadas Anovas Factoriais Multivariadas (no caso do QOL e F-copes) e Anovas Factoriais Univariadas (no caso do FILE).

#### **IV - Resultados**

Em primeiro lugar procuramos determinar se a idade tinha influência

Relação entre doença crónica e qualidade de vida, stress e coping familiares: um estudo baseado numa amostra de dois Centros de Saúde de Coimbra  
Alexandre da Silva Carvalho (e-mail: al.carv@clix.pt) 2007

sobre a existência de doença crónica. Para tal, utilizou-se o teste da normalidade de Kolmogorov-Smirnof para perceber se as idades dos sujeitos seguiam distribuições normais nas condições 1 (sujeitos com doença crónica) e 2 (sujeitos sem doença crónica, independentemente de existir doença crónica na sua família). Assim, na condição 1, provou-se que [K-S=0,077; p=0,2], enquanto que na condição 2 mostrou-se que [K-S=0,060; p=0,2]. Estando o pressuposto da normalidade cumprido realizou-se um teste t de student para determinar se as diferenças de idades entre os sujeitos nas duas condições eram significativas. Os resultados mostraram que de facto a diferença entre a média das idades dos sujeitos da condição 1 (m=61,33; d.p.=11,182) e a média das idades dos sujeitos da condição 2 (m=47,55; d.p.=17,224) era estatisticamente significativa [t(245)=4,388; p<0,001], daí que se possa afirmar que, nesta amostra, as pessoas que sofrem de doença crónica são mais idosas que as restantes.

De seguida procuramos perceber se as respostas dos sujeitos aos questionários diferiam, tendo em conta a existência ou não de doença crónica na família. Nesse sentido fizemos o teste da normalidade para as condições 3 (sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica) e 4 (sujeitos sem doença crónica e sem familiares com doença crónica). Uma vez que as distribuições dos resultados dos sujeitos na escala QOL não cumpriam o pressuposto da normalidade a não ser no caso das respostas dos sujeitos na condição 3, à subescala *Lar e Educação* [K-S=0,66; p=0,084], e à subescala *Rendimento* [K-S=0,66; p=0,200], optamos por utilizar testes U de Mann-Whitney para realizar as comparações. Sendo assim, mostrou-se que não existiam diferenças estatisticamente significativas nos resultados totais dos sujeitos à escala QOL, embora se observasse diferenças significativas nas subescalas *Saúde* [U=4450,5; z=-3,135; p=0,02], *Tempo* [U=4890,5; z=-2,152; p=0,031], e *Emprego* [U=4924; z=-2,09; p=0,037], mostrando-se dessa forma que os sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica têm resultados inferiores nas subescalas *Saúde* e *Emprego*, e resultados superiores na subescala *Tempo*.

No que diz respeito aos resultados totais dos sujeitos na escala FILE (os únicos que serão utilizados pelos motivos referidos anteriormente nos instrumentos), mostrou-se que cumpriam o pressuposto da normalidade apenas no caso dos resultados dos sujeitos na condição 4 [K-S=0,98; p=0,70], pelo que mais uma vez utilizamos o U de Mann-Whitney, que revelou não existirem diferenças significativas entre os resultados totais dos sujeitos na condição 3 e na condição 4 [U=5865; z=-0,278; p=0,781].

No caso dos resultados no questionário F-copes, mostrou-se que os que se referem ao total da escala cumprem o pressuposto da normalidade tanto no caso dos sujeitos na condição 3 [K-S=0,63; p=0,2] como no caso dos sujeitos na condição 4 [K-S=0,61; p=0,2], pelo que neste caso utilizamos o teste t de student para amostras independentes que mostrou não existirem diferenças significativas nos resultados totais dos sujeitos [t(245)=1,932; p=0,055]. Quando utilizamos o teste U de Mann-Whitney para comparar os resultados dos sujeitos nas condições 3 e 4 nas subescalas do F-copes, encontramos diferenças significativas ao nível do *Apoio Formal* [U=5238,5;

$z=-2,677$ ;  $p=0,007$ ], mostrando que os sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica apresentam resultados mais elevados nesta subescala. As restantes diferenças não são significativas.

O passo seguinte no nosso estudo era comparar os resultados dos sujeitos na condição 4 (sujeitos sem doença crónica e sem familiares com doença crónica) e na condição 5 (sujeitos sem doença crónica mas com familiares com doença crónica), no sentido de determinar o impacto da doença crónica sobre os restantes elementos da família. O teste da normalidade de Kolmogorov-Smirnof mostrou que a maior parte das distribuições das respostas dos sujeitos na condição 4 e condição 5 no total da escala e nas subescalas do QOL não cumpriam o pressuposto da normalidade. Dessa forma, decidimos utilizar o teste U de Mann-Whitney. Não se encontraram diferenças significativas entre os resultados dos sujeitos na condição 4 e 5, no total da escala e nas subescalas. O resultado mais próximo de ser significativo foi o da subescala *Emprego* [ $U=2717$ ;  $z=-1,882$ ;  $p=0,060$ ], sendo o “mean rank” na condição 4 de 88,71 e o “mean rank” na condição 5 de 74,96.

Relativamente ao FILE os resultados no teste da normalidade indicaram que as distribuições não seguiam uma distribuição normal nem nos resultados dos sujeitos da condição 4 nem nos resultados dos sujeitos da condição 5. Os resultados do teste U de Mann-Whitney mostraram não existirem diferenças significativas entre os dois grupos [ $U=3121$ ;  $z=-0,644$ ;  $p=0,519$ ].

Em relação ao questionário F-Copes, descobrimos que apenas podíamos usar uma estatística paramétrica no resultado total da escala, para analisar as diferenças entre as respostas dos sujeitos nas condições 4 e 5, no caso das subescalas fomos obrigados a utilizar estatísticas não paramétricas. Sendo assim os resultados no teste t de student para amostras independentes mostraram que as diferenças nos resultados totais no F-copes não eram significativas [ $t(173)=1,901$ ;  $p=0,059$ ]. No que diz respeito às diferenças nos resultados nas subescalas um teste U de Mann-Whitney revelou a existência de diferenças significativas na subescala relacionada com o *Apoio Formal* [ $U=2931$ ;  $z=-1,374$ ;  $p=0,022$ ] mostrando que os sujeitos sem doença crónica mas com familiares com doença crónica pontuam mais elevado nesta subescala, comparativamente aos sujeitos sem doença crónica e sem familiares com doença crónica.

Posteriormente foi feita uma Anova Factorial Multivariada para determinar as influências do nível socio-económico, sexo e existência de doença crónica, e da interacção entre estas variáveis, nos resultados dos sujeitos questionário no QOL e no F-copes, e, no caso do FILE, foi aplicada uma Anova Factorial Univariada. Foi utilizado o teste F de Levene no sentido de verificar se o pressuposto da homogeneidade das variâncias era cumprido, o que ocorreu em todas as subescalas nas quais encontramos efeitos estatisticamente significativos. No que diz respeito ao QOL não se encontraram influências do sexo, nível socio-económico e existência de doença crónica sobre os resultados dos sujeitos nem no total nem nas subescalas. Também não se observaram interacções entre as três variáveis

que explicassem variações nos resultados. Na Análise Factorial Univariada feita ao FILE, não se encontraram influências do sexo, nível socio-económico, e existência de doença crónica sobre o resultado total do FILE, nem interacções entre as três variáveis que explicassem variações nos resultados. No que diz respeito ao F-Copes, descobriu-se a influência do nível socio-económico sobre as subescalas do *Apoio Espiritual* [ $F(2,236)=5,459$ ;  $p=0,005$ ] e da *Avaliação Passiva* [ $F(2,236)=2,294$ ;  $p=0,039$ ], tal como da existência de doença crónica sobre o *Apoio Espiritual* [ $F(1,236)=4,260$ ;  $p=0,040$ ] e o *Apoio Formal* [ $F(1,236)=4,091$ ;  $p=0,044$ ]. Descobrimos interacções entre o nível socio-económico e existência de doença crónica ao nível do *Apoio Espiritual* [ $F(2,236)=3,034$ ;  $p=0,050$ ], entre as variáveis sexo e existência de doença crónica ao nível da *Avaliação Passiva* [ $F(1,236)=6,315$ ;  $p=0,013$ ] e entre as variáveis sexo e nível socio-económico no *Reenquadramento* [ $F(2,236)=6,315$ ;  $p=0,038$ ]. Deste modo, parece que quanto mais baixo for o nível socio-económico do sujeito, maiores serão os resultados deste nas subescalas *Apoio Espiritual* e *Avaliação Passiva*, que a existência de doença crónica na família (seja o próprio ou outro que a tem) leva a que o sujeito tenha pontuações maiores nas subescalas *Apoio Espiritual* e *Apoio Formal*, que essas duas variáveis (nível socio-económico e existência de doença crónica) interagem dando origem a resultados menores na subescala *Apoio Espiritual* em sujeitos do nível socio-económico elevado e que não têm doença crónica nem familiares com doença crónica, e que as variáveis sexo e existência de doença crónica interagem, dando origem a resultados mais elevados na subescala *Avaliação Passiva* nos sujeitos do sexo masculino que não sofrem de doença crónica nem têm familiares que sofrem de doença crónica. Por último, existem interacções entre as variáveis sexo e nível socio-económico que explicam variações nos resultados dos sujeitos na subescala *Reenquadramento*, de tal forma que enquanto os sujeitos de nível sócio-económico baixo tendem a ter resultados mais elevados nesta subescala quando pertencem ao sexo masculino, esta tendência inverte-se quando são do nível socio-económico médio e elevado, ou seja, neste caso, quem tem resultados mais elevados nesta escala são os sujeitos do sexo feminino.

De seguida adoptamos os mesmos procedimentos para perceber o impacto da percepção do sujeito acerca da gravidade da doença (medida numa escala com três opções) e do seu impacto sobre a família (medida numa escala de Likert) e da interacção entre estas variáveis, nos resultados dos sujeitos nas três escalas.

O teste F de Levene mostrou que o pressuposto da homogeneidade das variâncias não foi violado, em todas as subescalas em que encontramos resultados significativos. Os resultados mostraram não haver influência destas variáveis sobre os resultados dos sujeitos no FILE e no F-copes. No entanto, houve influência da variável percepção do sujeito acerca do impacto da doença na família sobre os resultados dos sujeitos na subescala *Amigos* [ $F(4,134)=3,531$ ;  $p=0,009$ ], e da interacção entre as duas variáveis sobre os resultados na subescala *Mass Media* [ $F(8,134)=2,554$ ;  $p=0,013$ ]. Parece que quando o sujeito percepção o impacto da doença sobre a família como

sendo maior, o seu resultado na subescala *Amigos* tende a ser menor, e que quanto maior considera ser o impacto da doença sobre a família e menor a percepção da gravidade da doença, maiores serão os seus resultados ao nível da subescala *Mass Media*. Estes resultados, no entanto, invertem-se quando a sua percepção acerca do impacto da doença é média. Neste caso, quanto maior é a percepção da gravidade da doença maiores são os seus resultados na subescala *Mass Media*.

## V - Discussão

Antes de mais devemos ter em atenção que este é um estudo exploratório. A amostra dificilmente seria representativa da realidade socio-demográfica portuguesa. Apesar das habilitações literárias da amostra não diferirem da população portuguesa em geral, os sujeitos têm uma média de idades muito elevada e o rácio de sujeitos do sexo feminino e masculino não corresponde ao da população portuguesa em geral. De acordo com o último censo, feito em 2001, dos 10.355.824 portugueses cerca de 51,7% eram mulheres, 53,3% são casados e 37,5% são solteiros. No nosso estudo, pela mesma ordem, 67,3% dos sujeitos são do sexo feminino, 75,8% são casados e 10,9% são solteiros ([http://paginas.ispgaya.pt/~vmca/Documentos links/censo2001.pdf](http://paginas.ispgaya.pt/~vmca/Documentos_links/censo2001.pdf)).

**Tabela 2.** Comparação entre as características da população portuguesa e da amostra

	População portuguesa	Amostra
Sexo Feminino	51,7%	67,3%
Estado civil: casado	53,3%	75,8%
Estado civil: solteiro	37,5%	10,9%

A quantidade de sujeitos que sofre de doença crónica também poderá estar “inflacionada” devido ao facto de esta amostra ter sido recolhida num centro de saúde. Podemos no entanto considerar que estes resultados se poderão adaptar ao expectável num centro de saúde.

Feitas estas ressalvas, o primeiro resultado que se destaca é que a média das idades dos sujeitos com doença crónica é superior à média das idades dos restantes sujeitos. Zeidner e Endler (1982, pp. 221) falam das melhorias ao nível da higiene e da dieta, que conduziram ao “aumento da esperança de vida” e “do número de idosos que têm que se adaptar à doença crónica durante os seus últimos anos de vida”. Parece que a doença crónica é uma condição associada à idade e à deterioração do corpo. De seguida analisamos os resultados relacionados com a qualidade de vida e que são merecedores de destaque.

Os sujeitos que sofrem de doença crónica e os seus familiares sentem-se menos satisfeitos com o tempo de que dispõem para ganhar dinheiro e com o seu emprego e a segurança neste. Os resultados inferiores destes sujeitos nesta subescala poderão ser explicados de variadas formas. Em primeiro lugar, vários estudos indicam que o stress relacionado com o emprego tem um impacto negativo ao nível da saúde das pessoas (Cartwright e Cooper, 1993; Cooper, Cooper e Eaker, 1988, in Zeidner e



Endler, 1996, pp. 202). O stress no emprego pode estar relacionado com dificuldades financeiras, e medo em relação ao futuro (Zeidner e Endler, 1996, pp.181, 202) e pode despoletar respostas do organismo, como elevados níveis de epinefrina e noraepinefrina, que o conduzem a um estado de desgaste (Baum, Fleming e Singer, 1982, in Zeidner e Endler, 1996, pp. 182), podendo resultar, em última análise, numa doença crónica. Por outro lado, o stress no emprego pode levar a comportamentos que visam a sua diminuição mas são prejudiciais à saúde. O consumo de tabaco, de álcool ou alimentação excessiva, são alguns exemplos de coping com resultados negativos na saúde das pessoas. Por vezes a existência de dois empregos em simultâneo, relacionada com dificuldades financeiras, pode levar a esse acréscimo de stress. Por outro lado, a doença crónica pode ter um impacto negativo no emprego e recursos financeiros do indivíduo e dos seus familiares. Segundo Trindade e Borges (2002, pp. 103), os custos que advêm da doença, como por exemplo em medicamentos e idas ao médico, podem constituir uma larga parte dos recursos financeiros da família, podendo mesmo levar à “ruína financeira”. Os mesmos autores chamam-nos a atenção para as limitações ao nível do movimento e da capacidade para realizar tarefas diárias que a doença crónica muitas vezes traz consigo, o que se pode repercutir no emprego (Trindade e Borges, 2002, pp. 103). Essas limitações também têm uma relevância extrema na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa que sofre de doença crónica. Faz parte da definição de doença crónica que ela dura para o resto da vida da pessoa. Quem sofre de doença crónica terá sempre que lidar com ela, e com as limitações que ela implica.

O familiar do sujeito com doença crónica também parece sofrer repercussões ao nível do emprego. Este é o único resultado que se aproxima do limiar de significância estatística, quando comparamos os familiares dos sujeitos com doença crónica, e os sujeitos sem doença crónica e sem familiares com doença crónica. Temos razões para acreditar que se analisássemos os resultados dos cuidadores apenas, e não de todos os familiares do sujeito com doença crónica, iríamos encontrar diferenças nos resultados da subescala *Emprego* destes sujeitos e dos sujeitos que não sofrem de doença crónica nem têm familiares que sofrem de doença crónica. Como já vimos na revisão da bibliografia, vários autores (Awadalla e cols., 2006; Góngora, 2002) indicam que a actividade de cuidador interfere negativamente com a qualidade de vida do próprio, incluindo nos aspectos que se relacionam com as actividades profissionais. Isto poderá acontecer porque a actividade de cuidador implica tempo e esforço físico e emocional, o que fará com que o cuidador mostre menos disponibilidade e tenha menos tempo para realizar outras actividades, o que pode manifestar-se no seu emprego. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004, pp.81), em relação a este aspecto, dizem que o impacto da actividade de cuidador se traduz em: **“alterações do horário de trabalho”** e **“sensação de desempenho afectado, necessidade de faltar** com mais frequência, **diminuição do número de horas** de trabalho, **interrupções** durante o trabalho, **atrasos, recusa de promoções** e, até, consideração da possibilidade de **desistência**

**da profissão”** (negrito no original).

Também descobrimos, agora dentro dos sujeitos que sofrem de doença crónica ou que têm familiares com doença crónica, que quanto mais crêem que o impacto da doença na família é grave, menores são os seus resultados na subescala *Amigos*. Esta subescala inclui itens relacionados com amigos e relação com familiares. Como já vimos, existem autores (Lazarus e Lazarus, 2006) que falam do processo de “selectividade”, ou seja, do decréscimo do número de amigos associado à existência de doença crónica. Por outro lado, outros autores (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, pp.94) dizem que por vezes existem conflitos familiares relacionados com a forma como o doente crónico é tratado, o que pode explicar a diminuição da satisfação com a relação com familiares. Por outro lado, por vezes a pessoa que sofre de doença crónica adopta comportamentos que podem afectar as suas relações interpessoais (Trindade e Borges, 2002, pp103). Temos por exemplo o diabético que deixa de convidar os seus amigos para um jantar farto, por ter de controlar os seus níveis de glicemia. Os familiares do sujeito com doença crónica também poderão adoptar este tipo de comportamento, por exemplo proibindo o seu familiar de receber amigos em casa para jantares, por causa da sua doença. Por vezes são as características da própria doença que interferem neste campo, como dizem Trindade e Borges (2002, pp104), “muitas vezes a perda de energia torna uma inter-acção difícil”. Os mesmos autores referem também o estigma da doença, que leva os indivíduos com doença crónica a isolarem-se e/ou os seus amigos a afastarem-se. É possível que quanto maior for o impacto percebido da doença sobre a família mais marcados serão os comportamentos dos indivíduos para o controlar, o que levaria a uma exacerbação de alguns dos fenómenos descritos acima.

Relativamente à saúde, parece que os sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica se sentem menos satisfeitos com a sua própria saúde ou com a saúde dos seus familiares, pelo que, nesse aspecto, a existência de doença crónica revela um impacto na qualidade de vida das pessoas. A saúde parece ser uma faceta da qualidade de vida de tal forma importante que muitas vezes está presente na sua definição (Fayers e Machin, 2001) e nos instrumentos construídos para medi-la, como é o caso deste (QOL) e do WHOQOL (Aigner, 2006). Temos também as limitações que a doença traz consigo e que já foram referidas, e que têm impacto no doente. Por outro lado, os seus familiares também não estão livres do impacto da doença em si próprios. Existem autores que falam do impacto da actividade de cuidar de um idoso com doença crónica, que se manifesta em “depressão, ansiedade e irritação, fraca saúde percebida e elevado uso de drogas psicotrópicas” (Dura, Kiecolt-Glaser e Stukenberg, 1991; Baumgarten e cols., 1994, in Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, pp. 77). Por último, a existência de doença crónica faz com que por vezes se vivam lutos antecipatórios (Rolland, 1990, in Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, pp. 50), o que poderá afectar negativamente a qualidade de vida.

No que diz respeito ao tempo, pensamos que este resultado se relaciona com o facto de que muitas pessoas que sofrem de doença crónica

serem pensionistas por invalidez e, como tal, terem mais tempo para si, para os seus familiares, para a lida da casa e para realizar outras actividades. Esse aspecto parece ser descuidado por muitos autores que estudam e escrevem sobre esta problemática. Também é possível que os resultados mais elevados nesta subescala se devam às idades mais elevadas dos sujeitos que sofrem de doença crónica, o que tornaria mais provável já se encontrarem na reforma. Pensamos que o facto de o indivíduo com doença crónica se encontrar aposentado ou reformado implica uma nova organização de papéis e de objectivos, e que o seu tempo se poderá direccionar mais para “passar tempo com a família” e em casa, a “cuidar das nossas coisas”. Embora estes resultados se refiram tanto ao sujeito com doença crónica como os seus familiares, o número de sujeitos com doença crónica ainda é bastante grande (72, para 96 familiares de sujeitos com doença crónica), pelo que poderão ter influenciado bastante este resultado. De facto, quando analisamos os resultados nesta subescala tendo em atenção apenas os familiares de indivíduos com doença crónica, comparando-os com os dos sujeitos que não sofrem de doença crónica nem têm familiares que sofrem de doença crónica, esta diferença já não é significativa. Esta explicação pode parecer contraditória se tivermos em conta os resultados inferiores na subescala *Emprego*, mas parece-nos razoável concluir que um sujeito possa estar satisfeito com o facto de, estando aposentado ou reformado, ter mais tempo para si, para a sua família, e para dedicar às tarefas domésticas, e mesmo assim estar descontente com o facto de já não ter “tempo para ganhar dinheiro” nem emprego.

Por último, em relação à qualidade de vida, descobrimos que quando os sujeitos consideram que o impacto da doença sobre a família é elevado e a gravidade da doença menor, os seus resultados ao nível da subescala *Mass Media* são maiores e que isto se altera quando a sua percepção acerca do impacto da doença é média, sendo que neste caso, quanto maior é a percepção da gravidade da doença maiores são os seus resultados nesta subescala. Este resultado não deixa de ser enigmático e de difícil interpretação, no entanto, sabemos que os mass media são um importante mecanismo de influência ao nível das representações sociais, podendo perfeitamente influenciar a percepção do sujeito acerca da doença crónica, nas suas várias características incluindo consequências e controlo. Julgamos que seria interessante aprofundar o estudo do impacto dos mass media na percepção da doença crónica.

Em relação ao stress, não se encontraram diferenças significativas em nenhuma das condições, ou seja, não encontramos um acréscimo ou diminuição de stress nem nos sujeitos que sofrem de doença crónica e/ou os seus familiares quando comparados com os sujeitos que não sofrem de doença crónica nem têm familiares que sofram de doença crónica.

Relativamente ao coping familiar, os resultados apontam para que os sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica fazem mais recurso do *Apoio Formal*. Como já tivemos ocasião de indicar, na parte deste trabalho dedicada aos instrumentos, essa escala faz referência às estratégias de coping relacionadas com os vizinhos e amigos. Na revisão

bibliográfica relacionada com o coping ressalta a quantidade de literatura que relaciona a doença crónica com o apoio social, entendido como os recursos que a comunidade coloca ao dispor da família para fazer frente à doença (James House, Karl Landis e Debra Umberson, 1988, in McDaniel e cols., 1992, pp. 29; Bruhn e Phillips, 1984; Heitzmann e Kaplan, 1988; Sarason, Shearin, Pierce e Sarason, 1987, in Bishop, 1994, pp. 11; Sheldon Cohen e Thomas Wills, 1985, in Bishop, 1994, pp. 170). Como já tivemos ocasião de referir aquando da discussão dos resultados referentes à qualidade de vida, existia a influência negativa da existência de doença crónica na subescala *Amigos*, no entanto, os resultados no F-copes apontam para que o recurso a amigos e vizinhos seja maior nestes sujeitos. É importante referir que esta subescala tem três itens relacionados com os vizinhos e apenas um relacionado com os amigos. Dada a frequência com que ocorre a restrição das redes sociais dos sujeitos com doença crónica e dos seus familiares, é possível que estes recorram a quem está mais próximo, ou seja, aos vizinhos e aos amigos mais íntimos. Por outro lado, os sintomas físicos da doença crónica podem ter impacto na mobilidade dos sujeitos, o que explicaria o seu recurso a vizinhos. A ajuda que estes sujeitos recebem pode ir desde o suporte de estima à companhia social, passando pelo apoio instrumental (Bishop, 1994, pp. 170, 171). Neste último caso estes sujeitos, em especial os cuidadores, podem pedir ajuda para tarefas como a “limpeza da casa, cuidar das crianças, por vezes do doente, compras, dinheiro, comida, transporte” (Góngora, 2002, pp.69). Pode ser necessário ao sujeito que vive com um familiar com doença crónica recorrer aos vizinhos e amigos para o ajudarem em algumas das tarefas que tem que realizar, dada a incapacidade do seu parente para o ajudar.

A avaliação passiva consiste, de acordo com Olson e cols. (1983, pp. 145), numa estratégia de “evitamento”. Os itens que compõem esta subescala fazem referência a “ver televisão”, confiar na sorte, e acreditar em que apesar dos esforços a família terá sempre dificuldade em ultrapassar o problema. Para além disso foi incluído nesta subescala um item que na versão americana fazia parte da subescala “Mobilizing family to acquire and accept help”, nomeadamente: “Procurar informações e conselhos junto do médico de família”. Os sujeitos do nível socio-económico mais baixo tendem a fazer maior uso desta estratégia, bem como os sujeitos do sexo masculino que não sofrem de doença crónica nem têm familiares que sofrem de doença crónica. Segundo Zeidner e Endler (1996, pp.232) existem estudos que mostram que sujeitos com habilitações literárias mais baixas usam estratégias de evitamento mais frequentemente (Ridder e Schreurs, 1994). Os autores, contudo, não apresentam explicações para o facto. Parece que nesta amostra as estratégias de evitamento são utilizadas pelos sujeitos do nível socio-económico baixo. É possível que exista um paralelo entre habilitações literárias baixas e nível socio-económico baixo. No entanto, não o sabemos pois não procedemos a análises no sentido de determiná-lo. Ainda assim é possível lançar alguma luz sobre estes resultados. Segundo Pearlin e Lieberman (1979, in Monat e Lazarus, 1985, pp.193) “muitas circunstâncias provocadoras de stress são distribuídas desigualmente por pessoas de

diferentes posições e estatutos sociais” e segundo Lazarus e Lazarus (2006, pp. 64) “a negação é benéfica quando nada pode ser feito para melhorar a situação, logo fazer nada enquanto se nega o problema não pode fazer mal e pode fazer a pessoa sentir-se melhor”. Sendo assim, é possível que os sujeitos do nível socio-económico mais baixo estejam sujeitos a pressões e dificuldades maiores do que os restantes, muitas das quais estão fora do seu controlo e em relação às quais pouco pode ser feito. Assim, os sujeitos do nível socio-económico mais baixo estariam exposto a um efeito de “pile-up”. Segundo Olson e cols. (1985, pp.107), se “os recursos de uma família (para lidar com stressores) já se encontram exaustos por esta lidar com outras mudanças de vida (tanto normativas como situacionais), os membros da família poderão ser incapazes de realizar mais ajustamentos se confrontados com stressores sociais adicionais”. Desse modo, o recurso a estratégias de evitamento constituiria a única “solução” possível.

O facto de, nesta amostra, os sujeitos do sexo masculino apresentarem um recurso maior à avaliação passiva, quando comparados com as mulheres, não tem paralelo na literatura que encontramos a relacionar estas variáveis (género e recurso a estratégias de evitamento). Segundo Ridder e Schreurs, 1994, in Zeidner e Endler, 1996, pp. 232) o recurso a estratégias de evitamento é mais frequente em sujeitos do sexo feminino. Olson e cols. (1983) fizeram um estudo com 2692 sujeitos, no qual não encontraram diferenças significativas no uso desta estratégia por parte de homens e mulheres. Não encontramos, de resto, mais literatura a relacionar o género com estratégias de coping, nem conseguimos encontrar uma explicação satisfatória para estes resultados. A resposta a esta questão pode encontrar-se nas características sociais e culturais da nossa população, o que poderia ser objecto de um estudo posterior, uma vez que não dispomos de dados suficientes para realizá-lo neste momento.

Já debatemos anteriormente o possível significado das diferenças ao nível do apoio formal, contudo, verificamos que McFadden e Levin (s.d., in Lazarus e Lazarus, 2006, pp.13) explicam o efeito salutar do envolvimento religioso através do maior apoio social que é possível obter quando os sujeitos estão envolvidos em actividades religiosas. Curiosamente, a existência de doença crónica na família leva a que estes sujeitos tenham resultados mais elevados nas subescalas do *Apoio Formal* e do *Apoio Espiritual*.

A subescala *Apoio Espiritual* faz referência a comportamentos como ir à missa, procurar o conselho de um padre, ter fé em Deus e participar em actividades religiosas. De acordo com O`Connell e Skevington (2005), o envolvimento religioso acarreta consigo sentimentos como a esperança, a paz interior, força espiritual e optimismo, o que ajuda o sujeito que sofre de doença crónica a lidar com a mesma. Os familiares deste, de acordo com os mesmos autores, podem-se tornar mais religiosos, ao verem os seus parentes debaterem-se com a doença, particularmente quando é terminal. Como vimos nos resultados os sujeitos do nível socio-económico alto que não têm doença crónica nem familiares com doença crónica têm resultados menores na subescala *Apoio Espiritual*. Mais uma vez, o conceito de “pile-up” pode

oferecer-nos alguma compreensão acerca deste facto. Os sujeitos do nível socio-económico alto provavelmente terão menos stressores “financeiros” o que, associado à inexistência de doença crónica na família, pode levar a que tenham uma menor necessidade de recorrer a esta estratégia. Temos que nos lembrar que esta estratégia pode ter uma importância fundamental para o sujeito que sofre de doença crónica e para a sua família, particularmente se tivermos em conta que em algumas doenças crónicas a perspectiva da morte causa uma ansiedade extrema (Trindade e Borges, 2002, pp103). Dessa forma, a diferença no uso desta estratégia pode não querer dizer que os sujeitos no nível socio-económico elevado e sem doença crónica na família não a usem, mas sim que os sujeitos com doença crónica e os seus familiares a usam com muito mais frequência. As crenças religiosas podem constituir uma estratégia de coping centrada nas emoções, na medida em que permite ao indivíduo ter uma nova percepção acerca do problema e lidar com os sentimentos suportando o sofrimento de uma forma diferente. Este facto poderá explicar também porque os sujeitos do nível socio-económico mais baixo recorrem mais ao apoio espiritual. Como já vimos relativamente à avaliação passiva, os stressores são distribuídos de forma diferente consoante o nível socio-económico. Mais uma vez, o factor “suportar o sofrimento” pode ter uma importância vital para explicar este resultado. Por outro lado, as diferenças no uso desta estratégia, por sujeitos de diferentes níveis socio-económicos, poderão estar relacionadas com o facto de os recursos formais e informais a que têm acesso variarem consoante o “grupo social” a que pertencem (Monat e Lazarus, 1985, pp. 194).

Por último, podemos definir reenquadramento como “dar um novo significado a um acontecimento gerador de stress” (Olson e cols., 1983, pp. 143). Os itens que compõem esta subescala fazem referência à definição do problema de forma mais positiva, convivência com a família em alturas de dificuldade e confiança nos recursos da família para resolver problemas. Os resultados indicam que os sujeitos de nível socio-económico baixo tendem a ter resultados mais elevados nesta subescala quando pertencem ao sexo masculino, e que esta tendência inverte-se quando são do nível socio-económico médio e elevado, sendo que, neste caso, quem tem resultados mais elevados nesta escala são os sujeitos do sexo feminino. Segundo Monat e Lazarus (1985, pp. 202), esta estratégia depende num alto grau do “uso selectivo de objectivos e actividades valorizadas socialmente”. Esta redefinição de prioridades, segundo os autores, pode acontecer tanto nos papéis que uma pessoa assume na sua vida (os autores dão o exemplo do indivíduo que relega para segundo plano o facto de estar exposto a muito stress no seu emprego empenhando-se em ser um bom marido ou pai), como entre papéis, na relação que o sujeito estabelece com os outros. No exemplo dado acima, isso traduzir-se-ia em que a esposa desvaloriza a diminuição de recursos financeiros causada pela doença crónica, devido ao facto do sujeito ser um bom marido. A diferença no uso do reenquadramento por parte de sujeitos do sexo oposto pode estar também relacionado com os diferentes papéis que desempenham, embora não saibamos de que forma isso se processa. Se considerarmos que uma elevada percentagem da nossa amostra

é casada (75,8%), esta explicação reveste-se de mais credibilidade.

Para terminar, queremos ainda referir que sempre que existiam diferenças entre os resultados dos sujeitos com doença crónica ou com familiares com doença crónica ou apenas familiares de sujeitos com doença crónica, e sujeitos sem doença crónica nem familiares com doença crónica, estas “favoreciam” os sujeitos com doença crónica e/ou os seus familiares. Parece que a existência de um stressor como a doença crónica “activa” os recursos da família, levando à procura de soluções para resolver o problema. Em relação a este aspecto podemos referir que Frude (1991, *in* Góngora, 2002, pp. 66) afirma que 70% das famílias que se confrontam com a experiência de ter um membro que sofre de doença crónica não só não deterioram o seu funcionamento como acabam por melhorá-lo.

## VI - Conclusões

O impacto da doença crónica reparte-se entre os sujeitos que a sofrem e os seus familiares, chegando a manifestar-se nas suas relações sociais com amigos e vizinhos e afectando o emprego. A doença obriga a família e o indivíduo a utilizar novas estratégias de coping ou estratégias já utilizadas de forma mais recorrente. O apoio social por parte de vizinhos e amigos parece revestir-se de uma importância fundamental para os doentes crónicos e os seus familiares, sendo possível que desempenhem um papel de “suavização” dos efeitos negativos da doença crónica. Por outro lado, é possível que o sujeito com doença crónica, pelas características debilitantes desta, seja obrigado a recorrer mais frequentemente aos vizinhos por estes estarem mais próximos, daí a necessidade de criar infra-estruturas de suporte que tenham esse factor de proximidade em conta. Parece haver influência de variáveis socio-demográficas como o género e o nível socio-económico sobre os comportamentos de coping utilizados. A importância de perceber de que forma estas variáveis afectam a forma como os sujeitos lidam com a doença é fundamental para a criação de programas de intervenção adequados.

Nem todos os efeitos da doença crónica são negativos. Os sujeitos com doença crónica e os seus familiares mostram maiores níveis de satisfação com o tempo de que dispõem para a família e para a casa. Nem todos os sujeitos com doença crónica estão debilitados ao ponto de não lhes ser possível tratar de algumas tarefas domésticas. Ter esse aspecto em conta, quando lidamos com um sujeito com doença crónica, é garantir-lhe algum espaço para mostrar que as suas competências nalgumas áreas da sua vida não se encontram afectadas. A dependência a que a doença crónica por vezes obriga não deve resvalar para as áreas em que o sujeito se mostra capaz de ser independente.

À medida que a população envelhece, o número de pessoas que sofrem de doença crónica aumenta cada vez mais. Inúmeras doenças que anteriormente conduziam à morte têm agora um carácter crónico devido às melhorias nos cuidados de saúde. A importância de analisar e compreender o impacto da doença crónica nas famílias e nos indivíduos e garantir a sua qualidade de vida é cada vez maior e, como tal, o estudo do impacto da doença crónica na qualidade de vida e no coping familiar torna-se

fundamental. A compreensão da doença e dos seus efeitos ao nível da qualidade de vida e estratégias de coping dos indivíduos e das famílias permite a implementação de programas de intervenção mais adequados, que permitam minimizar o impacto da doença crónica nas famílias e na sociedade. Relativamente à qualidade de vida, o estudo das áreas que são afectadas, ou não, pela doença crónica é importante na medida em que permite intervir correctamente, deixando de lado as áreas do funcionamento familiar que se encontram intactas. Torna-se importante perceber de que forma a dinâmica familiar é alterada pela doença crónica e mobilizar recursos adequados. Em relação a este ponto, o meio social mais próximo do doente parece fundamental. Uma vez que faz parte da nossa cultura ser o familiar a cuidar do sujeito com doença crónica é importante criar instituições responsáveis por educar para um cuidado informal mais adequado sem “pisar” as competências que as famílias demonstram para “cuidar dos seus”. Ajudar a família a lidar com uma doença incapacitante parece ser tão importante como ajudar o sujeito que sofre de doença crónica a lidar com a doença. A actividade de lidar com um doente crónico muitas vezes está associada a temor, confusão e cansaço pelo que se torna necessário mostrar à família e ao sujeito com doença crónica as alternativas de que dispõem para minimizar o seu impacto nas esferas familiar, profissional e social.

O meio cultural e social do sujeito que sofre de doença crónica e da sua família também tem implicações na forma como lidam com a doença, restringindo-lhes ou garantindo-lhes o acesso a recursos fundamentais e alterando a forma como encaram a doença. Torna-se importante perceber como esse impacto se traduz nas estratégias de coping utilizadas e quais são os processos pelos quais esse impacto se produz, ou seja, de que forma é que o meio socio-económico e cultural do indivíduo modela os seus comportamentos levando-o a adoptar certas estratégias preferencialmente a outras. Compreender a forma como as variáveis sociais e culturais interferem na relação dos sujeitos com a doença crónica aproxima-nos de intervenções mais adequadas, que tenham em conta a especificidade das pessoas e dos contextos em que vivem. Se considerarmos que cada vez mais vivemos numa sociedade multi-cultural, esta consideração reveste-se de uma importância ainda maior.

### **Bibliografia**

Abdel, W.A.; Jude, U.O.; Shafika, A.A.; Adel, M.T. (2006) Diabetes Mellitus Patients' Family Caregivers' Subjective Quality of Life. *Journal of the National Medical Association*. Thorofare: May 2006. Vol.98, Iss. 5; pg. 727, 10 pgs.

Aigner, M.; Förster-Streffleur, S.; Prause, W.; Freide, M.; Weiss, M.; Bach, M. (2006). What Does the WHOQOL-Bref Measure?: measurement overlap between quality of life and depressive symptomatology in chronic somatoform pain disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. Vol. 41. pp.81-86.

Bishop, G. D. (1994). *Health Psychology, integrating mind and body*.

Relação entre doença crónica e qualidade de vida, stress e coping familiares: um estudo baseado numa amostra de dois Centros de Saúde de Coimbra  
Alexandre da Silva Carvalho (e-mail: al.carv@clix.pt) 2007



P.M. Gordon Associates. Boston.

Canavarro, M.C.; Serra, A.V.; Pereira, M.; Simões, M.R.; Quintais, L.; Quartilho, M.J.; Rijo, D.; Carona, C.; Gameiro, S.; Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*; Abril-Junho 2006; vol.27, nº2. pp. 16-21.

Constança, P.; Fonseca, A. M. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Climepsi.

Fayers, P.; Machin, D. (2001). *Quality of Life; assessment, analysis and interpretation*. 2ª ed. John Wiley & Sons. Baffins Lane, Chichester, West Sussex.

[http://paginas.ispgaya.pt/~vmca/Documentos\\_links/censo2001.pdf](http://paginas.ispgaya.pt/~vmca/Documentos_links/censo2001.pdf)

Lazarus, R. S. ; Lazarus, B. N. (2006). *Coping With Aging*. Oxford University Press. Oxford.

McHugh, S.; Vallis, T.M. (1986). *Illness Behaviour; a multidisciplinary model*. Plenum Press. New York.

McCubin, H.; Figley, C. (1983). *Stress and the Family*. 5ª ed. Brunner/Mazel. New York.

McDaniel, S.; Hepworth, J.; Doherty, W. (1992). *Medical Family Therapy; a biopsychosocial approach to families with health problems*. BasicBooks. New York.

Monat, A.; Lazarus, S. (1985). *Stress and Coping; an anthology*. 2ª ed. Columbia University Press. New York.

Moos, R. H. (1986). *Coping With Life Crisis; an integrated approach*. Plenum Press. New York.

Navarro-Gongóra, J.N. (2002). Familia y Enfermedad: problemas y técnicas de intervención. *Psicologica*, 31, 63-83.

O'Connell, K.A.; Skevington S.M. (2005) The Relevance of Spirituality, Religion and Personal Beliefs to Health-related Quality of Life; themes from focus groups in Britain. *British Journal of Health Psychology*. Leicester: Sep 2005.Vol.10 Part 3. pg. 379, 20 pgs.

Olson, D.; McCubin, H.; Barnes, H.; Larsen, A.; Muxen, M.; Wilson, M. (1983). *Families, What Makes Them Work*. Sage Publications.

Olson, D.; McCubbin, H.; Barnes, H.; Larsen, A.; Muxen, M.; Wilson, M. (1985). *Family Inventories; inventories used in a national survey of families across the family life cycle*. 2ª ed. St.Paul.

Pitts, M.; Phillips, K. (1991). *The Psychology of Health*. Routledge. London.

Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness, And Disability; an integrative treatment model*. BasicBooks. New York.

Serra, A. V. (1999) *O Stress na Vida de Todos os Dias*. Coimbra.

Simões, M. (1994). Investigação no Âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (M.P.C.R.): Dissertação de Doutoramento em Psicologia, Especialização em Avaliação Psicológica Apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em*

*Família; cuidados familiares na velhice*. 1ª ed. Âmbar. Porto.

Trindade, M.C.; Borges, M.L. (2002). Aspectos Psicológicos da Doença Crónica. *Boletim do Hospital de Pulido Valente*. Julho-Setembro. Vol. 15, nº 3. pp. 101-106.

Walsh, F.; Anderson, C. (1988). *Chronic Disorders and the Family*. Haworth Press.

Zeidner, M.; Endler, N.S. (1996). *Handbook of Coping; theory, research, applications*. John Wiley & Sons. New York.

**Anexo 1: Características socio-demográficas dos sujeitos que não preencheram os questionários**

**QOL**

Sujeito	Sexo	Idade	Estado civil	Nível socio-económico	Zona de residência	Existe doença crónica na família?	Quem?
13	F	45	Solteira	Médio	Pred.rural	Sim	Avó
24	F	17	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Avó
50	F	26	Solteira	Médio	Pred.urbana	Sim	Pai
58	F	23	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Mãe
72	F	14	Solteira	Médio	Pred.urbana	Sim	Avó
76	F	17	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Mãe
86	M	66	Casado	Baixo	Pred.urbana	Sim	Esposa
123	F	14	Solteira	Médio	Pred.urbana	Não	
132	F	15	Solteira	Baixo	Pred.rural	Sim	Avó
149	F	15	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Mãe
181	F	15	Solteira	Elevado	Pred.urbana	Não	
183	M	17	Solteiro	Médio	Pred.urbana	Não	
226	M	14	Solteiro	Baixo	Pred.rural	Não	
239	F	15	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Não	

**FILE**

Sujeito	Sexo	Idade	Estado civil	Nível socio-económico	Zona de residência	Existe doença crónica na família?	Quem?
13	F	45	Solteira	Médio	Pred.rural	Sim	Avó
24	F	17	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Avó
50	F	26	Solteira	Médio	Pred.urbana	Sim	Pai
72	F	14	Solteira	Médio	Pred.urbana	Sim	Avó
76	F	17	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Mãe
86	M	66	Casado	Baixo	Pred.urbana	Sim	Esposa
123	F	14	Solteira	Médio	Pred.urbana	Não	
132	F	15	Solteira	Baixo	Pred.rural	Sim	Avó
149	F	15	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Sim	Mãe
181	F	15	Solteira	Elevado	Pred.urbana	Não	
183	M	17	Solteiro	Médio	Pred.urbana	Não	
226	M	14	Solteiro	Baixo	Pred.rural	Não	
239	F	15	Solteira	Baixo	Pred.urbana	Não	

**F-copes**

Sujeito	Sexo	Idade	Estado civil	Nível socio-económico	Zona de residência	Existe doença crónica na família?	Quem?
152	F	66	Casada	Médio	Pred.urbana	Não	

**Anexo 2: Características socio-demográficas dos sujeitos que responderam aos questionários**

		QOL	FILE	F-copes
<b>N</b>		234	235	247
<b>Idade</b>		Min.=15	Min.=21	Min.=14
		Max.=84	Max.=84	Max.=84
		m=53,37	m=53,4	m=51,59
		dp=15,335	dp=15,225	dp=16,888
<b>Sexo</b>		M=33,3%	M=33,2%	M=32,7%
		F=66,7%	F=66,8%	F=66,9%
<b>Nível socio-económico familiar</b>	Elevado	2,6%	2,6%	2,8%
	Médio	41,5%	41,7%	41,1%
	Baixo	55,6%	55,3%	55,6%
<b>Habilitações literárias</b>	< 4º ano	11,1%	11,1%	10,9%
	4º ano	38,0%	37,9%	35,9%
	6º ano	8,5%	8,5%	9,7%
	9º ano	16,7%	17,0%	19,0%
	12º ano	10,3%	10,2%	9,7%
	Ensino médio	3,0%	3,0%	2,8%
	Ensino superior	11,1%	11,5%	10,9%
<b>Estado civil</b>	Casados	79,90%	79,6%	73,4%
	Solteiros	6,00%	6,4%	12,5%
	Divorciados	5,10%	5,1%	4,0%
	Viúvos	5,60%	5,5%	6,0%
	União de facto	2,10%	2,1%	2,4%
	Separados	1,3%	1,3%	1,2%
<b>Zona de residência</b>	Predodominantemente urbano	80,3%	80,4%	79,0%
	Medianamente urbano	6,4%	6,4%	6,9%
	Predominantemente rural	12,8%	12,8%	13,3%