



UC/FPCE _ 2014

**Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação**

Qualidade de vida e *coping* familiar na anemia falciforme e VIH/SIDA: Estudo comparativo numa amostra angolana

José Vieira Mateus
e-mail: mateusjosevieira@yahoo.com

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

Qualidade de vida e *coping* familiar na anemia falciforme e VIH/SIDA: Estudo comparativo numa amostra angolana

Resumo

As doenças crónicas, como a anemia falciforme e o VIH/SIDA, são muito comuns entre a população angolana e têm um impacto muito forte tanto para o paciente como para a família. Este estudo tem como objetivo principal o estudo da qualidade de vida e *coping* familiar em pacientes com anemia falciforme e VIH/SIDA. A amostra é composta por 80 sujeitos, sendo 40 sujeitos por grupo, abrangendo adultos acima dos 18 anos de idade. Foi utilizado um Questionário Sociodemográfico para a obtenção dos dados pessoais dos sujeitos, um Questionário Complementar para a recolha de dados sobre as doenças em estudo, o Qualidade de Vida (QOL) e a Escala de Avaliação Pessoal Orientada para Crise em Família (F-COPES). Os estudos de consistência interna remeteram para um alfa de Cronbach para o QOL de .933 e para o F-COPES de .871. Para a qualidade de vida familiar, os resultados apresentam uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos nos fatores do QOL: Bem Estar-Financeiro, Tempo, Vizinhança, Casa, *Mass Media* , Emprego e Educação, com uma superioridade da qualidade de vida familiar por parte do grupo com anemia falciforme. Em relação ao F-COPES, os resultados estatisticamente significativos são para o Reenquadramento, Apoio Espiritual e Avaliação Passiva. Este estudo é um pequeno contributo para investigações futuras acerca de doenças crónicas em Angola.

Palavras-chave: Doença crónica, qualidade de vida familiar, *coping* familiar, anemia falciforme, VIH/SIDA.

Family quality of life and family coping in sickle cell anemia and HIV/AIDS: A comparative study in an Angolan sample

Abstract

Chronic diseases, like the sickle cell anemia and HIV/AIDS, are very common among angolan population and they have a very strong impact for the patient as for the family. This study aims to study the family quality of life and family coping in patients with sickle cell anemia and VIH/SIDA. The sample is composed by 80 subjects, 40 subjects for each group, including adults above 18 years of age. A Sociodemographic Questionnaire was used for obtaining personal data about the subjects, a Complemental Questionnaire to collect information about the diseases in study, the Quality of Life (QOL) and the *Family Crisis Oriental Personal Evaluation Scales* (F-COPES). The internal consistency studies indicated a Cronbach alpha coefficient of .933 for the QOL and of .871 for the F-COPES. For the family quality of life, results pointed for a statistical significant difference between groups for the QOL factors: Financial Well-Being, Time, Neighborhood, House, *Mass Media*, Job and Education, with a higher family quality of life pot the sickle cell anemia group. For the F-COPES, results are statistically significant for the Reframing, Spiritual Support e and Passive Assessment. This study is a small contribution for future studies about chronic diseases in Angola.

Key-wods: Chronic disease, Family quality life, family coping, sickle cell anemia, HIV/AIDS.

Agradecimentos

A Deus, todo-poderoso, que me guiou com todos os seus poderes neste mundo do saber ser e saber fazer.

À Doutora Sofia Major, por tudo que me proporcionou e levou ao termo desta minha aventura científica.

À minha esposa Sortiliar Hilário Buanga Vieira, pelo carinho, apoio psicológico, social e financeiro que me concedeu.

À Luisa Maria de Fátima Simba.

Aos meus filhos.

Aos meus colegas do curso de pós-graduação e Mestrado Integrado em Psicologia Clínica.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para o sucesso desta minha formação.

Índice

Introdução-----	1
I- Enquadramento conceptual -----	2
1.1. Impacto da doença crónica na família-----	2
1.1.1. A anemia falciforme enquanto doença crónica-----	4
1.1.2. O VIH/SIDA enquanto doença crónica-----	6
2.1. Qualidade de vida e estratégias de <i> coping </i> familiar: Anemia falciforme e VIH/SIDA-----	8
II- Objetivos -----	9
III- Metodologia -----	10
3.1. Seleção e recolha da amostra-----	10
3.1.1. Caracterização da amostra-----	10
3.2. Instrumentos-----	13
3.3. Análises estatísticas-----	14
IV- Resultados -----	15
4.1- Estudo comparativo AF e VIH/SIDA: Variáveis escolares e da doença-----	15
4.2- Análise de itens e consistência interna do QOL -----	17
4.3- Análise de itens e consistência interna do F-COPES -----	19
4.4- Qualidade de vida familiar e estratégias e <i> coping </i> familiar: Anemia falciforme e VIH/SIDA-----	20
V- Discussão -----	21
VI- Conclusão -----	24
Bibliografia -----	25
Anexos -----	28

Introdução

A anemia falciforme (AF) é uma doença crónica que, à semelhança do Virus de Imudificiência Humana (VIH), pode apresentar inúmeras complicações biológicas, psicológicas e sociais. Neste sentido, a melhoria da qualidade de vida e o *coping* familiar podem ser condicionantes para pessoas portadoras destas doenças crónicas.

Ao referir-se da anemia falciforme, Zago (2007) caracterizou-a como uma doença congénita que se transmite de pais para filhos, passando de uma geração para outra e salientou que diversos fatores genéticos podem influenciar a resposta individual à doença. Acrescenta ainda que as principais consequências desta doença são decorrentes da falciformação, alteração do formato das hemácias, célula redonda e flexível responsável pelo transporte do oxigénio.

Por outro lado, o VIH/SIDA, doença crónica conhecida como a pandemia do século, afeta milhões de pessoas em todo o mundo (Calvetti, Ucker, Muller, & Nunes, 2008).

Devido à cronicidade destas doenças, estas revelam um impacto muito significativo não só para o doente mas também para a rede de apoio como a família, amigos e pessoas próximas, no sentido de ajudar a superar as dificuldades prolongadas ocasionadas pela doença (Maldaner, Benter, Brondani, Budó, & Pauleto, 2008). Estas dificuldades registam-se sobretudo no relacionamento com as pessoas com quem vivem habitualmente como a família, amigos ou outros, o que conduz várias vezes em auto-isolamento (Olim, 2013). Quando surge uma doença, a família depara-se com uma situação que afeta a estabilidade e vê-se confrontada com a necessidade de desencadear estratégias de *coping* efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio (Peixoto & Santos, 2012).

Tendo em conta o impacto da doença crónica ao nível do doente, da família e dos serviços de saúde, surge a necessidade deste estudo enquanto contributo para a investigação realizada em Angola no âmbito da qualidade de vida familiar e estratégias de *coping* familiar em doentes com anemia falciforme e VIH/SIDA. Numa fase ainda exploratória, este estudo poderá ajudar a compreender melhor as dificuldades e os problemas decorrentes destas doenças.

I- Enquadramento conceptual

1.1. Impacto da doença crónica na família

A doença crónica é tida como uma situação permanente e limitadora, sendo necessário que o paciente se adapte, pois ocorrem perdas em vários aspetos: físico, social e emocional. O seu desenvolvimento é lento e apresenta efeitos a longo prazo, difíceis de prever. A maioria destas doenças não têm cura, no entanto, algumas podem ser prevenidas ou controladas por meio da deteção precoce e tratamento adequado (Pitaluga, 2006). Elas são muito variadas e potencialmente podem afetar qualquer um dos sistemas fisiológicos do indivíduo, apresentando como características comuns o facto de serem doenças de longa duração, afetarem profundamente a vida dos indivíduos, e a intervenção médica visar mais o controlo dos sintomas do que a cura (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Neste sentido, apresentam como consequências mudanças no sistema familiar e muitas dessas alterações são derivadas de stress originado pelas quebras das rotinas e mudanças de papéis familiares (Gabriel, 2012), sobretudo quando o doente não consegue desempenhar as suas funções normalmente, ficando limitado, porque a doença crónica provoca circunstâncias difíceis com progressos e retrocessos (Black, 1996, citado por Grilo, 2001). Afeta também as funções físicas e psicológicas de um indivíduo nas suas atividades diárias pois, são permanentes e incapacitantes, provocando alterações patológicas irreversíveis, esperando-se um longo período de supervisão, observação e cuidados resultantes de um problema irreversível ou um estado patológico latente (Philips, 1995).

A presença da doença crónica e as suas incertezas, o impacto dos tratamentos, os problemas com profissionais e com as instituições, a falta de informação e apoio e as limitações a que a doença obriga, são situações geradoras de sentimentos ambivalentes e revelam que a ansiedade, a angústia, medo e depressão, são alguns dos sentimentos experienciados e considerados reações de adaptação à doença (Góngora 2002). Como refere Canam (1993, citado por Pedro, 2009), as tarefas de adaptação são várias e enfrentadas pela família e considera que, é necessário aceitar a doença, manter o seu padrão familiar, lidar efetivamente com a situação do dia-a-dia e dar resposta às necessidades de desenvolvimento do doente, como forma de aceitação clara e adaptação à situação. Por outro, preservar as relações no seio da família, equilibrando as necessidades do doente com as necessidades dos outros membros da família como um todo, e fazer com que os mesmos possam gerir os seus próprios sentimentos, são igualmente tarefas fulcrais para quem tem de enfrentar uma doença crónica.

De acordo com Góngora (2002), no seu modelo sistémico ecológico, refere que existem quatro tipos de alterações resultantes de uma doença crónica que podem influenciar o impacto familiar. Estas alterações podem ser estruturais, processuais, emocionais e derivadas de características específicas da enfermidade. Estas situações podem, em alguns casos, provocar um isolamento social da família ou o prevalecer de cuidados nos

papéis e funções familiares, na alteração de hábitos, das prioridades e dos seus planos (Góngora, 2002). As alterações a nível estrutural centram-se no isolamento social da família e na potencial rigidez da interação familiar, principalmente entre família e doente, mas também entre os serviços assistenciais e a família (Góngora, 1996). Para Guerra (2012), nas famílias com pessoas com uma doença crónica, os padrões de interação tornam-se rígidos, pois a família pode apresentar dificuldades em alterar a sua organização face às exigências da doença. Quanto às alterações processuais, Góngora (2002) refere que se prendem com o ciclo de vida familiar e seus subsistemas, nos quais se alternam momentos centrípetos e desenvolvem tarefas internas e externas gerando novas estruturas, tarefas do ciclo de vida individual e a própria doença. As alterações emocionais são as que resultam da discrepância nos sentimentos que os familiares deveriam evidenciar por razões sociais, culturais, religiosas e pessoais e os que evidenciam realmente. Por outro, a ansiedade, a angústia, o medo e a depressão, são alguns dos sentimentos experienciados e considerados normais de adaptação à doença (Góngora, 2002). O mesmo autor acrescenta que existem três elementos fundamentais relacionados com as características específicas das alterações da doença: a tipologia da doença, o estigma social associado à doença e as crenças. O estigma social é considerado como um atributo, uma marca que pode ser tomada como indesejável em determinados contextos sociais do indivíduo que detém uma condição diferenciada aos demais membros da sua comunidade.

Ainda em relação ao estigma, Scambler (1998, citado por Dias, 2013) descreveu que, quanto à vivência real ou ao medo dele ocorrer, o estigma pode ser fruto da experiência dos factos vividos pelo sujeito ou corresponde ao medo de uma potencial discriminação, onde nenhuma situação de factos ocorreu, mas o sujeito tem consciência que o seu atributo é um potencial fator desencadeador de discriminação.

Tendo em conta as diversas denominações sobre a doença crónica, foi desenhada uma tipologia com o intuito de ultrapassar as classificações tradicionais das doenças assentes em critérios biomédicos, definir categorias significativas e úteis de doenças, com exigências psicossociais que criam nos indivíduos e seus familiares, maior vínculo clarificando as relações entre doença e família (Sousa et al., 2007). Neste sentido, temos de considerar a tipologia psicossocial de Rolland (1994) que propôs uma classificação que permite um maior vínculo entre os mundos biológicos e psicossociais, descrevendo a doença crónica segundo cinco categorias: início, evolução, resultado, incapacidade e grau de incerteza ou imprevisibilidade. Quanto ao início de uma doença, pode reportar-se às manifestações dos sintomas, assim como à sua percepção, caracterizando-se como agudo ou gradual (Sousa et al, 2007). O início gradual descreve como os sintomas da doença vão aumentando e agravando à medida que o tempo vai passando, enquanto no agudo, o início é mais agravante e, em certos casos a família mobiliza-se e reorganiza-se quando toma conhecimento da gravidade da doença, para que possa prestar o apoio necessário ao doente.

Quanto à evolução, relaciona-se com o curso dos sintomas e,

igualmente, com a mudança exigida nos papéis familiares. Descrevem-se como progressivas, quando a doença é continuamente sintomática e aumenta de gravidade, com recaídas ou episódicas, pela alternância entre períodos estáveis, de baixa sintomatologia e outros de exacerbação de sintomas. O curso constante ocorre quando após um problema inicial, a condição clínica do doente se vai mantendo (Sousa et al., 2007). No que se refere aos resultados, os mesmos autores consideram que numa situação de doença crónica podem esperar-se três situações: a morte, doenças potencialmente fatais ou que encurtam a vida e doenças que não afetam o tempo de vida. O grau de incapacidade de uma doença pode surgir no início, ao longo ou no final da doença e levar também a restrições a vários níveis, provocando limitações ao nível sensorial e cognitivo (entre outros).

Ainda em relação às doenças crónicas, Rolland (1987) na sua tipologia psicossocial estabelece três fases da doença crónica (crise, crónica e terminal). A fase da crise caracteriza-se pela aprendizagem e convivência com a doença, quando é estabelecido o diagnóstico. Segundo Maldaner e colaboradores (2008), a presença de uma doença na fase crónica, implica em primeiro lugar, a aceitação da doença como forma que cada indivíduo vai lidar com situações críticas da vida, em segundo lugar o impacto que estas provocam no seu quotidiano e nas suas relações sociais, centrando-se mais na possibilidade de colocar a doença no seu lugar, conformar-se a conviver com ela, numa combinação com as estratégias de *coping*. Por fim, a fase terminal, ocorre quando a morte é inevitável, se torna aparente e domina a vida, ocorrendo com frequência luto antecipatório (Rolland, 1990). Segundo Sousa e colaboradores (2007), neste estágio, a família sente fortemente a perda do doente, sofrendo com ele, tornando-se inevitável lidar com a separação, a morte, o luto e reassumir a vida familiar depois da morte.

Quanto às crenças, estas representam um sistema que se relaciona com a saúde e a doença, podendo influenciar os comportamentos relativamente aos desafios da vida (Kluckhohn, 1958, citado por Guerra, 2012). Alguns mitos e crenças são utilizados para preencher lacunas ou falhas de informação, desencadeando mal-entendidos e o conjunto de crenças sobre a saúde e a doença que a família desenvolve influenciam a forma como a doença é gerida, bem como a procura de saúde, por exemplo, adotando estilos de vida saudáveis (Imber-Black, 1987, citado por Guerra, 2012).

1.1.1. A anemia falciforme enquanto doença crónica

A anemia falciforme (AF) foi descoberta em 1910, por Herrick, com a descrição do caso de um estudante negro da Universidade das Índias Ocidentais procedente de Granada, que apresentava um quadro anémico grave acompanhado de icterícia, complicações pulmonares e úlceras nos membros inferiores (Van-Dúnem, 2004).

A AF é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobinaS (ou HbS) que provoca uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de "foice", uma vez que perdem a sua normal biconcavidade. O termo doença falciforme é empregado para definir as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma

hemoglobina mutante é a HbS e as que apresentam maior frequência são a anemiafalciforme (HbSS) a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (Brasil, 2001, citado por Cordeiro, 2007). É uma doença crónica congénita, transmite-se de pais para filhos, ou seja, tem um carácter transgeracional (Raw & Minnucin, 1991). Existem vários tipos de anemias, mas a mais frequente e de maior relevância clínica é a anemia falciforme, em que o indivíduo portador é do tipo homozigótico por possuir duas hemoglobinas SS, nesse caso, a criança recebe de cada um dos progenitores um gene de hemoglobina S (Santos, 2013).

Esta doença tem maior incidência na raça negra e em alguns brancos, sobretudo os que vivem junto ao Mediterrâneo, nomeadamente na Grécia, Itália, Médio Oriente e Índia. A proposta de diagnóstico neonatal das síndromes falciformes já é bastante conhecida e teve impulso na década de setenta, nos Estados Unidos da América, na Jamaica e outros locais (Di Nuzzo & Fonseca, 2004). Afeta ainda indivíduos na África, na Ásia, no continente americano e no Médio Oriente, assumindo maior gravidade em crianças pela elevada taxa de mortalidade e morbidade (Van-Dúnem, 2004). Estimaram ainda que, nos Estados Unidos, um em cada 600 Afro-Americanos, seja portador da doença e uma em cada 12 pessoas é portadora do traço falciforme.

As manifestações clínicas das doenças falciformes derivam diretamente da anormalidade molecular representada pela presença da hemoglobina S (HbS) (Zago, 2007) e podem manifestar-se de forma diferente em cada indivíduo, variando com a idade e, sobretudo, com os cuidados que se tem para preveni-las (Santos, 2013). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2006), esta doença provoca muitos sintomas e sinais no indivíduo tais como: crises de dores nos ossos, músculos e articulações, palidez, cansaço fácil por causa da redução do oxigénio circulante, icterícia devido ao excesso de bilirrubina no sistema circulatório resultante da destruição rápida dos eritrocitos. Para Di Nuzzo e Fonseca (2004) existem outras manifestações clínicas desta doença tais como: a crise de vaso-oclusão resultante da obstrução dos vasos sanguíneos por hemácias falciformes, síndrome torácica aguda caracterizada por dores do tórax, tosse, febre, dispneia, vasculopatia cutânea, anemia com hemoglobina (Hb) a oxilar entre 6 e 9 g/100 ml de sangue e crises de aplasia induzida pelo vírus humano B19. Pessoas com a doença falciforme apresentam sintomas diversos, dentre eles a anemia crónica, icterícia, crises algicas, dactilite ou síndrome mão-pé, infeções, priapismo, necrose vascular de fémur e úmero, acidente vascular cerebral ou acidente vascular encefálico e síndrome torácica aguda (Brasil, 2007).

No concernente ao tratamento da AF, Zago (2007) refere que apesar da investigação intensiva em relação ao tratamento da AF não foi, até ao momento, identificado um medicamento seguro para o uso clínico prolongado, essa situação permanece até os dias de hoje, em que ainda não foram desenvolvidas formas eficazes de tratamento definitivo. Alguns autores destacam que a transfusão de hemácias tem sido o recurso terapêutico cada vez mais utilizado, em parte por ter-se tornado o

procedimento mais seguro, mas, sobretudo, porque é capaz de prevenir complicações graves e estimam que 20 a 30% dos pacientes com AF são mantidos em regime crónico de transfusão (Cançado & Jesus, 2007).

No campo epidemiológico, a AF constitui um fator de desequilíbrio sócio-familiar, com consequências económicas não só para as famílias mas também para a sociedade (Luemba, 2009). De acordo com Castro e colaboradores (2008, citados por Luemba, 2009), a anemia hereditária constitui um grave problema de saúde pública, que em 1983 foi calculado cerca de 60 milhões de indivíduos portadores de traço drepanocítico (hemoglobina S), 50 dos quais residem em África; o número global em 1992 deveria ascender a 78 milhões. Em cada ano nascem cerca de 156.000 crianças com anemia de células falciformes, das quais 130.000 em África. Dados referentes a Angola estimam uma prevalência do gene da HbS variando de 4 a 24% com homozigose para hemoglobina S, afetando de 1 a 2% da população (Bernardino, Eggert, Cruz, & Schmidt, 1985).

Sendo uma doença crónica, Rolland (1994) na sua tipologia psicossocial da doença crónica, categoriza a AF como uma doença progressiva, com um início agudo, curso com recaídas, possivelmente fatal, encurta a vida, e não incapacitante.

Considerando estes fatores como elementos debilitantes de um indivíduo que perduram ao longo da vida, exige-se uma maior preocupação individual e coletiva, nomeadamente, adequar programas que visam o melhoramento da qualidade de vida do paciente e da família, construindo/procurando as estratégias de *coping* para assegurar o apoio necessário na doença.

1.1.2. O VIH/SIDA enquanto doença crónica

Em 1981, o *Disease Control Center* (DCC) dos EUA, concluiu que haviam descoberto um novo tipo de doença que recebeu o nome de SIDA (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida). O Vírus de Imunodeficiência Humana (VIH) consiste numa doença infecciosa crónica, incurável com particularidades clínicas, imunológicas e virológicas que variam no decurso evolutivo da doença, mediante as características do hospedeiro e do tipo de vírus (Góis, 2009). É uma doença incurável, de morte prematura e combina uma elevada carga emocional (Grilo 2001). Evolui de uma fase assintomática que se poderá prolongar por vários anos, para uma fase sintomática e posteriormente para SIDA (Góis, 2009).

De acordo com Castro e Remor (2004, citados por Resende, Silva, Marques, & Abreu, 2008), a infeção pelo VIH continua a ameaçar a vida de milhões de pessoas em todo o mundo, cresce exponencialmente e desafia a formulação de políticas de saúde, educação e desenvolvimento. Sendo uma doença crónica, Rolland (1994) na sua tipologia psicossocial da doença crónica, categoriza-a como progressiva com início gradual, com um curso com recaídas recorrentes, e é fatal.

Quanto às manifestações da infeção com o VIH, existe uma especificidade diferente em relação a outras doenças pois, verifica-se nesta

uma insidiosa diminuição de funções imunitárias que culmina no aparecimento de infeções oportunistas como a gripe, que tende a desaparecer ao fim de um mês e surge a febre, dor de cabeça, cansaço, aumento de gânglios linfáticos no pescoço, virilhas e tumores que conduzem à morte (Vitorino, 2003). A autora, refere ainda que algumas pessoas infetadas com o VIH podem ter sintomas iniciais mais graves, outras podem permanecer até dez ou mais anos sem revelar qualquer sintoma e na fase inicial da infeção, podem não existir sintomas ou muito poucos.

Quanto às formas de transmissão do VIH, Montaghier (1994, citado por Góis, 2009) refere que existem três formas: a) via sexual através de relações sexuais, homossexuais ou heterossexuais; b) via parentérica, através da utilização de materiais como agulhas contaminadas, acidentes por pancadas com material infetado pelo vírus, ou transfusões com sangue infetado; e c) transmissão vertical transplacentária durante o parto ou através do aleitamento materno. Acrescenta ainda que, qualquer prática sexual desprotegida, envolve um risco de transmissão do VIH, uma vez que o vírus poderá ser transmitido através de fluidos sexuais ou de sangue, através da vagina, entre outros.

Referindo-se à discriminação e ao estigma, Alonzo e Reynolds (1995, citados por Góis, 2009), definem que consiste numa construção social que afeta negativamente as experiências da vida das pessoas infetadas pelo VIH, assim como os elementos que constituem a sua rede e suporte social. Neste sentido, os doentes com VIH/SIDA nem sempre são bem vistos pela sociedade, uma vez que esta está sujeita ao estigma emocional (Galban, Linares, Martinez, & Chapela, 2013). A discriminação e o estigma relacionado ao VIH/SIDA referem-se a todas as formas de exclusão e distanciamento social, rejeição, atitudes separatistas e fazem com que pessoas que vivem com esta doença não tenham coragem de revelar a sua infeção, mesmo a membros da família e a parceiros (Andrade, 2012). Segundo ainda o mesmo autor, estas atitudes enfraquecem a capacidade dos indivíduos e das comunidades de se proteger e considera que é uma autêntica violação dos direitos.

Quanto às crenças sobre a infeção pelo VIH/SIDA, Weitz (1991, citado por Góis, 2009), refere que muitas pessoas procuram consultar um médico e simultaneamente recorrer a Deus, aos santos ou ao bruxo. O que importa é resolver o problema que em algumas ocasiões não é resolvido, mas apresenta uma desfiguração visível à doença (Claudine, 1991, citado por Carvalho, 1994).

No concernente à prevalência do VIH/SIDA, a Organização das Nações Unidas para a SIDA (ONUSIDA, 2010) revela que no mundo existe cerca de 33,4 milhões de pessoas infetadas pelo VIH destes, 69,2% de todas as novas infeções no mundo ocorrem na África subsahariana e 72,2% de todas as mortes estimadas por VIH/SIDA, registando-se na atualidade um crescimento enorme de casos com esta doença.

Em Angola, o Instituto Nacional de Luta Contra o Sida (INLCS, 2010) revelou que os primeiros quatro casos foram diagnosticados em 1985. Até ao ano 2000 foram notificados ao Ministério da Saúde um total

cumulativo de 57.045 casos e estimados cerca de 207.869 novos casos. O Relatório Nacional de Vigilância Epidemiológica do VIH/SIDA e Sífilis (RNVEVIHSIDA, 2009) demonstrou existir uma estabilidade na prevalência de casos de VIH/SIDA em Angola no período de 2004 a 2009, como sendo de 1,9% para indivíduos com idade compreendida entre os 15 a 45 anos. No primeiro trimestre de 2014, foram realizados 600.000 testes rápidos, dos quais registaram-se 20.765 novos casos da doença, perfazendo 3,4%. O mesmo relatório aponta como fatores de disseminação da doença em Angola: a) elevada migração e urbanização com níveis de pobreza onde a prostituição chega a ser um dos meios de sobrevivência; b) pirâmide da população jovem com início precoce das relações sexuais, práticas de relações sexuais transacionais, co-ocorrentes e intergerações, poligamia, aumento das taxas de infeções por transmissão sexual, gravidez não desejada, taxas elevadas de analfabetismo que dificultam o impacto significativo das intervenções educativas e de informação; c) subvalorização e existência de preconceitos sobre o risco das infeções de transmissão sexual, VIH e SIDA, barreiras culturais e religiosas, assim como existência de práticas e comportamentos de risco na população.

2.1. Qualidade de vida familiar e estratégias de *coping* familiar: Anemia falciforme e VIH/SIDA

Segundo Cummins (2000) e Replay (2003, citados por Simões, 2008), as primeiras tentativas de delimitar conceptualmente a noção de qualidade de vida, remontam aos primórdios do século XX, baseadas em indicadores sociais. Já na segunda metade deste século acrescentou-se a felicidade, a satisfação com a vida, o bem-estar e a qualidade de vida, como um fator determinante para definir como as famílias vivem, quanto a alimentação, saúde e escola.

Manso (2007, citado por Simões, 2008) identificou que a qualidade de vida em doentes crónicos depende de três grandes fatores que são a educação e emprego, as infra-estruturas e o ambiente económico e habitacional e que, a qualidade de vida, depende da satisfação das necessidades de uma população, nível socioeconómico, psicológico, espiritual e ambiental. Segundo a UNESCO (2010, citado por Schwartzman & Cossio, 2007), a qualidade de vida inclui também a educação e o emprego, como fatores fundamentais para o desenvolvimento socioeconómico e socioeducativo.

Nesse sentido, podemos considerar a qualidade de vida em doentes crónicos, como um elemento associado aos domínios objetivos e subjetivos, como o bem-estar material, a saúde, a produtividade, a intimidade, a segurança, o bem-estar emocional e social em que, o domínio objetivo pode ser avaliado quer pelo indivíduo, quer por um observador externo, como são as condições socioeconómicas, enquanto o domínio subjetivo, resulta da percepção que o indivíduo tem dessas mesmas condições (Cummins, 2000 citado por Simões, 2008).

Para Andrade (2012), as pessoas vivendo com o VIH/SIDA podem melhorar a sua qualidade de vida familiar se beneficiarem de um tratamento medicamentoso com anti-retrovirais e portanto, tirem uma esperança de vida

maior.

Por outro lado Pereira, Cardoso, Brenes e Poietti (2008), referem que a qualidade de vida de pacientes com AF se relaciona com as dimensões do ambiente físico, social, político, económico e cultural, e a associação direta dessas dimensões na satisfação com a saúde têm relevância nos aspetos subjetivos em relação aos objetivos.

Por outro lado, as estratégias de *coping* ou enfrentamento são esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações de dano, de ameaça ou de desafio quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática (Dell’Aglia & Hutz, 2002). As pessoas com doença crónica acabam limitadas na sua capacidade de gerir situações stressantes sendo os mediadores e moderadores como fatores pré-existentes que influenciam esta estratégia, tais como as características da pessoa, o nível de desenvolvimento, género, experiência prévia, temperamento, nível de controlabilidade influência paterna, suporte social e a interação (Lazarus & Folkman, 1984).

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

O modo como o indivíduo percebe cognitivamente a sua doença influencia o seu comportamento perante a mesma, dada a importância do apoio familiar, da percepção que têm acerca da doença, dos seus ajustamentos emocionais e o modo como lidam com a situação, são aspetos fundamentais para a adaptação em relação à doença (Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000). Neste sentido, podem operar-se muitas mudanças que envolvem a quebra no equilíbrio dinâmico familiar, acarretando uma série de adaptações que essa família realizará, sendo por isso, importantes os recursos de que se dispõe, como o evento começou, qual o seu significado, como é percebido e as atribuições a esse facto (Monteiro et al, 2002; Romano, 1999).

Existe ainda em Angola um défice no estudo das estratégias de *coping* e da qualidade de vida familiar em doentes com doenças crónicas e suas famílias, o que motivou a realização deste estudo.

II – Objetivos

O objetivo geral desta investigação consiste em comparar a qualidade de vida familiar e o *coping* familiar de doentes com anemia falciforme e VIH/SIDA, numa amostra de 80 sujeitos angolanos.

Os objetivos específicos prendem-se com:

- a) Estudar os fatores sociodemográficos, familiares e relacionados com a doença dos doentes com AF e VIH/SIDA;
- b) Estudar a consistência interna dos itens do QOL e do F-COPES;

c) Proceder à comparação entre o grupo AF e VIH/SIDA quanto à sua qualidade de vida familiar e *coping* familiar.

III - Metodologia

3.1. Seleção e recolha da amostra

A amostra utilizada neste trabalho foi recolhida em duas unidades hospitalares da Província de Cabinda, o Dispensário Materno Infantil e o Hospital Santa Catarina. Num primeiro momento procedeu-se a um pedido por escrito que foi autorizado pelas direções das duas instituições.

A recolha de dados iniciou-se em outubro de 2013 e terminou em janeiro de 2014. A amostra é constituída por 80 sujeitos, dos quais 40 com anemia falciforme recolhidos no Dispensário Materno Infantil e 40 com VIH/SIDA recolhidos no Hospital Santa Catarina.

Os critérios de inclusão na amostra foram: ter diagnóstico confirmado da doença crónica (AF e VIH/SIDA), idade superior a 18 anos, nacionalidade angolana, ausência de perturbações psiquiátricas, e documento de consentimento informado assinado.

A equipa médica e enfermeiros de ambos os serviços, ajudaram a mobilizar os pacientes que vinham receber os anti-retrovirais e à consulta médica, encaminhando-os ao investigador para o preenchimento dos protocolos, que foram aplicados numa sala dispensada para o efeito.

3.1.1. Caracterização da amostra

A Tabela 1 apresenta dados referentes a variáveis sociodemográficas dos pacientes com AF e VIH/SIDA. A amostra total utilizada para esta investigação é de 80 casos, sendo 40 para a AF e 40 para o VIH/SIDA.

Tabela 1

Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas

Variável	Grupo		Grupo		Amostra Total	
	Anemia Falciforme		VIH/SIDA		(N=80)	
	(n= 40)		(n=40)			
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Masculino	9	22.5	8	20.0	17	21.3
Feminino	31	77.5	32	80.0	63	78.8
Idade						
18-20	2	5.0	1	5.0	1	3.8
21-30	15	37.5	3	7.5	18	22.7
31-40	15	37.5	18	45.0	33	41.4
41-50	8	20.0	13	30.5	21	27.6
51-60	-	-	4	10.0	4	5.1
61-64	-	-	1	2.5	1	1.3
Nível de escolaridade						

Sem escolaridade	3	7.5	5	12.5	8	10.0
1º Ciclo	1	2.5	12	30.0	15	18.8
2º Ciclo	8	20.0	8	20.0	14	17.6
3º Ciclo	9	22.5	10	25.0	19	23.8
Secundário	12	30.0	4	10.0	16	20.0
Superior	7	17.5	1	2.5	8	10.0
Estado civil						
Solteiro	11	27.5	5	12.5	16	20.0
Casado	3	7.5	-	-	3	3.8
União de factos	20	50.0	23	57.5	43	53.8
Separado	5	12.5	2	5.0	7	8.8
Divorciado	1	2.5	2	5.0	3	3.8
Viúvo	-	-	8	20.0	8	10.0
Etnia						
Umbundo	1	2.5	4	10.0	4	5.0
Mulinji	1	2.5	2	5.0	3	3.8
Muoyo	11	27.5	6	15.0	17	21.3
Muyombe	19	47.5	25	62.5	44	55.0
Mossorongo	5	12.5	2	5.0	7	8.8
Mukuakongo	3	7.5	1	2.5	4	5.0
Outros	1	2.5	-	-	1	1.0
Religião						
Católica	25	62.5	23	57.5	48	60.0
Evangélica	9	25.5	9	22.5	18	22.5
Kimbanguista	2	5.0	1	2.5	3	3.8
Testemunha Jeová	-	-	2	5.0	2	2.5
Os Vencedores	-	-	1	2.5	1	1.3
Combate Espiritual	-	-	1	2.5	1	1.3
Messiânica	-	-	2	5.0	2	2.5
Pentecostes	1	2.5	-	-	1	1.3
Bom Deus	-	-	1	2.5	1	1.3
Ateu	2	5.0			2	2.5
Outros	1	2.5	-	-	1	1.3
Fonte Rendimento						
Riqueza adquirida	9	22.5	1	2.5	10	12.5
Vencimento mensal	23	57.5	14	35.5	37	46.3
Remuneração dia	8	20.0	24	60.0	32	40.0
Apoio social	-	-	1	2.5	1	1.3
NSE						
Baixo	6	15.0	20	50.0	26	32.5
Médio	25	62.5	20	50.0	45	56.3
Elevado	9	22.5	-	-	9	11.3
Área residência						
Centro cidade	1	2.5	-	-	1	1.3
Arredores cidade	38	95.0	40	100	78	97.5
Comuna Sede	1	2.5	-	-	1	1.3

Na variável sexo observa-se na amostra total uma predominância do sexo feminino com 63 sujeitos (78.8%). O mesmo se verifica na amostra em grupos, com 77.5% para o sexo feminino na AF e 80.0% no VIH/SIDA.

No grupo AF a maioria dos sujeitos situa-se nas faixas etárias 21-30 e 31-40 anos (cada uma com 37.5%), no grupo VIH/SIDA, a faixa etária mais comum são os 31-40 anos (45.0%).

Quanto ao nível de escolaridade, os sujeitos com AF completaram em maior número o ensino secundário ($n=12$; 30.0%). No VIH/SIDA, o 1º ciclo é o nível mais comum ($n=12$; 30.0%), seguido do 3º ciclo ($n=10$; 25.0%).

Relativamente ao estado civil, podemos verificar que maior parte dos respondentes vive em união de facto apresentando na amostra total 53.8% ($n=43$).

No que diz respeito à etnia, a que mais se destaca no grupo AF é a etnia *Muoyo* ($n=19$, 47.5%), já no grupo VIH/SIDA verifica-se que a etnia *Muyombe* ($n=25$, 62.5%) tem maior representatividade.

Quanto à religião, a católica tem maior representatividade em ambos os grupos 62.5% e 57.5%, respetivamente para a AF e o VIH/SIDA.

Na fonte de rendimentos, o vencimento mensal é o mais comum na AF (57.5%) e no VIH/SIDA é a remuneração semanal ($n=24$, 60.0%).

No concernente ao nível sócioeconómico (NSE), verifica-se que a maior parte dos sujeitos com AF ($n=25$, 62.5%) pertence ao nível médio. No VIH/SIDA, o nível médio e baixo apresentam uma percentagem igual a 20.0 para ambos.

Verificamos também que dos sujeitos da totalidade da amostra, 78 (97.5%), vivem nos arredores e bairros da cidade de Cabinda.

Na Tabela 2 observa-se as variáveis familiares. Quanto ao agregado familiar verifica-se que em ambos os grupos o agregado composto por 4 a 6 sujeitos é o mais representativo, 55.0 e 40.0%, respetivamente para AF e VIH/SIDA.

A variável filhos tem a mesma distribuição para os dois grupos com 87.5% da amostra com filhos, sendo que a maioria tem entre nenhum a 3 filhos.

No concernente à etapa do ciclo vital da família, observa-se que a família com filhos adolescentes no grupo AF apresenta maior domínio ($n=12$, 30.0%). No VIH/SIDA há um domínio de famílias com filhos adultos numa percentagem de 40.0¹.

¹ Para uma descrição mais exaustiva da amostra, consultar Anexo A.

Tabela 2
 Caracterização da amostra: Variáveis familiares

Variável	Grupo Anemia Falciforme (n= 40)		Grupo VIH/SIDA (n=40)		Amostra Total (N=80)	
	n	%	n	%	N	%
Agregado Familiar						
1-3	9	22.5	15	37.5	24	30.1
4-6	22	55.0	16	40.0	38	47.6
7-9	9	22.5	9	22.5	18	17.5
Filhos						
Sim	35	87.5	35	87.5	70	87.5
Não	5	12.5	8	12.5	10	12.5
Número de filhos						
0-3	25	62.5	26	65.5	51	63.9
4-7	15	37.5	14	35.0	29	36.4
Etapa Ciclo Vital						
Formação do casal	5	12.5	5	12.5	10	12.5
Família filhos pequenos	5	12.5	1	2.5	6	7.5
Família filhos escola	9	22.5	7	17.5	16	20.0
Família filhos adolescentes	12	30.0	11	27.5	23	28.8
Família filhos adultos	9	22.5	16	40.0	25	31.3

Para confirmar a equivalência entre as duas amostras para a variável idade, recorreu-se ao teste *t* de *student* para amostras independentes, $t(78)=3.773$, $p<.01$, verificou-se que a diferença é estatisticamente significativa, sendo que os sujeitos do grupo VIH/SIDA ($M=40.20$; $DP=8.58$) são mais velhos que os da AF ($M=32.80$; $DP=8.95$).

Recorreu-se ao Qui-Quadrado para as variáveis sexo, estado civil e NSE. Para a variável sexo, $X^2(1)=0.075$, $p=.785$, este resultado permite concluir que a diferença não é estatisticamente significativa, porque os dois grupos são equivalentes para esta variável. Quanto à variável estado civil, $X^2(5)=15.078$, $p=.010$, o resultado apresenta uma diferença estatisticamente significativa logo, os dois grupos não são equivalentes para esta variável. Para o NSE, $X^2(2)=17.094$, $p<.001$, a diferença é estatisticamente significativa, logo os dois grupos não são equivalentes para esta variável.

3.2. Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

Uma vez assinado o documento de consentimento informado (cf. Anexo B), procedeu-se à aplicação do Questionário Sociodemográfico com a finalidade de recolher informações que permitissem a caracterização da amostra e a obtenção de informações relativas aos dados pessoais, familiares e de condições da habitação do sujeito (e.g., sexo, idade, nível de

escolaridade, estado civil, etnia, religião, agregado familiar, área de residência, fonte de rendimentos, NSE). Para o cálculo desta variável foi construída uma fórmula de cálculo com base a determinadas variáveis deste questionário (cf. Anexo D) e o ciclo vital da família foi definido segundo a proposta de Relvas (1996) (cf. Anexo C)

Questionário Complementar

O questionário complementar foi desenvolvido para o estudo em causa com a finalidade de obter informações complementares dos dados pessoais dos sujeitos (localidade de residência, frequência de escola, abandono escolar, motivo do abandono escolar, número de reprovações), saúde (e.g., história de abuso de álcool e drogas, diagnóstico, tempo de tratamento prescrito pelo médico, aceitação da doença, distância a que reside do hospital ou serviços de saúde, meio de deslocação para o hospital (cf. Anexo E).

Quality of Life (QOL)

No presente estudo foi utilizada a versão portuguesa do QOL formulário parental de D. H. Olson e Howard L. Barnes (1982) - Versão NUSIAF SISTÉMICA (Adaptado, 2007; Validado, 2008). É um questionário multidimensional utilizado para a avaliação da qualidade de vida familiar percebida pelo indivíduo, composto por 40 itens distribuídos por 11 fatores: Casamento e Vida Familiar (4 itens), Amigos (2 itens), Saúde (2 itens), Casa (5 itens), Educação (2 itens), Tempo (5 itens), Religião (2 itens), Emprego (2 itens), *Mass Media* (10 itens), Vizinhança e Comunidade (6 itens). Cada item é respondido de acordo com uma escala de *Likert* onde os sujeitos têm cinco níveis de respostas: 1 (Insatisfeito), 2 (Pouco Satisfeito), 3 (Geralmente Satisfeito), 4 (Muito Satisfeito) e 5 (Extremamente Satisfeito) (cf. Anexo F).

No estudo de validação para população portuguesa do QOL, Simões (2008) obteve um alfa de Cronbach .922.

Family Crisis Oriental Personal Evaluation Scales (F-COPES)

O F-COPES, denominado Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) na versão portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro e validada para a população portuguesa por Martins (2008) é composto por 30 itens que avaliam a forma como a família enfrenta os problemas ou dificuldades. Os sujeitos respondem a cada um dos 30 itens segundo uma escala de *Likert* de cinco níveis (discordo muito, discordo moderadamente, não concordo nem discordo, concordo moderadamente e concordo muito). Os itens estão distribuídos por cinco subescalas: Reenquadramento, Procura de Apoio Espiritual, Aquisição de Apoio Social-Vizinhança, Aquisição de Apoio Social-Relações Íntimas, Mobilização de Apoio e duas dimensões: Atitude Passiva e Avaliação Passiva (cf. Anexo G).

No estudo de validação do F-COPES para a população portuguesa, foi obtido um coeficiente alfa de Cronbach para a totalidade da escala de .85

(Martins, 2008).

3.3. Análises estatísticas

Os dados em análise foram inseridos numa base de dados e para o seu tratamento utilizou-se o *IBM Statistical Package for the Social Sciences* (IBM SPSS Statistic versão 20). Para este estudo utilizou-se estatísticas descritivas, tais como a média e o desvio padrão. Também se recorreu ao estudo e frequências para a caracterização da amostra para o estudo dos itens do QOL e F-COPES. Para analisar a equivalência dos grupos em estudo, recorreu-se ao teste de Qui-Quadrado. O teste *t* de *student* para amostras independentes serviu para analisar a existência de diferenças significativas entre os grupos nos resultados totais e fatores do QOL e do F-COPES. A consistência interna foi estudada através do alfa de Cronbach.

IV – Resultados

4.1- Estudo comparativo AF e VIH/SIDA: Variáveis escolares e da doença

Na Tabela 3 apresenta-se a comparação entre o grupo AF e VIH/SIDA quanto a variáveis relacionadas com o percurso escolar e a doença.

Tabela 3
Análise comparativa grupos AF e VIH/SIDA: Percurso escolar e doença

Variáveis	Anemia Falciforme (n=40)		VIH/SIDA (n=40)		<i>t</i> / <i>X</i> ²	<i>p</i>
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Abandono escolar						
Sim	25	62.5	36	90.0	8.352	.004
Não	15	37.5	4	10.0		
Nº reprovações						
0	16	40.0	23	57.5	0.631	.530
1	18	45.0	10	25.0		
2	4	10.0	4	10.0		
3	2	5.0	3	7.5		
Tempo doença						
1-5	37	92.5	23	57.5	3.785	.001
6-24	3	7.5	17	42.5		
Aceitação/doença						
Sim	38	95.0	38	95.0	0.000	1.000
Não	2	5.0	2	5.0		
Distância Hospital						
1-5	26	65.0	14	37.5	-1.787	.078
6-10	10	25.0	18	45.0		
12-70	4	10.0	6	17.5		
Meio deslocação						

Pé	9	22.5	1	2.5	10.146	.017
Carro	4	10.0	1	2.5		
Mota	1	2.5	2	5.0		
Taxi	26	65.0	36	90.0		
Acesso medicamentos						
Sim	37	92.5	38	95.0	0.213	.644
Não	3	7.5	2	5.0		
Nº hospitalizações anteriores						
0-4	33	82.0	40	100.0	5.701	.001
5-8	7	17.5	-	-		
Doença na família						
Sim	21	52.5	21	52.5	0.000	1.000
Não	19	47.5	19	47.5		
Parentesco doença						
Pais	1	2.5	1	2.5	10.533	.160
Filhos	7	17.5	3	7.5		
Tios	1	2.5	1	2.5		
Marido	2	5.0	8	20.0		
Sobrinho	1	2.5	2	5.0		
Irmã	5	12.5	5	12.5		
Mãe	-	-	1	2.5		
Outros	4	10.0	-	-		
Crenças/doença						
Armadilha	1	2.5	1	2.5	10.384	.323
Contaminação	-	-	3	7.5		
Deus	6	15.0	3	7.5		
Duvidosa	-	-	2	5.0		
Envenenamento	-	-	1	2.5		
Feitiços	25	62.5	21	52.5		
Maus espíritos	-	-	1	2.5		
Nenhuma	8	20.0	7	17.5		
Problemas noturnos	-	-	1	2.5		

A variável abandono escolar revela um maior abandono por parte do grupo VIH/SIDA (90.0%), sendo a diferença estatisticamente significativa, $X^2(1)= 8.352$, $p=.004$.

Quanto ao tempo em que os pacientes vivem com a doença, registou-se que em média os sujeitos com VIH/SIDA ($M=5.53$; $DP=5.06$) convivem com a doença há mais tempo do que o grupo AF ($M=2,30$; $DP=1.82$), sendo o resultado estatisticamente significativo, $t(78)= 3.785$, $p=.000$.

No concernente ao meio de deslocação, o táxi representa o meio mais utilizado em ambos os grupos, apesar de 22.5% do grupo AF ir a pé para o hospital, revelando uma diferença estatisticamente significativa, $X^2(3) = 10.146$, $p=.017$.

No que se refere ao número de hospitalizações anteriores o grupo AF apresenta em média um número superior de hospitalizações, $t(78)= 5.701$,

$p = .000$, sendo por isso estatisticamente significativa.

As variáveis número de reprovações, aceitação da doença (igual taxa de aceitação em ambos os grupos), distância ao hospital, acesso a medicamentos, doença na família, parentesco e crenças não alcançaram o limiar de significância estatística.

4.2- Análise dos itens e consistência interna do QOL

No âmbito da análise dos itens do QOL verifica-se que o item 21 apresenta a média mais elevada ($M=3.88$; $DP=0.97$), enquanto o item 39 apresenta a menor média ($M= 2.01$; $DP=1.01$).

Obteve-se um valor de coeficiente alfa de Cronbach de .933 para a escala total. No estudo da correlação item-total corrigida, o item 21 ($r = .17$) apresenta uma correlação baixa, registando-se que a eliminação deste item levaria uma melhoria muito reduzida do valor do coeficiente (.94) (cf. Tabela 4).

Tabela 4

Estudo dos itens e alfa de Cronbach: QOL

Itens QOL	M	DP	Correlação item total corrigido	Alfa eliminação do item
QOL1	3.00	1.11	.46	.93
QOL2	2.66	1.23	.31	.93
QOL3	3.55	1.00	.34	.93
QOL4	3.10	1.06	.32	.93
QOL5	3.21	0.80	.26	.93
QOL6	3.45	0.95	.30	.93
QOL7	2.78	1.05	.40	.93
QOL8	2.89	.941	.52	.93
QOL9	2.86	1.18	.58	.93
QOL10	3.00	1.04	.58	.93
QOL11	2.98	1.04	.68	.92
QOL12	3.08	0.95	.67	.93
QOL13	2.98	0.85	.62	.93
QOL14	2.51	1.04	.50	.93
QOL15	3.04	1.23	.33	.93
QOL16	3.16	0.84	.59	.93
QOL17	3.28	0.85	.48	.93
QOL18	3.06	0.86	.48	.93
QOL19	3.39	0.89	.54	.93
QOL20	2.91	0.98	.59	.93
QOL21	3.88	0.97	.17	.94
QOL22	3.49	0.87	.31	.93
QOL23	3.06	0.87	.64	.93
QOL24	2.74	0.91	.54	.93
QOL25	2.96	0.86	.56	.93
QOL26	2.89	0.87	.52	.93

QOL27	2.70	0.90	.48	.93
QOL28	2.74	0.92	.55	.93
QOL29	2.46	0.95	.58	.93
QOL30	2.45	1.01	.64	.93
QOL31	2.54	0,96	.54	.93
QOL32	2.03	1.01	.50	.93
QOL33	2.16	1.06	.54	.93
QOL34	2.40	1.07	.54	.93
QOL35	2.73	0.85	.57	.93
QOL36	2.34	0.91	.50	.93
QOL37	2.46	0.87	.44	.93
QOL38	2.73	0.88	.51	.93
QOL39	2.01	1.01	.53	.93
QOL40	3.06	0.94	.42	.93

Na Tabela 5 encontra-se a comparação do coeficiente de alfa de Cronbach do estudo presente com os valores de estudo de validação para a população portuguesa do QOL (Simões, 2008). A comparação efetuada aponta para valores mais elevados na maioria dos coeficientes para o estudo de validação para a população portuguesa, comparativamente ao presente estudo. No entanto, destaca-se a superioridade obtida neste estudo para os fatores *Mass Media* e Emprego. A diferença com maior amplitude encontra-se no fator Educação (.825 e .168).

Tabela 5
Comparação coeficiente do alfa de Cronbach do QOL: Estudo Simões (2008) e estudo presente

QOL	Alfa amostra normativa (Simões, 2008)	Alfa do presente estudo
Bem Estar Financeiro	.891	.866
Tempo	.979	.766
Vizinhança e Comunidade	.888	.850
Casa	.900	.908
<i>Mass Media</i>	.805	.875
Relações Sociais e Saúde	.735	.666
Emprego	.739	.803
Religião	.971	.523
Família e Conjugalidade	.797	.594
Filhos	.796	.701
Educação	.825	.168
Escala Total	.922	.933

4.3- Análise dos itens e consistência interna do F-COPES

Da análise dos itens do F-COPES verifica-se que o item 30 apresenta a média mais elevada ($M=4.73$; $DP= 0.69$), enquanto o item 18 é o menos cotado ($M= 3.44$; $DP=1.20$).

Obteve-se um coeficiente alfa de Cronbach de .871 para a escala total. A análise da correlação item-total corrigida dos 30 itens indica que os itens 9, 13, 14, 22, 23, 27 e 30 funcionam menos bem (com correlações inferiores a .30), e a sua eliminação poderia levar a um ligeiro aumento do valor do alfa de Cronbach, especialmente no caso do item 30.

Tabela 6

Estudo dos itens e alfa de Cronbach: F-COPES

Itens F-COPES	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item total corrigido	Alfa eliminação do item
F- COPES1	4.01	1.07	.48	.865
F-COPES2	4.09	0.87	.67	.860
F-COPES3	4.06	0.81	.52	.864
F-COPES4	4.09	0.73	.56	.864
F-COPES5	4.29	0.73	.66	.861
F-COPES6	3.89	1.11	.43	.866
F-COPES7	3.64	0.97	.38	.867
F-COPES8	3.64	1.21	.48	.865
F-COPES9	4.44	0.70	.27	.870
F-COPES10	3.94	0.87	.64	.861
F-COPES11	3.93	0.70	.36	.868
F-COPES12	3.89	0.99	.40	.867
F-COPES13	4.01	0.75	.11	.873
F-COPES14	4.71	0.62	.16	.871
F-COPES15	3.69	1.01	.30	.870
F-COPES16	4.00	0.82	.55	.863
F-COPES17	3.86	0.93	.52	.863
F-COPES18	3.44	1.20	.46	.863
F-COPES19	3.50	0.90	.32	.869
F-COPES20	4.04	0.94	.41	.867
F-COPES21	4.31	0.58	.43	.867
F-COPES22	4.16	0.68	.26	.870
F-COPES23	4.51	0.63	.04	.874
F-COPES24	4.13	0.58	.36	.868
F-COPES25	3.89	0.71	.45	.866
F-COPES26	3.91	0.76	.40	.867
F-COPES27	4.33	0.93	.27	.870
F-COPES28	3.73	0.90	.37	.867
F-COPES29	3.95	0.84	.55	.863
F-COPES30	4.73	0.69	.05	.974

Na Tabela 7 observam-se os valores do alfa de Cronbach deste estudo, comparados com os valores do estudo de validação do F-COPES para a população portuguesa (Martins, 2008). Os resultados desta comparação indicam uma superioridade dos valores do coeficiente alfa de Cronbach para todas as cinco subescalas e numa dimensão. A única dimensão com obtenção de um valor superior no presente estudo, foi a Avaliação Passiva.

Tabela 7

Comparação coeficiente do alfa de Cronbach do F-COPES: Estudo Martins (2008) e estudo presente

F-COPES	Alfa da amostra normativa (Martins, 2008)	Alfa do presente estudo
Reenquadramento	.791	.539
Procura de Apoio Espiritual	.850	.441
Aquisição Apoio Social Vizinhaça	.823	.656
Aquisição Apoio Relações Íntimas	.769	.739
Mobilização de Apoio Formal	.677	.507
Atitude passiva	.590	.358
Avaliação passiva	.487	.537

4.4. Qualidade de vida familiar e estratégias de *coping* familiar: AF e VIH/SIDA

Na Tabela 8 apresentam-se os resultados da comparação dos resultados do QOL entre os dois grupos.

Tabela 8

Resultados do teste-t student: QOL

Resultado do QOL	Anemia Falciforme (n=40)		VIH/SIDA (n=40)		t (78)	p
	M	DP	M	DP		
Bem-Estar Financeiro	16.50	4.49	13.35	4.40	3.169	.002
Tempo	13.70	2.31	12.08	2.74	2.861	.005
Vizinhaça e Comunidade	16.58	3.29	14.08	4.56	2.808	.006
Casa	16.10	3.42	13.68	4.89	2.569	.012
<i>Mass Media</i>	9.55	2.01	7.10	2.17	5.236	.000
Relações Sociais e Saúde	12.70	2.36	11.95	2.91	1.263	.210
Emprego	6.20	1.53	5.40	1.64	2.246	.028
Religião	7.18	1.46	7.55	1.56	1.105	.273
Família e Conjugalidade	6.08	1.90	5.25	2.00	1.893	.062
Filhos	6.09	1.81	6.45	1.81	0.985	.327
Educação	6.08	1.50	5.03	1.71	2.905	.005
Total QOL	123.20	15.90	106.18	21.21	4.061	.000

O grupo AF apresenta resultados mais elevados em sete fatores do QOL, nomeadamente: Bem-Estar Financeiro, Tempo, Vizinhaça, Casa,

Mass Media, Emprego e Educação, sendo todas estas diferenças estatisticamente significativas. Esta discrepância de resultados acaba por se refletir no resultado total, com o grupo AF a apresentar uma melhor qualidade de vida familiar ($M= 123.20$; $DP= 15.90$) em comparação com o grupo VIH/SIDA ($M=106.18$; $DP=21.21$), sendo esta diferença estatisticamente significativa.

Na Tabela 9 são analisadas as diferenças entre os dois grupos nos resultados do F-COPES. Observamos que na subescala Reenquadramento no grupo AF o valor mais elevado ($M= 28.80$; $DP= 2.73$), apresentando uma diferença estatisticamente significativa, $t(78)=3,99$ $p<.001$.

Temos ainda a considerar a subescala Apoio Espiritual, ($M= 17.75$; $DP= 2.02$) mais baixo no grupo AF do que no VIH/SIDA ($M= 18.80$; $DP= 1.36$), $t(78)= -2,72$, $p=.008$, tendo também uma diferença estatisticamente significativa.

Por fim, na dimensão Avaliação Passiva, o grupo AF obtem novamente um resultado mais elevado e estatisticamente significativo ($M= 9.75$; $DP= 1.59$), $t(78)= 4.04$, $p=.000$, comparativamente ao grupo VIH ($M= 8.05$; $DP= 2.12$).

Tabela 9

Resultados do teste-t student: F-COPES

Resultados do F. COPES	Anemia Falciforme (n=40)		VIH/SIDA (n=40)		t (78)	p
	M	DP	M	DP		
Reenquadramento	28.80	2.73	26.43	2.58	3.99	.001
Apoio Espiritual	17.75	2.02	18.80	1.36	-2.72	.008
Apoio Social	11.75	2.29	11.30	2.29	0.87	.383
Aquisição Apoio	24.75	3.56	23.98	3.00	1.05	.296
Mobilização Apoio	16.28	2.33	15.88	2.45	0.74	.457
Atitude Passiva	11.75	1.78	11.10	1.94	1.55	.123
Avaliação Passiva	9.75	1.59	8.05	2.12	4.04	.001
Total F-COPES	123.18	12.35	118.38	10.99	1.83	.070

V - Discussão

Este é um estudo comparativo procura avaliar a qualidade de vida e *coping* familiar comparando dois tipos de doenças crónicas, a anemia falciforme e o VIH/SIDA. O enfoque paradigmático teve ênfase na anemia falciforme e no VIH/SIDA, que apresentam inúmeras complicações biológicas, psicológicas e sociais. Constatamos que o que eles têm de comum é a designação “doença crónica”, variando cada um em termos conceptuais, sintomas ou manifestações clínicas, cuidados específicos e sobretudo no tratamento.

A AF é considerada uma doença crónica de longa duração, com várias recaídas, apresentando inúmeras complicações biológicas, psicológicas e

sociais (Santos, 2013). Considera-se que tem maior incidência na raça negra e em alguns brancos residentes junto ao Mediterrâneo (Di Nuzzo & Fonseca, 2004). Em Cabinda, assiste-se frequentemente ao caso de transfusões de sangue exageradas em crianças, que só pelo facto de ser um doente falciforme, ainda que tenha uma hemoglobina de 6 a 7g/dl, é submetido a transfusão, alegando evitar consequências (crises).

Quanto ao VIH/SIDA, é uma doença infecciosa crónica, incurável com particularidades clínicas, imunológicas e virológicas que vão variando no decurso da doença (Góis, 2009). Sabe-se que é a doença do século. Aliado a estas características é também importante não omitir a discriminação e o estigma social de pacientes com esta doença (Galban et al., 2013).

A amostra deste estudo é composta de 80 sujeitos todos diagnosticados com doença crónica AF ou VIH/SIDA, sendo 40 para cada grupo. Considerando as **variáveis sociodemográficas da amostra**, o sexo feminino em ambos os casos é o que mais sofre destas doenças, devido a certos fatores que se prendem com o modo de vida de cada um, sendo que destes a camada social mais vulnerável são os jovens e adultos até aos 50 anos. Isto pressupõe que deve incentivar-se ações formativas, divulgação por meios de difusão massiva, jornais e revistas, para a educação contínua, no sentido de compreenderem cada vez mais os riscos destas doenças, medidas preventivas e cuidados a ter com elas. Há um índice aceitável de sujeitos que completaram o 3º ciclo de escolaridade, mas também preocupa a questão de existirem ainda muitos analfabetos. Apesar dos esforços em Angola em erradicar o analfabetismo e as exigências da lei 13/2001 de 31 de Dezembro, que garante escolaridade obrigatória para todos independentemente da idade, sexo ou ocupações. Relativamente ao estado civil, não há ainda a cultura dos jovens casarem pela igreja ou conservatória, por isso, registamos que a maior parte dos sujeitos vivem em união de facto. Esta realidade prende-se com o facto de casando, as elevadas despesas poderão impedir o assumir um outro compromisso, por outro, a pensar nos bens, havendo divórcio, o homem correrá o risco de perder a casa e os bens. Em Cabinda a etnia mais vulnerável é *Muyombe*, com pouco poder político, mas poder intelectual. Também há um número considerável de crentes na religião católica, a mais predominante em Angola e, particularmente, em Cabinda. A fonte de rendimentos, mais comum de acordo com o nosso estudo, é o vencimento mensal, mas grande parte da população de Cabinda vive da remuneração por semana, dia ou tarefa. Esta última constitui um meio de sustentabilidade para aqueles que não têm acesso ao emprego, optando por pequenos negócios nos mercados ou ambulantes, designadamente *zungueiros*. Daí a obtenção de um NSE médio, apesar de um índice elevado de sujeitos com um nível baixo. Verificamos também que a área de residência pode ser um fator que pode determinar a qualidade de vida dos respondentes, uma vez que todos vivem nos arredores da cidade, e em certos casos o saneamento básico do meio, quando inadequado, pode ser um fator de risco e vulnerável às doenças.

O **agregado familiar da amostra** é composto por 1 a 9 sujeitos, extenso, sendo característico nas famílias angolanas. Do mesmo modo no que

se refere ao número de filhos, em que os sujeitos respondentes indicam ter entre 0 a 7 filhos. Aqui podemos ver também o ciclo vital familiar em que, famílias com filhos adolescentes apresentam-se em grande número, mas há uma diversidade de filhos, desde os mais pequenos a adultos.

Por outro lado, olhando para as **variáveis relacionadas com a doença**, os pacientes de ambos os grupos estão submetidos ao tratamento prescrito pelo médico, têm também acesso a medicamentos, aceitam a doença, o que se pressupõe haver um maior conhecimento do impacto que a doença crónica produz para si e sua família, numa clara adesão às recomendações médicas. A distância a que residem os doentes do hospital em alguns casos é muito longa, pois percorrem vários quilómetros em busca da saúde. As suas deslocações são feitas de táxi. Quanto ao número de hospitalizações, podemos considerar o grupo de VIH/SIDA, com maior predominância em relação a AF. Isto deveu-se às vezes devido a recaídas provocadas pela doença ou ainda da fase de crises que é característica deste tipo de situações (e.g., transfusões sanguíneas). Também podiam ter ocorrido casos de ignorância da doença, o que é comum na sociedade cabindense. No concernente à doença na família, o grau parentesco mais afetado é o marido no VIH/SIDA, mas nos filhos no caso da AF. Podemos dizer que para o segundo caso, a passagem da doença é feita de forma congénita, pode ser inevitável, enquanto no outro se medidas preventivas forem tomadas a doença pode ser evitada, sobretudo se o marido não esconder a verdade à sua esposa e vice-versa.

A crença na doença assenta frequentemente no feitiço, uma vez que a maioria dos pacientes em ambos os grupos assim acreditam. Por isso, para alguns não tem sido fácil aderir ao tratamento hospitalar, aceitando que a sua doença provém de algo ou talvez tenha sido enfeitado por alguém, algo comum no seio das famílias angolanas. Presume-se que apesar de algumas debilidades no setor da saúde e na consciência das pessoas quanto à doença crónica, existe no seio destes alguns que tentam a todo o custo lutar pela sua saúde e de outros membros da família, evitando consequências nefastas. Mas também é frequente registar-se casos em que primeiro procuram pelo tratamento tradicional, um curandeiro, um advinhador ou uma célula de oração, para identificar a origem da doença, onde são submetidos a um tratamento. Às vezes são internados por tempo prolongado, saindo daí moribundos e levados ao hospital para simplesmente encontrar a morte.

A **consistência interna** serviu para medir a correlação entre diferentes itens do QOL e do F-COPES, que permitiu avaliar o alfa de Cronbach. Neste sentido, e dado a natureza deste estudo, a consistência interna do QOL foi de .933 e do F-COPES .871, com um funcionamento adequado para praticamente todos os itens. Comparando estes resultados com os estudos de validação para a população portuguesa, denota-se que no caso do QOL o valor obtido neste estudo é ainda superior ao da validação (.922; Simões, 2008). Para o F-COPES utilizamos como referência o estudo de Martins (2008), com um coeficiente alfa de Cronbach ligeiramente superior ao do presente estudo (.85).

Ao proceder à **comparação da qualidade de vida familiar** entre os

dois grupos, denota-se uma percepção mais positiva no caso da AF, com um resultado superior no resultado total do QOL e em diversos fatores. Quanto às estratégias de *coping*, ambas as famílias procuram ativar mecanismos de enfrentamento da doença, com destaque para o reenquadramento e avaliação passiva na AF e apoio espiritual no VIH/SIDA.

Este estudo apresenta como vantagens o facto de ser um estudo de carácter inovador para a realidade angolana e com uma amostra clínica de dimensões razoáveis ($N=80$). Como principais estratégias de melhoria e incremento do conhecimento, poderiam surgir campanhas e formações dirigidas especificamente à população, investimentos em todos os níveis de ensino nas escolas, quer de formação académica como de formação profissional, cursos de curta duração incluindo módulos relacionados com doenças crónicas.

Algumas limitações merecem ser destacadas, como a não representatividade desta amostra para a população angolana ou o facto de possivelmente alguns itens dos questionários utilizados necessitarem de uma revisão/adaptação para a realidade angolana.

Fica ainda a porta aberta para outros estudos com amostras semelhantes, nomeadamente na compreensão das atitudes e práticas face à AF e ao VIH/SIDA, não só na vida pessoal dos doentes, mas também na relação familiar coadjuvada com a realidade profissional. Propõe-se alargar a dimensão desta amostra e replicar este estudo com outras doenças comuns em Angola. Finalmente, investigações futuras poderão remeter para a necessidade de estudos complementares das variáveis sociodemográficas e familiares e a validação dos instrumentos utilizados neste trabalho.

VI – Conclusão

Este estudo pretendeu estudar a qualidade de vida e *coping* familiar na anemia falciforme e no VIH/SIDA. Podemos ver que a doença crónica é um elemento stressante muito forte para o doente, famílias e equipas de apoio, sendo estes, elementos fundamentais para a melhoria da qualidade de vida do paciente e estabelecer estratégias que possam enfatizar o processo de adaptação do indivíduo à doença, aplicando mudanças significativas no lidar com a doença, o tratamento e comportamentos positivos.

Participaram no estudo 80 sujeitos que deram o seu consentimento informado, possuindo capacidade de fornecer informação, com infecção por AF e VIH/SIDA.

Ostenta um interesse enorme em trabalhar na qualidade de vida e *coping* familiar na doença crónica, sobretudo na AF e VIH/SIDA, em Angola-Cabinda que, como referenciado, carece de estudos neste domínio. Tratando-se de um trabalho iniciado e não acabado, abrem-se expectativas para que investigações *a posteriori*, continuem com o processo de refinamento e melhoramento deste ou de outros estudos de doenças crónicas em contexto angolano.

Bibliografia

- Bernardino, L., Eggert, W., Cruz, M., & Schmidt, G. (1985). A anemia de células falciformes em crianças angolanas de Luanda. *Acta Médica Angolana*, 4, 47-54.
- Calvetti, P. U. M., Campio, M., & Nunes, M. L. N. (2008). Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 13(3), 523-530.
- Cançado, R. D., & Jesus, J. A. (2007). A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3) 203-206.
- Carvalho, R. (1994). Bruxas e mulher de virtude na aldeia. *Fórum Sociológico*, 4, 73-89.
- Castro, E. K., & Remor, E. A. (2004). Aspectos sociais e VIH/SIDA: Um estudo bibliométrico (1992-2002), comparativo dos artigos publicados entre Espanha e Brasil. *Psicologia, Reflexão e Crítica* 17(2) 243-250.
- Cordeiro, R. C. (2007). *Práticas de discriminação racial na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme* (Dissertação de mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal da Bahia.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: Interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55-72.
- Dell'Aglio, D. D., & Hutz, C. S. (2002). Estratégias de coping de crianças e adolescentes em eventos estressantes com pais e com adultos. *Psicologia USP*, 13(2). 203-225.
- Di Nuzzo, D. V. P., & Fonseca, S. F. (2004). Anemia falciforme e infecção. *Jornal da Pediatria*, 80(5) 347-354.
- Gabriel, A. V. (2012). *Funcionamento familiar e respostas dos pais à doença dos filhos: Estudo exploratório com crianças angolanas com anemia falciforme e malária* (Dissertação do mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Galban, H. G. M., Linares, M. I., Martinez, M. M., & Chapela, I. R. B. (2013). Diseño e aplicación en el aula de un constructo para identificar dimensiones sociales de la discriminación por VIH/Sida. *Saúde Pública*, 55(4).
- Guerra, S. C. (2012). *Demência e intervenção familiar: Visão sistémica e desenvolvimental* (Tese Doutorado). Universidade de Aveiro. Aveiro, Portugal.
- Grilo, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde e Doença*, 2(2), 101-118.
- Góngora, J. (2002). Família y enfermedad: Problemas e técnicas de intervención. *Psycologica*, 31, 63-83
- Instituto Nacional de Luta Contra a SIDA (2010). *Perguntas e respostas sobre ITS/VIH/SIDA: Manual do ativista-Angola*.
- Knox, H. M. (1992). Historical introduction. Molecular biology and interactive. In A. F. Fleming (Ed.). *Sickle-cell disease: A handbook*

- for the general clinician. (2nd. ed., pp. 1-21). New York: Churchill Livingstone.
- Luemba, M. (2009). *Vivências depressivas, ansiedade e situação de stress de pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda-Angola*. (Dissertação do mestrado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil.
- Maldaner, C. R., Benter, M., Brondani, C. M., Budó, M. L., & Pauleto, M. R. (2008). Fatores que influenciam o tratamento na doença crónica: O doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre, 29(4)*, 647-653.
- Martins, C. F. (2008). *F-COPES: Estudo de validação para a população portuguesa* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção à Saúde. Departamento de atenção especializada-Brasil (2007). *Manual de condutas básicas na doença falciforme. Série A. Normas e Manuais Técnicos*. Brasília.
- Olim, M. S. (2013). O impacto da doença crónica e tratamentos nas dinâmicas familiares do paciente. (Dissertação do mestrado). Universidade Católica Portuguesa.
- ONUSIDA (2010). *Evolução do HIV/SIDA no mundo*. Genebra, WHO/EDM/TRM.
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no cuidar: A perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com a doença crónica* (Tese de mestrado). Universidade do Porto. Instituto de Ciências Médicas de Abel Salazar. Porto, Portugal.
- Peixoto, M. J., & C. Santos (2012). Estratégias de coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde, 12(2)* 87-93.
- Pereira, S. A. S., Cardoso, C. S., Brener, S., & Proietti, A. B. F. (2008). Doença falciforme e qualidade de vida: Um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 30(5)*, 411-416.
- Philips, W. (1995). *Enfermagem médico-cirúrgica: Conceito e prática clínica* (2ª ed.). Lisboa: Lusodidática.
- Pitaluga, W. V. (2006). *Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica de Goiás. Goiana.
- Resende, M. C., Silva, R. M., Marques, T. P., & Abreu, M. V. (2008). Coping e satisfação com a vida em adultos com Aids. *Psico, 39(2)* 232-239.
- Rolland, J. (2001). *Doença crónica e o ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. São Paulo: Artmed.
- Schwartzman, S., & Cossio, M. B. (2007). Juventude educação e emprego no Brasil. *Caderno Adenauer-geração futura, 7(2)* 55-65.
- Simões, J. M. L. (2008). *Qualidade de vida: Estudo de validação para a população portuguesa* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.

- Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica, apoio das unidades de saúde a doentes crónicos, idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi.
- Van-Dunem, (2004). *Fatores prognósticos associados ao óbito por anemia falciforme em crianças internadas no Hospital Pediátrico de Luanda-Angola. Um estudo de corte (1997-2002)*. (Dissertação do mestrado). Instituto Superior de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil. Recife, Brasil
- Vitorino, R. M. M. (2003). A Sida e as novas pestes. *Análise Social*, 23(166) 13-33.
- Zago, M. A. (2007). Fisiopatologia das doenças falciformes: Da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3) 207-214.

Anexos

Quadro A1.

Caracterização Complementar da Amostra

Variáveis sociodemográficas	Anemia Falciforme (n=40)		VIH/SIDA (n=40)		Amostra Total (N=80)	
	n	%	n	%	n	%
Meios de transporte						
Automóvel	8	20.0	5	12.5	13	16.3
Motorizada	3	7.5	-	-	3	3.8
Automóvel/motorizada	1	2.5	-	-	1	1.3
Nenhum	28	70.0	35	87.5	63	78.8
Tipo de habitação						
Apartamento	1	2.5	-	-	1	1.3
Vivenda	20	50.0	5	12.5	25	31
Casa adobe	19	47.5	33	82.5	52	65.0
Outro	-	-	-	-	2	2.5
Outro	-	-	2	5.0	-	-
Número quartos						
1	10	25.0	12	30.0	22	27.5
2	11	27.5	14	35.0	25	31.3
3	12	30.0	10	25.0	22	27.5
4	6	15.0	1	2.5	7	8.8
5	1	2.5	1	2.5	2	2.5
6	-	-	1	2.5	1	1.3
7	-	-	1	2.5	1	1.3
Número salas						
0	1	2.5	-	-	1	1.3
1	33	82.5	35	87.5	68	85.0
2	6	15.0	5	12.5	11	13.8
Número casa banho						
0	4	10.0	1	2.5	5	6.3
1	29	72.5	36	90.0	65	81.3
2	6	15.0	3	7.5	9	11.3
3	1	2.5	-	-	1	1.3
Número cozinha						
0	5	12.5	5	12.5	10	12.5
1	-	-	31	77.5	66	82.5
2	35	87.5	4	10.0	4	5.0
Dormidas partilhadas						
Sim	40	100	35	87.5	75	93.8
Não	-	-	5	12.5	5	6.3

Água canalizada						
Sim	38	95.0	36	90.0	74	92.5
Não	2	5.0	4	10.0	6	7.5
Gás						
Sim	38	95.0	33	82.5	71	88.8
Não	2	5.0	7	17.5	9	11.3
Eletricidade						
Sim/rede	34	85.0	33	82.5	67	83.8
Sim/gerador	6	15.0	7	17.5	13	16.3
Esgotos						
Sim	32	80.0	24	60.0	56	70.0
Não	8	20.0	16	40.0	24	30.0
Frigorífico						
Sim	30	75.0	27	67.5	57	71.3
Não	10	25.0	13	32.5	23	28.8
Fogão						
Sim/gás/eletricidade	38	95.0	36	90.0	74	92.5
Sim_lenha/carvão	2	5.0	4	10.0	6	7.5
Televisão						
Sim	39	97.5	34	85.0	73	91.3
Não	1	2.5	6	15.0	7	8.8
Rádio						
Sim	29	72.5	24	60.0	53	66.3
Não	11	27.5	16	40.0	27	33.8
Computador						
Sim	13	32.5	7	17.5	20	25.0
Não	27	67.5	33	82.5	60	75.0
Internet						
Sim	8	20.0	1	2.5	9	11.3
Não	32	80.0	39	97.5	71	88.8



Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Nome da investigação: Qualidade de vida e *coping* familiar na anemia falciforme e no VIH/SIDA. Estudo comparativo numa amostra angolana.

Esta investigação tem como **objetivo:** Estudar a qualidade de vida familiar e *coping* familiar na anemia falciforme e VIH/SIDA.

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

NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS

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

CONSENTIMENTO

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

Cabinda, ____ de _____, de 201__

(Assinatura)



MI PSICOLOGIA
FPCE-UC/ISPT
2013/2014

Questionário demográfico

Código: _____

Data: ____/____/____

Local de recolha dos dados: _____

Dados de Identificação do próprio

Sexo: FEM ____ MASC ____

Idade: ____ Anos

Nível de escolaridade (se for adulto, escrever o último ano concluído) _____

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

Profissão: _____

(Escrever a profissão exacta referida pelo sujeito)

Estado Civil:

Solteiro (a) _____

Casado(a) _____

Recasado: Sim ____/Não ____

União de facto _____

Separado(a) _____

Divorciado(a) _____

Viúvo(a) _____

Etnia:

Nhaneca _____

Umbundo _____

Quimbundo _____

Nganguela _____

Cuanhama _____

Outras: _____

Religião:

Católica _____

Evangélica _____

Adventista do 7º Dia _____

Tokuista _____

Igreja Universal do Reino de Deus _____

Kimbanquista _____

Testemunhas de Jeová _____

Outra: _____

Dados de Identificação do Agregado Familiar

Composição agregado familiar

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

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

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

Outras pessoas que habitam com o agregado familiar

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

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

Área de residência:

Centro de cidade _____

Arredores da cidade/Bairro _____

Aldeia/Quimbo _____

Comuna/Sede _____

Outro. Qual _____

Tipo de habitação

Apartamento _____

Vivenda _____

Pau-a-Pique/cubata _____

Casa de adobe _____

Outro. Qual _____

Características da habitação

Divisões	Número	Observações *
Quarto		
Sala		
Casa de banho		
Cozinha		
Outros		

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

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

		Observações*
Água canalizada		
Gás		
Eletricidade		
Esgotos		
Frigorífico		
Fogão		
Televisão		
Rádio		
Computador		
Acesso a Internet		
Automóvel		
Motorizada		
Bicicleta		

*Exemplo: Eletricidade por Gerador

Principal Fonte de Rendimento da Família

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

² Nível socioeconómico:

¹ Etapa do ciclo vital:

² Campos a preencher pelo investigador



Cálculo NSE

Instruções:

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

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

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

Características da habitação

Divisões	Cotação
Casa de banho	Sim = 1 Não = 0
Cozinha	Sim = 1 Não = 0

Eletrodomésticos e Conforto

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

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

Principal Fonte de Rendimento da Família

**NOTA: A pontuação obtida neste campo deverá ser multiplicada por 2
(Pontuação máxima neste campo: 5X2 = 10)**

Cotação

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

Pontuação mínima = 2

Pontuação máxima = 20

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



Questionário Complementar

Código: _____

I- Dados pessoais do(a) doente:

1. Idade: _____ Anos
2. Data de nascimento: _____ / _____ / _____
3. Localidade de residência: _____
4. Frequenta atualmente a escola? Sim _____ Não _____
5. Abandono escolar? Sim _____ Não _____
- 5.1. Motivo do abandono: _____
6. Nível de escolaridade que completou: _____
7. Número de reprovações: _____

II- Dados acerca da saúde:

1. História de abuso de álcool e drogas? Sim _____ Não _____
Descrição (em caso afirmativo): _____
2. História de psicopatologia? Sim _____ Não _____
Descrição (em caso afirmativo): _____
3. Diagnóstico efetuado/doença: _____
4. Há quanto tempo tem esta doença? _____
5. Tratamento prescrito pelo médico: _____
6. Outras doenças associadas (ex: Diabetes): _____
7. Aceita a sua doença? Sim _____ Não _____
8. Distância a que reside do Hospital/serviços de saúde: _____ Km/ _____ minutos
9. Meio de deslocação para o Hospital/serviços de saúde:
 - A pé _____
 - De carro _____
 - De mota _____
 - De táxi _____
 - De ambulância _____
 - Outro: _____
10. Tem acesso a medicamentos? Sim _____ Não _____
- 10.1. Em caso negativo indique o motivo: _____
11. Número de hospitalizações anteriores: _____
12. Historial de doenças: _____

13. Há pessoas na sua família com esta doença? Sim _____ Não _____

13.1. Em caso afirmativo indicar o parentesco: _____

Muito obrigada pela sua colaboração!

QUALIDADE DE VIDA

Formulário Parental

Adaptado de David H. Olson & Howard L. Bames, 1982

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (Adaptado, 2007; Validado, 2008)

Instruções

Leia a lista de possibilidades de resposta uma de cada vez. Em seguida, decida a forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1,2,3,4 ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado

QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM?

	1	2	3	4	5
	Insatisfeito	Pouco satisfeito	Muito satisfeito	Geralmente satisfeito	Extremamente satisfeito
Casamento e vida familiar					
1. A sua família	<input type="radio"/>				
2. O seu casamento	<input type="radio"/>				
3. O (s) seu (s) filho (s)	<input type="radio"/>				
4. Número de crianças na sua família	<input type="radio"/>				
Amigos					
5. Os seus amigos	<input type="radio"/>				
6. A sua relação com seus familiares	<input type="radio"/>				
Saúde					
7. A sua própria saúde	<input type="radio"/>				
8. A saúde dos outros membros da família	<input type="radio"/>				
Casa					
9. As suas condições atuais da casa	<input type="radio"/>				
10. As suas responsabilidades domésticas	<input type="radio"/>				
11. As responsabilidades domésticas de outros membros da família	<input type="radio"/>				
12. Espaço para as suas próprias necessidades	<input type="radio"/>				
13. Espaço para as necessidades da sua família	<input type="radio"/>				
Educação					
14. O nível de estudos que tem	<input type="radio"/>				
15. Os programas educativos projectados para melhorar o seu casamento e a sua vida familiar	<input type="radio"/>				
Tempo					
16. Quantidade de tempo livre	<input type="radio"/>				
	1	2	3	4	5

<u>QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM?</u>	Instituto	Pouco satisfeito	Muito satisfeito	Geralmente satisfeito	Extremamente satisfeito
17. Tempo para si	<input type="radio"/>				
18. Tempo para a família	<input type="radio"/>				
19. Tempo para a lida da casa	<input type="radio"/>				
20. Tempo para ganhar dinheiro	<input type="radio"/>				
Religião	<input type="radio"/>				
21. A vida religiosa da sua família	<input type="radio"/>				
22. A vida religiosa na sua comunidade	<input type="radio"/>				
Emprego	<input type="radio"/>				
23. A sua principal ocupação (trabalho)	<input type="radio"/>				
24. Segurança do trabalho	<input type="radio"/>				
Mass Média	<input type="radio"/>				
25. A quantidade de tempo que a sua família vêem televisão	<input type="radio"/>				
26. A qualidade dos programas televisivos	<input type="radio"/>				
27. A qualidade dos filmes	<input type="radio"/>				
28. A qualidade dos jornais e revista	<input type="radio"/>				
29. O seu nível de rendimento	<input type="radio"/>				
30. Dinheiro para as necessidades familiares	<input type="radio"/>				
31. A sua capacidade para lidar com emergências médicas	<input type="radio"/>				
32. Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)	<input type="radio"/>				
33. Nível de poupança	<input type="radio"/>				
34. Dinheiro para futuras necessidades da família	<input type="radio"/>				
Vizinhança e comunidade	<input type="radio"/>				
35. As escolas na sua comunidade	<input type="radio"/>				
36. As compras na sua comunidade	<input type="radio"/>				
37. A segurança na sua comunidade	<input type="radio"/>				
38. O bairro onde vive	<input type="radio"/>				
39. As instalações recreativas (parques, recintos para recreio, programas, etc.)	<input type="radio"/>				
40. Os serviços de saúde	<input type="radio"/>				

F- COPES

Escala de avaliação pessoal orientadas para a crise em família

(H. C. McCubbin, D. H. Olson, A. S. Larsen, 1981)

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro, 1990

(Adaptado)

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (2008)

Objectivo

O F-C.O.P.E.S. foi criado para inventariar atitudes e comportamentos de Resolução de Problemas que as famílias desenvolvem como resposta a problemas ou dificuldades.

Instruções

Por favor leia cada afirmação e decida em que grau descreve as atitudes e comportamentos da sua família ao confrontar-se com problemas ou dificuldades. Cada atitude ou comportamento descrito a seguir ocorre na sua família:

- (1) Nunca = 0% do tempo [Discordo muito]
- (2) Raramente = menos de 25% do tempo [Discordo moderadamente]
- (3) Por vezes = mais de 25% e menos de 50% do tempo [Não concordo nem discordo]
- (4) Frequentemente = 50% ou mais mas não todo o tempo [Concordo moderadamente]
- (5) Sempre = 100% do tempo [Concordo muito]

Por favor desenhe um círculo em redor de um dos números (1, 2, 3, 4, ou 5) de modo a classificar cada afirmação. Obrigado.

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
1. Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares					
2. Procuramos o encorajamento e o apoio de amigos					
3. Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes					
4. Procuramos informações e conselhos de pessoas de outras famílias que passaram por problemas semelhantes					
5. Procuramos conselhos de parentes próximos (avós, etc)					
6. Procuramos auxílio de instituições criadas para ajudar famílias numa situação como a nossa					
7. Sabemos que a nossa família tem recursos próprios para resolver os nossos problemas					
8. Recebemos ofertas e favores de vizinhos (por exemplo comida, tomar conta do correio, etc.)					
9. Procuramos informação e conselhos junto do médico de família					
10. Pedimos aos nossos vizinhos que nos façam favores e nos dêem assistência					
11. Encaramos os problemas de frente e procuramos soluções de forma activa e rápida					
12. Vemos televisão					
13. Mostramos que somos fortes					

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
14. Frequentamos a igreja e vamos à missa					
15. Aceitamos os acontecimentos perturbadores como parte integrante da vida					
16. Partilhamos as nossas preocupações com os amigos íntimos					
17. Sabemos que a sorte tem um papel importante na resolução dos nossos problemas familiares					
18. Fazemos exercício físico com os amigos para nos mantermos uma boa condição física e reduzir a tensão					
19. Aceitamos que as dificuldades acontecem de forma inesperada					
20. Convivemos com a família (jantares, encontros, etc.)					
21. Procuramos conselho e ajuda profissional para resolver as dificuldades familiares					
22. Acreditamos que podemos lidar com os nossos próprios problemas					
23. Participamos em actividades religiosas					
24. Definimos o problema familiar de uma forma mais positiva de maneira a que não nos sintamos demasiado desencorajados					
25. Perguntamos aos nossos familiares o que sentem sobre os problemas com que nos defrontamos					
26. Sentimos que apesar de tudo o que possamos fazer teremos dificuldade em lidar com os problemas					
27. Procuramos o conselho de um padre					
28. Acreditamos que se deixarmos passar o tempo o problema desaparecerá					
29. Partilhamos os problemas com os nossos vizinhos					
30. Temos fé em Deus					