



UC/FPCE — 2009

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Análise da percepção das estratégias de *Coping*,
da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em
sujeitos portadores de Paramiloidose**

Carla Sofia Caçador dos Santos Salvador Viegas
(e-mail: carlaviegas86@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado na Área de especialização de Psicologia
Clínica e da Saúde, Sub-área de especialização em Psicologia
Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Professora
Doutora Isabel Alberto

Análise da percepção das estratégias de Coping, da Qualidade de Vida e das Forças Familiares em sujeitos portadores de Paramiloidose

Resumo: O presente estudo tem por objectivo a análise da percepção das estratégias de *coping*, da qualidade de vida e da resiliência familiar numa amostra composta por pessoas portadoras de Paramiloidose (grupo 1) e por pessoas não portadoras de Paramiloidose (grupo 2). A amostra clínica (N=30) foi recolhida a partir do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, enquanto a amostra do grupo de comparação (N=34) foi recolhida junto da população geral. Os instrumentos utilizados foram as Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES – McCubbin, Larsen & Olson, 1981 cit. Olson et al., 1985, versão NUSIAF – Sistémica, 2007), o inventário Qualidade de Vida (QV – Olson & Barnes, 1982, cit. Olson et al., 1985, versão NUSIAF – Sistémica, 2007) e o Questionário de Forças Familiares (QFF – Melo & Alarcão, 2007). Foram também utilizados um Questionário Sócio-Demográfico, uma Ficha de Dados Complementares e para a amostra clínica um Questionário específico relativo à doença, para assim termos uma maior compreensão da realidade dos portadores de Paramiloidose. Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ao nível da *Família e Conjugalidade* (QV), da *auto-percepção de saúde* (QV), da percepção das *Forças Familiares* (QFF) e da *Mobilização de Apoio Formal* (F-COPES). Não foram encontradas diferenças de relevo no que diz respeito ao índice global do F-COPES.

Palavras-chave: Paramiloidose, Estratégias de *coping*, Qualidade de vida, Resiliência Familiar.

Perception analysis on Coping strategies, Quality of life and Familiar forces on individuals with Familial Amyloid Polyneuropathy

Abstract: The aim of this review is to analyse the perception of coping strategies, quality of life and familiar resilience in a group formed by individuals with Familial amyloid polyneuropathy (group 1) and by non-familial amyloid polyneuropathy individuals (group 2). The clinical sample (N=30) was collected from the Center of studies and support to Familial amyloid polyneuropathy, while the control group sample (N=34) was taken from the population in general. The instruments used in this review were the Personal evaluation scales directed to families in crisis (F-COPES – McCubbin, Larsen & Olson, 1981 cit. Olson et al., 1985, adapted by NUSIAF – Sistémica, 2007), the inventory to Quality of life (QV – Olson & Barnes, 1982, cit. Olson et al., 1985, adapted by NUSIAF– Sistémica, 2007) and the Questionnaire of Familiar Forces (QFF – Melo & Alarcão, 2007). A social-demographic questionnaire, a bookmark of complementary data and a specific questionnaire related to the disease itself were also used so that it could be possible to have a better understanding on the familial amyloid polyneuropathy individuals' reality. The results showed significant differences between the two groups to what concerns *Family and conjugality* (QV), *self-perception of health* (QV), perception of *family strenghts* (QFF) and *Formal support mobilization* (F-COPES). There were not significant differences to what concerns the total scale of the F-COPES.

Key words: Familial Amyloid Polyneuropathy, Coping strategies, Quality of life, Familiar resilience.

Agradecimentos

À minha mãe, pela sua envolvência activa em todo o meu percurso académico, pela ajuda e alento que me deu em prosseguir e acreditar que sou capaz. Por tantas vezes me secar as lágrimas e me fazer verdadeiramente sorrir “quando tudo parecia perdido”. Pela sua presença constante, nos bons e maus momentos, e pelo esforço que fez para que eu alcançasse o sonho de seguir Psicologia, um bem-haja à Melhor Mãe do mundo que todos os dias me ensina a amar.

Ao meu irmão, por toda a ajuda, dedicação, carinho e compreensão. Eu não sou eu sem ele e a minha mãe.

À minha avó, por sempre acreditar em mim; pelo afago e tranquilidade que me transmite diariamente.

Ao meu pai e à Sónia, pelo entusiasmo e incentivo na escolha do tema da tese, pelo apoio e apaziguamento que me transmitiram e por “aturarem” algumas das minhas birras.

Ao Rodrigo, um amor pequenino, pelos beijinhos e momentos únicos de brincadeira e riso que vivenciámos juntos.

Às minhas colegas e amigas de estágio, um obrigada pelo companheirismo e entre-ajuda.

À Sónia M., pelos momentos de *catarse*, alegria e por tantas vezes ter perdoado as minhas ausências.

A Deus, que está tão longe e tão perto de mim e que ilumina e torna os meus dias mais coloridos.

Ao Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, especialmente à Doutora Laura Farinho e ao Enfermeiro David Freitas por acreditarem no meu trabalho e na sua pertinência e por tornarem possível a concretização do mesmo.

Um agradecimento muito especial a todas as pessoas que participaram neste estudo exploratório, portadoras de PAF, pela disponibilidade, olhares cúmplices e simpatia.

Agradeço, ainda, às Professoras, Doutora Isabel Alberto, minha orientadora, Doutora Madalena Lourenço (não esqueço o seu abraço sentido), Doutora Ana Paula Relvas e Doutora Madalena Alarcão, pelos ensinamentos e por fazerem crescer em mim o gosto pelo mundo da Sistémica.

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual	1
1.1. A doença crónica	1
1.2. Polineuropatia Amiloidótica Familiar	2
1.3. Estratégias de <i>coping</i>	6
1.4. Qualidade de vida	8
1.5. Resiliência familiar	10
II – Objectivos	11
III – Metodologia	13
3.1. Descrição da amostra	13
3.2. Instrumentos	16
3.2.1. Questionário Sócio-Demográfico.....	17
3.2.2. Ficha de dados complementares	17
3.2.3. Questionário relativo à Paramiloidose.....	18
3.2.4. Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES).....	18
3.2.5. Inventário Qualidade de Vida (QV).....	21
3.2.6. Questionário de Forças Familiares (QFF).....	24
3.3. Procedimentos	26
IV - Resultados	27
V – Discussão	36
5. 1. Limitações do estudo.....	38
5. 2. Sugestões para pesquisas futuras	38
VI - Conclusões	39
Bibliografia	41
Anexos	45

Introdução

Este estudo insere-se no âmbito de um projecto de investigação amplo realizado por um grupo de alunos do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica, que tem por base a análise da percepção das estratégias de *coping*, da qualidade de vida e das forças familiares, numa amostra da população portuguesa. A nível particular, o estudo visa analisar o impacto de uma doença crónica, a Paramiloidose, a partir da comparação de duas amostras, uma clínica e outra de comparação (sem a presença da doença).

Reconhecendo a importância da necessidade de maior suporte empírico acerca de uma doença tipicamente portuguesa, genética, degenerativa e incurável que abala toda a unidade familiar, de nome Polineuropatia Amiloidótica Familiar, pareceu-nos importante realizar um estudo exploratório para melhor compreendermos, numa dimensão familiar, a problemática desta patologia, tantas vezes ignorada ou desconhecida. De ressaltar que, embora os constructos de *coping*, qualidade de vida e resiliência familiar sejam medidos numa dimensão familiar, os grupos referem-se aos sujeitos respondentes. A nossa abordagem intenta ilustrar o impacto desta doença, abrindo caminhos para futuras investigações e fomentando uma reflexão acerca de possíveis linhas de intervenção.

I – Enquadramento conceptual

1.1. A doença crónica

A doença crónica é, nos dias de hoje, um grande desafio, suscitando a atenção e o interesse da Medicina e das Ciências da Saúde. A sua definição está alicerçada numa designação genérica que abrange doenças prolongadas no tempo, que “afectam profundamente a vida dos indivíduos e a intervenção médica visa mais o controlo dos sintomas do que a sua cura” (Fonseca, 2006 cit. Sousa, Mendes, & Relvas, 2007, p. 11).

É incontestável o impacto que a doença crónica tem na família, pois atinge o seu funcionamento, equilíbrio, exigindo toda uma reorganização de funções e papéis (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Desta forma, pode constatar-se que “ninguém adoce sozinho”, isto é, a doença crónica é encarada como algo que acontece e influencia não só o doente, como o seu meio familiar, sendo que “uma acção em qualquer um desses níveis afecta, em simultâneo, os outros sistemas” (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007, p. 25).

Góngora (2002) refere que os problemas/impactos que a doença crónica tem na família podem ser agrupados em três categorias: estruturais, processuais, emocionais/cognitivos.

Os impactos estruturais relacionam-se com a rigidificação de papéis e funções que ocorrem na interacção familiar. Já os impactos processuais têm a ver com a dificuldade em compatibilizar os cuidados relativamente à doença e as necessidades evolutivas da família, correndo o risco, por exemplo, de limitações na socialização e na autonomização na adolescência. Estas necessidades não podem ser descuradas nem absorvidas pelas exigências da doença. Por sua vez, os impactos emocionais/cognitivos relacionam-se com as alterações da resposta emocional e cognitiva, constituída por uma miscelânea de sentimentos de contrariedade, impotência

ou depressão, como resposta à impossibilidade de resolver a doença.

O Modelo Biopsicossocial preconizado por Engel (1977, cit. Reis, 1998) tem em conta os factores biológicos, psicológicos e sociais do doente e não apenas os aspectos físicos. Considera ainda as cognições, as emoções, os comportamentos das pessoas (dimensão psicológica) e os seus comportamentos em relação à família, aos amigos, à sociedade (dimensão social). Nesta abordagem, é valorizado o contexto social e cultural, focalizando-se também nas competências pessoais e sociais dos pacientes, bem como na sua participação activa na prestação dos cuidados de saúde.

No âmbito do Modelo Biopsicossocial, a compreensão e intervenção em casos de doença biomédica espelham o Modelo Sistémico/Ecológico defendido por Góngora, no qual estão representados o paciente e o seu problema de saúde, os serviços assistenciais, a família e a rede social. O triângulo é envolvido pelo marco social - sistemas de valores e princípios sociais e culturais (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). É através deste Modelo Sistémico/Ecológico que surge a ideia preconizada por Góngora (2002, p. 65) de “colocar a doença no seu lugar”, isto é, dar à doença o que ela exige como, por exemplo, o cumprimento rigoroso do protocolo terapêutico, mas não mais do que isso.

Segundo Paúl & Fonseca (2001, p. 102) “os principais problemas dos doentes crónicos são habitualmente descritos como sendo a restrição, o isolamento social, a desvalorização do *Eu* e o facto de se tornar uma sobrecarga para os outros.” Além disso, implica uma tentativa de reorganização da vida própria, bem como estratégias para lidar com os sintomas, as consequências e o ajustamento à doença, dependendo também dos recursos a que têm acesso – tempo, energia, dinheiro, apoio social, características de *coping* (Paúl & Fonseca, 2001).

Importa salientar que a influência da doença não é unidireccional, isto é, também o sistema familiar vai influenciar a própria evolução da doença, favorecendo a reabilitação (Portugal, 2008). Logo, a relação entre profissionais de saúde, nomeadamente médicos e psicólogos, deve assentar na colaboração e não na sobreposição, articulando pontos de vista alternativos, não descurando a parte somática nem a psicossocial, visando o sujeito como um todo, com a sua história familiar e individual (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Após esta abordagem preliminar do que é uma doença crónica e das suas implicações, torna-se pertinente falar, dentro deste grande espectro de doenças de longa duração, de uma doença tipicamente portuguesa, de nome Polineuropatia Amiloidótica Familiar, vulgo Paramiloidose.

1.2. Polineuropatia Amiloidótica Familiar

“Como uma árvore que atingida no seu tronco, começa a secar pela parte mais afastada dos seus ramos. Assim é a Paramiloidose” (in <http://www.paramiloidose.org/>).

Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), Paramiloidose, “Doença dos Pezinhos” ou, ainda, Doença de Corino de Andrade são termos equivalentes que designam uma doença neurológica, genética e hereditária, degenerativa e incurável que afecta o sistema nervoso periférico nas suas vertentes motora, sensitiva e autonómica. A doença terá surgido antes do século XV, na Póvoa de Varzim, localizada sobretudo no litoral norte do país (Abreu, Reis, & Silva, 2006).

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

Em 1939, Corino de Andrade, neurologista, observa o primeiro doente com Paramiloidose que lhe conta que na sua terra, Póvoa de Varzim, e na sua família, existem muitos casos semelhantes (Coutinho, 1989). Esse indivíduo, pertencente a uma família de pescadores, começou por sentir formigueiros e picadelas nos membros inferiores; queimava-se, cortava-se nas redes de pesca sem se aperceber e era acometido por diarreias e emagrecimento acentuado. Esta classificação não se enquadrava em nenhum quadro clínico até então conhecido, fazendo crescer a curiosidade do neurologista. Doze anos depois, em 1952, Corino de Andrade descreve, pela primeira vez na revista *Brain*, a Polineuropatia Amiloidótica Familiar do tipo Português. Em 1962, em consequência do trabalho de investigação efectuado, funda o Centro de Estudos de Neuropatologia, actualmente Centro de Estudos de Paramiloidose (CEP).

A doença propagou-se rapidamente por outras zonas, através de fluxos migratórios e das viagens de pescadores, ao longo da costa portuguesa: Póvoa de Varzim, Vila do Conde, Barcelos, Braga, Porto, Vila Nova de Gaia, Unhais da Serra, Figueira da Foz e Lisboa, entre outras (Abreu, Reis, & Silva, 2006).

Actualmente, não se restringe apenas ao território português. Costa (1986) citando Mahloudji *et al* (1986), refere que existem 4 tipos de PAF: tipo I - Andrade ou Português, doença genética, neurológica, hereditária e com maior expressão mundial; tipo II - Rukavina ou Indiana, uma nova forma de neuropatia amiloidótica hereditária; tipo III - Van Allen ou Iowa, com significativas mutações renais; tipo IV - Meretoja ou Finlandês e expressa-se como uma neuropatia craniana.

A Paramiloidose encontra-se incluída no grande grupo das amiloidoses hereditárias. Esta doença resulta de um erro genético, nomeadamente de “um gene, localizado no cromossoma 18, que sofreu (...) uma mutação, passando a transmitir uma informação errada. Vários órgãos (fígado, plexos coróides, retina) fabricam, em consequência, uma proteína ligeiramente diferente da normal, com uma simples troca de um aminoácido por outro num ponto da sua molécula. É a TTR Met 30, o indicador da presença do gene errado, também chamado mutante. (...) A TTR Met 30 deposita-se sob a forma de uma substância anormal, a substância amilóide, em quase todos os tecidos do organismo. O portador do gene errado pode desenvolver (...) a Paramiloidose” (Coutinho, 1989, p. 2).

É transmitida de pais para filhos, com um risco de 50% de probabilidades de herdar a doença. A idade de início poderá situar-se entre os 20 e os 40 anos, conduzindo a um desfecho, depois de dez a quinze anos de sofrimento. Todavia, existem casos de manifestação mais tardia, após os 50 anos e, excepcionalmente, após os 70 (Costa, 1986). Alguns aparentes saltos de geração poderão relacionar-se com a existência de portadores assintomáticos (têm o gene mutante mas ainda não padecem dos sintomas) ou, ainda, com o facto de o progenitor ter a forma tardia de PAF, podendo esta ser interpretada como envelhecimento natural (Abreu, Reis, & Silva, 2006; Coutinho, 1989).

Costa (1986) refere que a idade de início da doença é tendencialmente mais precoce nos homens do que nas mulheres.

As manifestações da Paramiloidose relacionam-se com perda de sensibilidade, parestesias¹, perturbações motoras e sensitivas dos membros

¹ Parestesias: formigueiros, picadas, dores fulminantes.

(atrofias musculares) que condicionam a marcha dos doentes, perturbações oculares (cegueira), perturbações gastrointestinais (diarreias, obstipações) que aparecem numa fase inicial, perturbações cardiovasculares (possibilidade de implementação do *pacemaker*), manifestações sexuais (impotência sexual no homem e perda do orgasmo na mulher), emagrecimento acentuado (Coutinho, 1989).

Os primeiros sintomas surgem ao nível dos pés, através de formigueiros e paralisias, daí a designação de doença dos pezinhos; depois, acomete as mãos e, posteriormente, todos os membros superiores (Abreu, Reis, & Silva, 2006). “Durante muito tempo, sem qualquer esperança de cura ou tratamento (a não ser de suporte e paliativo), evolui para a morte após prolongado período de *caquexia*, quer em consequência de afecções secundárias quer de perturbações da condução cardíaca” (Lopes, 2003, p. 140).

É de realçar o facto de ser uma doença altamente incapacitante, provocando deformações da imagem corporal, tais como, emagrecimento acentuado, incapacidade motora (acamados, em cadeiras de rodas, mãos curvadas), alterações da pele, diarreias incontroláveis, incontinência urinária e vômitos (Lopes & Fleming, 1996).

Frequentemente, na infância e na adolescência estes pacientes assistiram à doença num dos progenitores, a lutos precoces, assumindo “papéis de parentificação por substituição do progenitor doente ou já desaparecido, em contextos familiares já desestruturados pela presença da doença” (Lopes, 2003, p. 141). Assim, a doença que foi presenciada num dos progenitores pode vir, agora, a ser uma realidade para o próprio e, ainda, manifestar-se nos seus descendentes.

De acordo com Lopes (2003) existe toda uma sobrecarga psicológica dos indivíduos (doentes ou não) pertencentes a famílias com este tipo de doença, definida pela incerteza e a espera quanto ao momento de eclosão da doença, bem como nos períodos de candidatura e de realização do transplante hepático; pelo carácter crónico, pois a doença atinge progressivamente as esferas familiar, social, individual, sendo que os projectos e o trabalho muitas vezes ficam para trás devido à incapacidade física que a doença acarreta; pelas consequências devastadoras da própria doença ao nível da pessoa (perda de autonomia, do estatuto social), ao nível familiar (lutos frequentes, constante reorganização familiar); pelo carácter de incurabilidade de que a doença se reveste que perpassa a vida destes pacientes e que leva ao crescimento de sentimentos como abandono, culpabilidade (porque nunca me disseram? porque tive filhos?), medo de ser abandonado (divórcio, ruptura familiar) e medo de dependência.

Como um náufrago que se tenta agarrar à proa de um navio, as pessoas portadoras de Paramiloidose lutam pela vida, embora sabendo que mares muito agitados se avizinham. Como se na sua cabeça se instalasse um “corredor de dúvidas” gerando incertezas quanto ao futuro.

O gene anómalo pode ser detectado através de um Teste Pré-Sintomático (só depois dos 18 anos de idade e a espera do resultado pode demorar quatro meses), enquadrado numa consulta de genética, sendo garantido o apoio psicossocial no período que compreende a realização dos exames e a comunicação dos resultados. Contudo, muitos preferem viver na dúvida do que na certeza de se verem confrontados com uma doença, que poderá aparecer a longo prazo e que eles tão bem conhecem (Fleming & Lopes, 2000).

O Diagnóstico Pré-Natal é realizado por amniocentese às Análises da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

catorze/dezasseis semanas de gravidez e, se o resultado for positivo, é dada ao casal a possibilidade de decidir se quer ou não fazer a interrupção voluntária da gravidez por volta das dezassete semanas. O tempo que medeia entre a realização do teste aos resultados, entre a interrupção voluntária da gravidez e entre esta última e poder engravidar novamente, é gerador de grande ansiedade e incerteza no casal (Basto, 2009). No fundo, o casal vê-se perante um dilema emocional: o desejo de serem pais e o receio de o feto ser portador e a responsabilidade de evitar a transmissão genética (Valente & Lopes, 2009).

O Diagnóstico Genético Pré-Implantatório permite verificar se pré-embriões, com apenas três dias, produzidos *in vitro*, apresentam ou não a mutação específica da doença. Exige o recurso a tecnologia de Reprodução Medicamente Assistida. A taxa de sucesso situa-se entre os 20 a 25% e implica custos monetários muito elevados, sem comparticipação do estado (Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose *in* <http://www.paramiloidose.org/>).

A Fertilização *in vitro* e o Diagnóstico Pré-Natal “são alternativas para quem deseja ter filhos sem correr o risco de lhes transmitir a doença, travando assim o fluxo da mutação genética, uma vez que a doença não salta gerações, terminando o risco para a descendência quando não se é portador” (Bastos, 2006, p. 19).

Há algumas das medidas terapêuticas na Paramiloidose que, embora não sejam curativas podem aumentar a qualidade de vida dos doentes, como: o Transplante Hepático, o *Pacemaker* e a Imunodepuração (Abreu, Reis, & Silva, 2006).

O Transplante Hepático foi iniciado em Portugal pela Unidade de Transplante Hepático do Hospital Curry Cabral em 1992, com resultados que trazem alento e coragem, já que 95% da proteína mutante é produzida pelo fígado. Até ao momento, consiste na melhor opção de tratamento, com elevada taxa de sucesso (Pena, 2000). Contudo, em casos avançados não se pode seguir em frente com esta opção, devido ao facto de a doença já se encontrar numa fase bastante evoluída. A TTR Met 30 não é apenas sintetizada no fígado, mas também nos plexos coróides e na retina. Logo, importa salientar que “a doença não é travada, apenas atrasada no seu evoluir” (Santosa & Bastos, 2006, p. 19).

Com o *Pacemaker*, é possível prevenir paragens cardíacas e morte súbita, assim, não funciona como algo curativo mas de prevenção (Oliveira 2002).

Na Imunodepuração, o sangue do doente é filtrado, retirando a TTR Met 30 através do uso de anticorpos monoclonais que se ligam à proteína anómala. Através deste método, observou-se a melhoria de queixas gastrointestinais (Oliveira, 2002).

Um olhar de esperança concentra-se, agora, no ensaio clínico Fx005, que está a testar a capacidade de um medicamento novo, o Fx-1006A, para travar a evolução da Polineuropatia Amiloidótica Familiar, sem ser necessário o recurso ao transplante hepático. Para melhor comprovar os resultados, metade dos doentes tomou o medicamento e a outra metade tomou cápsulas de placebo, sem que doentes e médicos soubessem quem toma o quê (um ensaio duplo cego com placebo). Pensa-se que estabilizando a proteína anómala se impede o aparecimento da substância amilóide, que destrói os nervos e causa o aparecimento dos sintomas da doença. O medicamento está a ser testado há cerca de dois anos e os resultados serão divulgados em Agosto de 2009 (Coelho, 2008).

A pessoa com Paramiloidose assiste assim à sua deterioração, levando não raras vezes ao sentimento de impotência face à sua situação actual (Abreu, Reis, & Silva, 2006). Os familiares, atemorizados com esta doença, receiam falar sobre ela como se a mesma fosse um segredo de família em que todos sabem que existe, mas ninguém fala disso (Flemming & Lopes, 2000).

Nos dias de hoje, a Medicina ainda não conseguiu dar uma resposta objectiva e conclusiva para debelar a doença. Há, ainda, um grande trabalho a desenvolver em termos da consciencialização social em que o psicólogo pode assumir um papel de relevo como motor de discussão e reflexão.

A presença de uma doença, como a Paramiloidose, é um desencadeador de *stress* que poderá ter repercussões ao nível das estratégias de *coping* utilizadas pelo sistema familiar, na percepção da qualidade de vida e na resiliência.

1.3. Estratégias de Coping

É inegável a associação existente na literatura entre os conceitos de *stress* e *coping*, já que o *coping* se liga “aos modos como as pessoas se adaptam ou ajustam ao *stress*” (Dill & Feld, 1982, p. 180).

O *stress*, conceito relacional, resulta do desequilíbrio entre as exigências ambientais e as capacidades de resposta do organismo (capacidades de *coping*) e varia com o estado psicológico da pessoa, com as condições ambientais e com a interpretação/avaliação individual que a pessoa faz da situação (Paúl & Fonseca, 2001).

Associadas à doença estão presentes estratégias de *coping* que auxiliarão o doente, os familiares e a sua rede social pessoal, a lidar com essa mesma situação.

Pode definir-se *coping* como um esforço cognitivo e comportamental feito pelo indivíduo para controlar, reduzir e tolerar as necessidades internas e externas criadas por factores *stressantes* (Bigos, 1994; Bowyer, 1995; Braen *et al*, 1994, cit. Fernandes; Ferreira; Almeida, & Cruz, 2006). As estratégias de *coping* variam ao longo do ciclo vital da família e estão relacionadas com a própria doença, factores individuais e socioculturais (Serra, 1999).

Segundo Lazarus e Folkman (1984) as estratégias de *coping* podem ser orientadas para dois objectivos diferentes: a resolução do problema e o controlo das emoções. Na resolução de problemas, o sujeito pretende, de uma forma activa, resolver a situação que lhe provocou o *stress*; no controlo das emoções procura diminuir o desconforto emocional e o sofrimento e não necessariamente mudar a situação.

DeLongis e Newth (1998, cit. Serra, 1999) acrescentam a dimensão de natureza interpessoal que se reporta à forma como a pessoa lida com os outros em situações de *stress*.

O *coping* pode ser activo ou passivo. No *coping* activo, os sujeitos agem de modo a controlar a dor (Jensen, 2001, Turner *et al.*, 1991, cit. Fernandes; Ferreira; Almeida, & Cruz, 2006), tentando resolver o problema. No *coping* passivo, os sujeitos adoptam uma atitude passiva como, por exemplo, usando medicação, tornando-se dependentes dos outros, diminuindo as actividades a fim de reduzir a dor (Jensen, Turner *et al*, 1991, cit. Fernandes; Ferreira; Almeida, & Cruz, 2006), mostrando, nas suas

respostas, maior nível de angústia e incapacidade. O *coping* passivo está inerente ao evitamento e ao comportamento negativo.

Olson, McCubbin e colaboradores (1983) consideram dois grupos de estratégias de *coping*: internas e externas. Na primeira, integram o *reenquadramento*, em que a situação indutora de *stress* é considerada como um obstáculo a transpor e a *avaliação passiva*, baseada na crença de que o tempo ajuda sempre a resolver o problema. Nas estratégias externas de *coping* integram o *apoio espiritual*, o *suporte social* e a *mobilização de apoios formais*, destacando-se aqui a ajuda profissional no sentido de disponibilizar informação acerca da doença. Relativamente a este último aspecto, Rodin e Jannis (1979, cit. Paúl & Fonseca, 2001) verificaram que a informação, só por si, não altera o envolvimento dos pacientes face ao tratamento, destacando como factores mais importantes para que se verifique a adesão ao tratamento, por um lado, a forma como o paciente é tratado como um ser humano importante e, por outro, que o paciente acredite na possibilidade de cura.

Para Varela e Leal (2007) as estratégias de *coping* não podem ser consideradas adequadas ou inadequadas, já que é importante ter em consideração o indivíduo e o contexto em que este se insere.

O processo de adaptação à vivência de uma doença crónica é complexo, envolve flutuações, avanços e retrocessos, à medida que a pessoa doente esbarra com fortes reacções emocionais de perda face à vida que tinha (Kralik, 2002 cit Branco & Lopes, 2009). No que concerne aos doentes portadores de PAF, Lopes (2003) refere como mecanismos de defesa psicológicos face ao sofrimento, a negação, a fuga à realidade, a banalização e a somatização.

A somatização manifesta-se, por vezes, como um agravamento da sintomatologia da doença, como se fosse mais fácil aceitar uma dor/sintoma no corpo, do que aceder a uma dor mental decorrente do sofrimento psicológico associado ao pensar na doença e às fantasias e angústias a ela ligadas (Lopes, 2003).

Outro dos mecanismos de defesa para lidar com o sofrimento psíquico é a negação, exprimindo-se na recusa em falar de tudo o que se possa associar à doença ou em reconhecer os sentimentos associados a esta (Lopes, 2003). Assim, parece que o “não saber” é um protector da culpa, já que “saber é colocar o sujeito perante a sua própria responsabilidade” (Flemming & Lopes, 2000, p. 39).

A religião destaca-se na literatura como forma de *coping* e suporte a quem sofre uma situação altamente *stressante* e ainda como consolo em alturas difíceis (Pargament, 1997, cit. Santos & Bastos, 2006). Esta perspectiva é reforçada por Paúl e Fonseca (2001) que referem que algumas das estratégias de *coping* utilizadas por portadores da doença vão desde a fé na protecção divina à negação e recusa em efectuarem o teste preditivo, até à intenção de terem filhos, na esperança de que sendo saudáveis possam cuidar dos membros doentes da família.

“À medida que aumentam as perdas, assim aumenta a tendência para utilizar defesas psicológicas menos positivas” (Rosenblatt, 1986, cit. Santos & Bastos, 2006, p. 20). Flemming e Lopes (2000) referem que caso o indivíduo não esteja emocionalmente capaz de tolerar a dor psíquica que a tomada de consciência da doença envolve, os mecanismos de defesa poderão ser reforçados ao nível patológico, quer pela negação, quer por uma hiperracionalização que levará o indivíduo a querer saber mais e mais, mas em qualquer dos casos, impossibilitando-se de sentir e, portanto, de saber de

facto. Os mesmos autores afirmam que os mecanismos de *coping* estão dependentes, em parte, do que o paciente possa aceitar/”digerir” mentalmente dos fantasmas associados à doença. Por sua vez, os mecanismos mentais mais ou menos adaptativos irão influenciar os comportamentos destes indivíduos em momentos chave da sua vida como, por exemplo, quanto à procriação ou à realização de testes preditivos.

Segundo Trindade (2007) a percepção de controlo pessoal e o optimismo parecem ter um papel protector associando-se a um menor relato de sintomas físicos, maior envolvimento em comportamentos saudáveis e a uma melhoria em termos de recuperação. Acrescenta que há menos dificuldades “no processo de confronto com o *stress* da doença crónica quando os sujeitos usam múltiplas estratégias de confronto adaptáveis a diferentes problemas colocados pela doença e percepcionem suporte social de qualidade” (Trindade, 2007, p. 89).

Paúl e Fonseca (2001) afirmam que as pessoas podem deixar de mobilizar esforços tendentes à superação da situação em que se encontram quando duvidam seriamente de serem capazes de obter um determinado resultado ou porque não acreditam na eficácia dessas mudanças e nem esperam ver qualquer resultado dos seus esforços.

Alarcão (1998) faz uma reflexão muito interessante sobre o impacto negativo que a doença crónica tem na rede social do sujeito, na medida em que restringe a sua mobilidade, debilita e reduz a capacidade do indivíduo doente de gerar comportamentos de reciprocidade. Não obstante, a doença também “pode gerar novas redes, muitas vezes vitais para a sobrevivência do indivíduo, podendo mesmo conduzi-lo a uma inscrição social que anteriormente não tinha” (Alarcão, 1998, p. 99).

1.4. Qualidade de vida

A *qualidade de vida* é definida pela Organização Mundial de Saúde (1993, cit. Marques, 2006, p. 23) como “um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as relações sociais e as suas relações com elementos essenciais do seu meio”. A qualidade de vida é um conceito multidimensional, subjectivo e complexo, existindo tantas definições, quantos os instrumentos utilizados na medição da mesma (Machado, 2003).

Segundo Marques (2006) as primeiras referências sistematizadas relativas a este constructo surgiram nos Estados Unidos na década de 60, na vertente política, preocupada em melhorar as condições de vida, e na vertente económica de forma a avaliar e gerir as técnicas sanitárias.

O Grupo WHOQOL (1998, cit. Bennett, 2002, p. 203) designou qualidade de vida como “a percepção que os indivíduos têm da sua postura na vida no âmbito da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”. Esta definição incorpora uma avaliação acerca da (in)satisfação que o indivíduo sente relativamente às suas capacidades e às actividades em que se consegue envolver; por exemplo, em termos ocupacionais a capacidade para levar a cabo um emprego remunerado, a percepção da capacidade para realizar as tarefas quotidianas, o envolvimento em actividades sociais e de lazer (Bennett, 2002).

A PAF é conhecida actualmente como um problema de saúde pública, atingindo os indivíduos em idade jovem e numa fase activa, implicando uma

deterioração progressiva e altamente incapacitante com repercussões ao nível da qualidade de vida quer em termos físicos (dor, desconforto, disfunção motora e sexual, alterações da imagem corporal), quer a nível psicológico e social (incerteza quanto ao futuro, dificuldades de relacionamento familiar e interpessoal, ansiedade) (Abreu, Reis, & Silva, 2006).

Por vezes, as pessoas portadoras da doença são institucionalizadas para receber ajuda especializada, e as suas vidas são reguladas por rotinas, regras e hábitos diferentes do seu contexto natural. Assim, o contexto institucional poderá ser responsável por um conjunto de mudanças negativas no comportamento e estado de espírito do doente, emergindo o medo do desconhecido e o afastamento dos que lhe são mais queridos (Abreu, Reis, & Silva, 2006).

Para além da perda da sua independência, autonomia e controlo, ficando aos cuidados da equipa médica ou dos familiares, regista-se uma diminuição no rendimento económico dos agregados familiares dos doentes crónicos o que leva a dificuldades materiais que diminuem a qualidade de vida pessoal e familiar (Paúl & Fonseca, 2001). Esta é também afectada por problemas físicos associados à incapacidade funcional, à necessidade de reforma antecipada, às dificuldades familiares e de interacção social (Trindade, 2007). As situações de hospitalização/internamento reflectem nos indivíduos a incerteza sobre os tratamentos, a dor e o desconforto, o afastamento do lar, a perda do controlo das funções quotidianas e da privacidade e, ainda, a dependência de terceiros (Bennett, 2002).

Algumas investigações mostram a importância do apoio social ao nível do bem-estar e da qualidade de vida do doente, influenciando mesmo a adesão aos tratamentos, a recuperação, a reabilitação e adaptação à doença crónica (Morgan, 1995, cit. Oliveira, 2002). Assim sendo, o apoio social que um indivíduo recebe, saber que é estimado e que faz parte de uma rede, vai permitir protegê-lo de condições sociais adversas relacionadas com situações de *stress* e crise (Cobb, 1976, cit. Ornelas, 1994). Também os profissionais de saúde desempenham um papel importante, disponibilizando informação, apoio, atenção e cuidado.

Os doentes, quando estão institucionalizados ou até no próprio ambiente familiar, vêm restringidas as suas interacções sociais, deixando muitas vezes de trabalhar, de fazer compras, etc, o que desencadeia uma percepção de suporte social reduzido que interfere de forma negativa com a sua saúde (Dowdy, 1997). Neste sentido, Lopes e Fleming (1998, cit. Bastos, 2006) referem que estes doentes revelam dificuldades de comunicação com os outros, optando pelo isolamento: “Sendo a PAF uma doença causadora de múltiplas alterações físicas, psicológicas e sociais, altamente estigmatizante, o apoio social assume uma importância fulcral para a satisfação das necessidades humanas básicas, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida do doente” (Abreu, Reis, & Silva, 2006, p. 34).

Lopes (2003) descreveu uma investigação realizada com doentes paramiloidóticos, com entrevistas semi-estruturadas e testes projectivos (Rorschach), constatando que existe uma comunicação deficitária no seio familiar sobre a doença, com os pacientes a referirem o apoio familiar, embora, a partilha emocional fosse sentida como reduzida. As emoções e sentimentos maioritariamente expressos eram de carácter depressivo (abandono, culpa, tristeza, alterações da imagem corporal) e narcísico (raiva, vergonha, inferioridade, perda de integridade). Há, ainda, a acrescentar “que o apoio que os doentes afirmam existir se realizaria predominantemente a

um nível funcional” (Lopes, 2003, p. 142).

Os medos associados à privação da autonomia, assim como os próprios sintomas, obstipação, vômitos, entre outros, predominantes na vida de pacientes com PAF, poderão afectar a percepção que estes pacientes têm da sua qualidade de vida.

1.5. Resiliência familiar

Entende-se por resiliência “a capacidade para vencer a adversidade ou o *stress*” (Rutter, 1999, p. 119). Actualmente, a resiliência tem sido perspectivada não apenas como um factor individual mas também como uma “qualidade sistémica partilhada pela família como um todo” (Hawley & DeHaan, 1996, p. 2) falando-se em resiliência familiar.

Num estudo longitudinal de Werner e Smith (1992 cit. Mendes, 2008) com 700 crianças nascidas em meios pobres, em que 1/3 cresceu em ambientes de violência, divórcio, doença mental e alcoolismo constatou-se, apesar destes factos que cerca de 1/3 do total das crianças tornaram-se adultos competentes (Walsh, 2003). Estes resultados foram atribuídos a traços de personalidade, factores familiares e sociais. Neste contexto, o olhar sistémico sobre a resiliência ganhou uma “dimensão desenvolvimental, assumindo que o impacto de uma crise depende do momento em que ocorre (ciclo de vida individual e familiar), já que os processos familiares podem variar, com sucessivos desafios, ao longo do tempo” (Mendes, 2008).

Paterson (2002) afirma que os terapeutas utilizam a resiliência familiar para designar a capacidade que a família tem de lidar com as adversidades e os sucessos. Este conceito assim entendido aproxima-se do conceito de forças familiares. Um dos modelos desenvolvidos nesta abordagem é o de Froma Walsh (2003) que salienta três processos importantes na resiliência familiar que permitem diminuir o *stress* e aumentar a capacidade para lidar com a situação de crise: a) o sistema de crenças familiares; b) os padrões organizacionais e c) a comunicação e os processos de resolução de problemas.

Se a adversidade for partilhada e se se unirem esforços, fortalece-se a capacidade para ultrapassá-la. Por isso, Beavers e Hampson (1990, cit. Walsh, 2003) afirmam que as famílias resilientes se caracterizam por um forte sentimento de afiliação. Alguns autores realçam o papel do contexto na atitude/resposta do indivíduo face à adversidade, nomeadamente na promoção de um olhar positivo, no incentivo à adopção de soluções, entre outros (Bronfenbrenner, 1979 cit. Walsh, 2003).

Quando uma família tem dificuldade em enfrentar as contrariedades da doença e a dar-lhe um significado, torna-se mais difícil manter a identidade/união familiar (Portugal, 2008).

Num estudo realizado por Lopes (2003), constatou-se que, embora os pacientes portadores de PAF expressem alguns sentimentos de apoio familiar, a partilha emocional e a comunicação foram sentidas como deficitárias. Neste sentido, Jonsen (1999, cit. Santos & Bastos, 2006) afirma que os familiares têm muitas dificuldades em conversar sobre a doença devido ao aspecto hereditário e aos medos que a herança do gene provoca, e ao medo da solidão, de abandono.

O forte impacto em termos físicos e relacionais provocado pela doença, compromete a independência do doente, bem como a capacidade de “dar” afectos, vendo a sua liberdade cada vez mais limitada, tornando-se, em casos mais avançados, totalmente dependente, podendo daqui inferir-se uma

possível sobrecarga do cuidador principal (Santos & Bastos, 2006).

Numa investigação com uma amostra de 30 doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (15 sujeitos do sexo masculino e 15 do sexo feminino, cuja média de idades era de 34.27 anos e maioritariamente casados), constatou-se que, em termos do índice de insatisfação, havia uma correlação negativa com a dimensão coesão percebida, o que pode decorrer do facto de os doentes com PAF valorizarem a união familiar, estando tanto mais satisfeitos quanto mais coesão familiar perceberem (Rolim, Rodrigues, Coelho, & Lopes, 2006).

Após esta resenha da literatura, sentimos que, apesar de existirem muitos estudos sobre a doença crónica em geral, há escassez de investigações realizadas no âmbito da percepção dos doentes sobre como as famílias lidam com a Paramiloidose. É neste sentido que consideramos pertinente estudar o impacto desta doença ao nível da percepção das estratégias de *coping*, da qualidade de vida e das forças familiares, numa amostra clínica da população portuguesa.

II – Objectivos

Com este estudo exploratório pretende-se perceber as diferenças existentes entre uma amostra clínica de sujeitos portadores de Paramiloidose (grupo 1) e uma amostra da população geral não portadora de Paramiloidose (grupo 2).

A análise comparativa entre os dois grupos tem por objectivos:

- a) Analisar a relação entre a existência da doença (Paramiloidose) e os índices de percepção de *coping*, qualidade de vida e da resiliência familiar;
- b) Comparar os dois grupos ao nível da satisfação com a *Família e Conjugalidade* e com a *própria saúde*, através do Inventário Qualidade de Vida (QV – Olson & Barnes, 1982, cit. Olson et al. 1985, Versão portuguesa validada por NUSIAF-Sistémica, 2007);
- c) Comparar os dois grupos ao nível das estratégias de *coping* da família, nomeadamente, se existem diferenças significativas relativamente à utilização do *coping* interno e do *coping* externo medidos pelas Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES – McCubbin, Larsen & Olson, 1981, cit. Olson et al. 1985, Versão portuguesa aferida por NUSIAF-Sistémica, 2007).

Considerando os objectivos anteriormente indicados, de seguida, apresentam-se as hipóteses de investigação. Em rigor, as hipóteses não deveriam ser colocadas em estudos exploratórios, mas ajuda-nos na organização, análise e leitura dos dados e por isso optámos por construí-las.

H 1) Espera-se que a percepção da qualidade de vida na amostra dos portadores de PAF seja significativamente inferior ($p < .05$) ao grupo de comparação.

Partindo da premissa que a doença crónica força mudanças familiares importantes e interrompe a visão do futuro (Branco & Lopes, 2009), afectando quer a componente física (dor, disfunção motora, disfunção sexual, entre outras) bem como a componente psicológica e social (medos associados à privação da autonomia, incerteza quanto ao

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

futuro, dificuldades de relacionamento interpessoal, ansiedade e depressão), é de esperar uma diminuição da qualidade de vida destes doentes e seus familiares (Abreu, Reis, & Silva, 2006; Dowdy, 1997; Lopes, 2003; Paúl & Fonseca, 2001; Santos & Bastos, 2006; Trindade, 2007).

- H 2)** Do Inventário Qualidade de Vida, espera-se que a satisfação com a *Família e Conjugalidade* nos sujeitos portadores de PAF seja significativamente inferior ($p < .05$) ao grupo de comparação.

Esta ilação tem por base o pressuposto de que as pessoas portadoras de uma doença crónica sentem uma maior deterioração da sua capacidade física, o que poderá deixá-las menos disponíveis para a conjugalidade, verificando-se modificações no relacionamento sexual e íntimo do casal provocadas pela PAF (Lopes, 2007; Meneses & Ribeiro, 2000; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Ao nível da família, Lopes (2003) constatou uma partilha e comunicação emocional deficitária que implicaria desinvestimentos sociais e pessoais. Importa salientar que o estigma social inibe a exposição aos outros, contribuindo para o isolamento social dos doentes (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

- H 3)** Espera-se que a satisfação com a *própria saúde* seja significativamente inferior ($p < .05$) no grupo de portadores de PAF ao grupo de comparação.

O carácter crónico e de incurabilidade de que a doença se reveste poderá contribuir para um sentimento de insatisfação ao nível do estado de saúde dos portadores de doença crónica (Lopes, 2003; Paúl & Fonseca, 2001; Sousa, Mendes & Relvas, 2007).

- H 4)** Espera-se que a amostra de sujeitos com Paramiloidose obtenha um índice de percepção das Forças Familiares significativamente inferior ($p < .05$) à amostra de comparação.

É descrito na literatura o impacto negativo que a doença provoca nos portadores e familiares de PAF, já que a partilha emocional e a comunicação são, muitas vezes, sentidas por estes como deficitárias (Lopes, 2003; Santos & Bastos, 2006). Compreensivelmente, a expressão positiva de sentimentos e a resolução conjunta dos problemas poderão ficar comprometidas.

- H 5)** Não se esperam diferenças significativas entre as duas amostras relativamente ao índice global do F-COPES.

Partimos deste pressuposto uma vez que a doença crónica tanto pode limitar a capacidade do sujeito para lhe fazer face, restringindo a sua mobilidade e comportamentos de reciprocidade como, por outro lado, pode levá-lo a ter comportamentos proactivos e até a gerar novas redes sociais que anteriormente não tinha (Alarcão, 1998).

- H 6)** Espera-se que existam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que concerne à utilização do *coping* interno e do *coping* externo, prevendo-se que o grupo clínico recorra mais à utilização do segundo.

Sustenta-se esta hipótese na literatura que realça a importância do conforto espiritual, bem como a partilha e compreensão da história de vida dos doentes para a diminuição do seu sofrimento psicológico (Flemming & Lopes, 2000; Lopes, 2003). Além disso, supõe-se que os portadores de PAF e seus familiares recorram mais frequentemente aos serviços de saúde comparativamente às pessoas ditas saudáveis, sendo de extrema importância o apoio dos profissionais de saúde nos momentos de crise, dúvidas e incertezas para que seja possível a transição da família “utente” para a família competente, capaz de fazer coisas úteis e bem feitas para o bem-estar do doente (Flemming & Lopes, 2000; Lopes, 2003; Santos & Bastos, 2006; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Com as hipóteses de investigação delineadas, segue-se a explanação da metodologia.

III – Metodologia

Tendo por base a comparação de duas amostras (clínica e de comparação) na análise do impacto da Paramiloidose ao nível da identificação dos padrões de *coping*, da percepção da qualidade de vida e forças familiares, procedeu-se a um estudo exploratório *quasi-experimental*² para o efeito.

Todos os procedimentos estatísticos apresentados foram elaborados a partir do SPSS (Statistical Package for the Social Sciences versão 17.0 for Windows - 2007).

3.1. Descrição da amostra

A amostra utilizada foi recolhida no âmbito do projecto de investigação mais vasto considerando quatro constructos: *stress*, *coping*, *qualidade de vida* e *forças familiares*.

Este estudo específico inclui um grupo de 30 indivíduos portadores de Paramiloidose acompanhados no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose na Póvoa de Varzim - CEAP (amostra clínica – grupo 1) e um grupo de 34 pessoas não portadoras de Paramiloidose (amostra de comparação retirada da amostra alargada do projecto, por emparalhamento das características sociodemográficas com o grupo clínico – grupo 2), perfazendo o total de 64 participantes.

De seguida, será feita uma breve caracterização das amostras, considerando o género, a idade, o estado civil, o local de residência, a profissão, o nível sócio-económico, a religião, as “formas de família”, a presença de doença crónica e, em particular para a amostra clínica, o internamento e a realização de transplante hepático.

² Apesar da variável independente ser controlada, os participantes não foram distribuídos de modo aleatório pelos grupos.

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

Tabela 1. Caracterização dos sujeitos da amostra clínica e de controlo

Variáveis		Sujeitos portadores de Paramiloidose		Sujeitos não portadores de Paramiloidose	
		Grupo 1 N= 30		Grupo 2 N= 34	
		N	%	N	%
Género	Masculino	13	43,3%	12	35,3%
	Feminino	17	56,7%	22	64,7%
Idade	20-29	1	3,3%	6	17,6%
	30-39	13	43,3%	9	26,5%
	40-49	12	40%	9	26,5%
	50-59	3	10%	8	23,5%
	60-69	0	0%	2	5,9%
	70-79	1	3,3%	0	0%
Estado civil	Solteiro	0	0%	1	2,9%
	Casado	23	76,7%	30	88,2%
	Viúvo	2	6,7%	0	0%
	Divorciado	5	16,7%	1	2,9%
	Recasado	0	0%	2	5,9%
Local de residência	Predominantemente urbano	25	83,3%	9	26,5%
	Medianamente urbano	2	6,7%	15	44,1%
	Predominantemente rural	3	10%	10	29,4%
Profissão	GG1 ³	0	0%	1	2,9%
	GG2 ⁴	0	0%	4	11,8%
	GG3 ⁵	2	6,7%	6	17,6%
	GG4 ⁶	0	0%	4	11,8%
	GG5 ⁷	1	3,3%	9	26,5%
	GG7 ⁸	5	16,7%	0	0%
	GG8 ⁹	0	0%	2	5,9%
	GG9 ¹⁰	0	0%	1	2,9%
	Doméstica	3	10%	3	8,8%
	Estudante	0	0%	1	2,9%
	Sem profissão	4	13,3%	0	0%
	Desempregado/rsi	1	3,3%	0	0%
Reformado	13	43,3%	3	8,8%	
Nível sócio-económico	Baixo	23	76,7%	10	29,4%
	Médio	7	23,3%	24	70,6%
Religião	Sem religião	3	10%	1	2,9%
	Religião católica	26	86,7%	24	70,6%
	Religião não católica	0	0%	5	14,7%
“Formas de	Nuclear intacta	23	76,7%	31	91,2%

³ Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas.

⁴ Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas.

⁵ Técnicos e Profissionais de nível intermédio.

⁶ Pessoal Administrativo e Similares.

⁷ Pessoal dos Serviços e Vendedores.

⁸ Operários, Artífices e Trabalhadores Similares.

⁹ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.

¹⁰ Trabalhadores não qualificados.

Família¹¹	Pós-divórcio	5	16,7%	2	5,9%
	Outra constelação	2	6,7%	0	0%
	Reconstituída	0	0%	1	2,9%
Doença Crónica na Família	Sim	30	100%	22	64,7%
	Não	0	0%	12	35,3%
Portador da Doença	Cônjuge	1	3,3%	7	20,6%
	Pai/Mãe	15	50%	5	14,7%
	Filho(a)	4	13,3%	4	11,8%
	Irmão(ã)	5	16,7%	1	2,9%
	Avô(ó)	1	3,3%	2	5,9%
	Primo(a)	1	3,3%	0	0%
	Tio(a)	1	3,3%	1	2,9%
	Sogro(a)	0	0%	1	2,9%
	Outro	0	0%	1	2,9%
Internamento	Sim	13	43,3%	0	0%
	Não	17	56,7%	0	0%
Transplante Hepático	Sim	23	76,7%	0	0%
	Não	7	23,3%	0	0%

Na amostra clínica¹¹ (grupo 1), 43,3% (N=13) dos indivíduos são do género masculino e 56,7% (N=17) são do género feminino. As suas idades variam entre os 26 e os 76 anos (M=41,73; DP= 9,5). Do total dos respondentes, no que diz respeito ao estado civil, 76,7% (N=23) são casados e 16,7% (N=5) divorciados e 6,7% viúvos (N=2). Relativamente ao local de residência¹², 83,3% (N=25) da amostra vive num meio predominantemente urbano, 10% (N=3) num meio predominantemente rural e 6,7% (N=2) num meio mediantemente urbano. Considerando o nível sócio-económico¹³, 76,7% (N=23) têm um nível baixo e 23,3% (N=7) têm um nível médio, sendo que é de destacar a percentagem de 43,3% (N=13) que corresponde a pessoas reformadas devido à incapacidade e debilidade física provocadas pela doença. Quanto à profissão, existe uma resposta em falta (*missing*). No que diz respeito à religião, 86,7% (N=26) são católicas e 10% (N=3) não têm religião. Um sujeito não respondeu à questão (*missing*). Em relação às “formas de família”, a maioria 76,7% (N=23) são famílias nucleares intactas, sendo que 16,7% (N=5) são pós-divórcio e 6,7% (N=2) são outra constelação. Ainda no que concerne à existência de doença crónica, tal como era de esperar, ela verifica-se em todas as famílias (N=30), sendo a PAF a doença diagnosticada em todos os doentes (respondentes). No âmbito da relação familiar com o portador da doença crónica, destaca-se a referência aos progenitores em 50% (N=15) dos casos também com PAF. De registar dois indivíduos que responderam que na família existia doença crónica, no entanto não responderam às questões subsequentes, aparecendo nas respostas como *missing*. Nesta amostra, 43,3% (N=13) estão internados no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, sendo que 56,7% (N=17) recebem apoio domiciliário. Há ainda a considerar que 76,7% (N=23) realizaram transplante hepático e 23,3% (N=7) não são transplantados.

¹¹ Consultar Anexo III, 2.

¹² Para a definição da área de residência, utilizámos os critérios apresentados em *Tipologia de Áreas Urbanas*, do INE e Direcção Geral do Ordenamento do Território e Desenvolvimento Urbano, em Junho de 1998.

¹³ Para a definição dos níveis sócio-económicos seguimos a classificação de Simões (1994).

Na **amostra de comparação**¹⁴ (grupo 2), dos 34 indivíduos, 35,3% (N=12) são do género masculino e 64,7% (N=22) são do género feminino. As suas idades variam entre os 23 e os 66 anos (M=41; DP=12,27). No que diz respeito ao estado civil, 88,2% (N=30) são casados, 5,9% (N=2) recasados, 2,9% (N=1) solteiros e 2,9% (N=1) divorciados. Relativamente ao local de residência, 44,1% (N=15) vivem num meio medianamente urbano, 29,4% (N=10) num meio predominantemente rural e 26,5% (N=9) num meio predominantemente urbano. Considerando o nível sócio-económico, 70,6% (N=24) têm um nível médio e 29,4% (N=10) têm um nível baixo. No que respeita à profissão é de destacar 26,5% (N=9) na categoria GG5 (Pessoal de Serviços e Vendedores), sendo esta a mais evidenciada relativamente às profissões. No que diz respeito à religião, 70,6% (N=24) são de religião católica, 14,7% (N=5) são de religião não católica e somente 2,9% (N=1) não têm religião. Existem 4 respostas em falta (*missing*). No que concerne às “formas de família”, a maioria da amostra (91,2%, N=31) é de composição nuclear intacta. Quanto à existência de doença crónica, podemos constatar a sua presença em 64,7% (N=22) das famílias, estando ausente em 35,3% (N=12). As doenças mencionadas foram as seguintes: asma (14,7%, N=5), outras (14,7%, N=5), diabetes (11,76%, N=4), degenerativas (5,88%, N=2), hipertensão (5,88%, N=2), cancro (5,88%, N=2), várias (2,94%, N=1), psicose (2,94%, N=1). Na relação familiar com o portador de doença crónica, 20,6% (N=7) referem o cônjuge, 14,7% (N=5) um dos progenitores e 11,8% (N=4) o/a filho(a). Nos 12 casos que responderam negativamente em relação à existência de doença crónica na família, esta questão não se aplica.

A realização do Teste do Qui-Quadrado¹⁵ permitiu testar se as duas amostras diferem relativamente a cada característica mencionada na *tabela I*. Assim, foi possível verificar que não existe equivalência nas variáveis local de residência ($\chi^2=21,072$; $p<0,05$), profissão ($\chi^2=37,489$; $p<0,05$), nível sócio-económico ($\chi^2=14,249$; $p<0,05$), religião ($\chi^2=6,065$; $p<0,05$), doença crónica na família ($\chi^2=13,032$; $p<0,05$) entre as duas amostras. Já nas variáveis género ($\chi^2=0,433$; $p>0,05$), idade ($\chi^2=35,087$; $p>0,05$), estado civil ($\chi^2=8,374$; $p>0,05$), “formas de família” ($\chi^2=5,241$; $p>0,05$) e portador da doença ($\chi^2=14,996$; $p>0,05$) as duas amostras são equivalentes.

3.2. Instrumentos

O protocolo utilizado no presente estudo faz parte de um projecto mais global de avaliação da percepção do *stress*, *coping*, qualidade de vida e forças familiares. Este estudo específico é constituído por: um Questionário Sócio-Demográfico¹⁶; uma Ficha de Dados Complementares¹⁷; um Questionário relativo à Paramiloidose¹⁸; Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES¹⁹ - McCubbin et al., 1981, cit. Olson et al., 1985); o Inventário Qualidade de Vida (QV²⁰ - Olson & Barnes,

¹⁴ Consultar Anexo III, 3.

¹⁵ Consultar Anexo III, 4.

¹⁶ Consultar Anexo I, 1.

¹⁷ Consultar Anexo I, 2.

¹⁸ Consultar Anexos I, 3 e V.

¹⁹ Consultar Anexo I, 4.

²⁰ Consultar Anexo I, 5.

1982, cit. Olson et al. 1985), nas respectivas versões portuguesas validadas por NUSIAF - Sistémica e o Questionário de Forças Familiares (QFF²¹ - - Melo & Alarcão, 2007) adaptado no ano de 2008.

Seguidamente, apresentar-se-á uma breve caracterização de cada um dos instrumentos.

3.2.1. Questionário Sócio-Demográfico

O Questionário Sócio-Demográfico foi elaborado pela equipa de investigadores no ano lectivo 2006/2007, tendo como objectivo a recolha de dados demográficos do respondente e da sua família, sob a forma de entrevista estruturada. Neste estudo usámos uma versão ligeiramente modificada. É constituído por vários campos: dados pessoais (idade; género; profissão; nível de escolaridade; estado civil; local de residência; nacionalidade e religião) e a composição do agregado familiar (parentesco; idade; género; profissão; nível de escolaridade). O investigador no final do questionário preenche os campos relativos à etapa do ciclo vital, considerando as sete fases do ciclo vital da família definidos por Olson, McCubbin e colaboradores (1983) e, ainda, o nível sócio-económico, resultante do cruzamento da situação na profissão, da profissão principal e das habilitações literárias, de acordo com a tipologia proposta por Simões (1994). Tendo em consideração critérios como a idade do filho mais velho da família, as etapas do ciclo vital consideradas são: jovens casais sem filhos; famílias com filhos pequenos ou em idade pré-escolar; famílias com filhos em idade escolar; famílias com filhos adolescentes; famílias “lançadoras”; “ninho vazio”; e família na reforma.

3.2.2. Ficha de dados complementares

Este questionário foi igualmente elaborado pela equipa de investigadores no ano lectivo 2006/2007 com o objectivo de recolher informações sobre a existência de doença crónica na família, impacto e gravidade dessas situações, recursos utilizados, nível de *stress*, qualidade de vida familiar e capacidade da família para lidar com os problemas e dificuldades. A versão utilizada neste estudo tem algumas alterações face à construção original.

Quanto à existência de doença crónica, o respondente identifica-a na família, indicando o tipo específico da mesma, a data de diagnóstico, o tipo de acompanhamento, a fase de evolução, a situação actual, o impacto e a gravidade da doença no sistema familiar. Seguidamente, questiona-se o respondente sobre a ocorrência do falecimento de alguém significativo, tendo em atenção a idade, as causas, o momento em que tal facto aconteceu e as reacções emocionais à perda. Averigua-se também a existência de divórcio de alguém significativo, identificando o parentesco, o momento temporal e o impacto no respondente. Investiga-se, de igual forma, se a família já recorreu a ajuda psicológica, indicando o tipo de instituição, motivo e tipo de pedido e duração desse apoio. Com o intuito de compreender qual o apoio com que a família mais pode contar em situações difíceis, são apresentados os apoios da família chegada, da família alargada,

²¹ Consultar Anexo I, 6.

da comunidade e de instituições, avaliando o respondente numa escala de 1 a 4, em que o 1 é “mais importante” e o 4 é “menos importante”. Para conhecer a percepção do respondente sobre o grau de *stress*, a qualidade de vida, as forças/capacidades da família para lidar com os problemas e a adaptação da mesma às dificuldades, é proposta a escala de *Lickert* de 1 a 5 pontos, sendo o 1 avaliado com “muito pouco”, “muito má”, “muito más”, “muito mal” e o 5 com “muitíssimo”, “muito boa”, “muito boas” e “muito bem”.

3.2.3. Questionário relativo à Paramiloidose

Com o objectivo de termos um conhecimento mais preciso da realidade de quem padece desta doença, procedemos à elaboração de um questionário para o efeito, constituído por 8 questões, das quais 7 são de resposta livre. Assim, as três primeiras questões remetem para o aparecimento da doença, em particular, para os primeiros sintomas percebidos pelos sujeitos bem como a idade de início em que tal ocorreu. Seguidamente, foi pedido a cada participante para indicar o impacto do diagnóstico da doença na sua vida ao nível social, da relação com o cônjuge, ao nível familiar e económico, numa escala de 0 a 5, em que 0= “nenhum impacto” e 5=“muito grande impacto”. Procurou-se, também, saber, pela óptica dos doentes, a sua visão acerca do que os outros pensam da doença, bem como a existência de eventuais mudanças por parte das pessoas significativas. Na penúltima questão é dada especial atenção ao registo das limitações sentidas no dia-a-dia. Por fim, foi pedida uma palavra/frase para cada sujeito descrever o que sente em relação à sua situação actual.

3.2.4. Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES)

É um inventário de auto-resposta a ser respondido, pelo menos, por um dos elementos da família e desenvolvido por McCubbin, Olson e Larsen (F-Copes - McCubbin et al., 1981, cit. Olson et al., 1985) com o objectivo de avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pela família em situações problemáticas ou difíceis. Tais estratégias englobam recursos familiares, recursos sociais e comunitários.

Este instrumento tem por base o Modelo Duplo ABC-X de McCubbin e Patterson (1982), segundo o qual “a leitura (*factor cC*) que o sistema familiar faz do desequilíbrio existente entre a percepção do stress/tensões e suas imposições (*factor aA*) e as competências/recursos presentes (*factor bB*), influencia o impacto final (*efeito xX*)” (Martins, 2008). Esta escala integra as noções de “recursos familiares” provenientes do Modelo ABCX e “significado e percepção” da teoria do *stress* familiar. A versão original do F-COPES é constituída por 30 itens, considerando as estratégias de *coping* internas (recursos familiares) e estratégias de *coping* externas (recursos sociais e comunitários usados pela família, fora do nicho familiar). No entanto, os autores optaram pela não inclusão do item 18 na escala devido à fraca saturação nos factores ficando, assim, a ser constituída a versão final por 29 itens.

As respostas são dadas numa escala tipo Likert, com cinco alternativas possíveis que vão desde 1 - “discordo muito”, 2 - “discordo moderadamente”, 3 - “não concordo nem discordo”, 4 - “concordo

moderadamente” e 5 - “concordo muito”, permitindo obter dois tipos de resultados: um para cada factor e outro para a totalidade da escala. Quanto mais elevado for o valor da pontuação total, maior a utilização global de estratégias de *coping* (Olson, *et. al.*, 1983 cit. Martins, 2008).

Na versão de 7 factores do F-COPES consideram-se os seguintes: Factor 1 – *Reenquadramento*, cujos itens avaliam a capacidade familiar para redefinir e reenquadrar conjunturas *stressantes* em outras mais toleráveis (22, 3, 24, 11, 7, 13 e 15); Factor 2 – *Procura de Apoio Espiritual*, cujos itens estão orientados para as crenças religiosas e conforto espiritual, por parte da família (23, 14, 27, 30); Factor 3 – *Aquisição de Apoio Social – Relações de Vizinhança*, em que os itens avaliam a capacidade familiar de procurar auxílio nos vizinhos (10, 8, 29); Factor 4 – *Aquisição de Apoio Social – Relações Íntimas*, em que os itens se baseiam na capacidade da procura de apoio em amigos e familiares (2, 5, 16, 1, 4, 25); Factor 5 – *Mobilização de Apoio Formal*, em que os itens permitem aceder à capacidade da família para encontrar ajuda em instituições e profissionais de saúde; Factor 6 – *Aceitação Passiva* (12, 20, 19) e Factor 7 – *Avaliação Passiva* (17, 26, 28), em que os itens se associam à capacidade da família para aceitar os problemas e minimizá-los face à situação perturbadora em que se encontra. A tradução/versão portuguesa deste instrumento, Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (Vaz Serra e col., 1990), foi validada por Martins (2008). Com uma amostra total de 372 sujeitos, foi obtido um alpha de Cronbach de **0,846** (M=93,87; DP=14,12) para a escala total, composta por 30 itens. Este valor foi indicador de uma boa consistência interna (Pestana & Gameiro, 2005). Para o estudo de validade do instrumento recorreu-se ao método estatístico de análise factorial de componentes principais, seguida de uma rotação varimax. Encontrou-se uma solução de 7 factores com *eigenvalues* superiores a um, e responsável por 58,77% da variância total explicada (Martins, 2008).

Tabela 2. Estrutura factorial da versão de 7 factores do F-COPES (Versão NUSIAF-SISTÉMICA)

Sub-escalas	Itens	Alpha de Cronbach
Reenquadramento	22, 3, 24, 11, 7, 13, 15	0,79
Procura de Apoio Espiritual	23, 14, 27, 30	0,85
Aquisição de Apoio Social – Relações de Vizinhança	10, 8, 29	0,82
Aquisição de Apoio Social – Relações Íntimas	2, 5, 16, 1, 4, 25	0,77
Mobilização de Apoio Formal	21, 6, 9	0,70
Aceitação Passiva	12, 20, 19	0,50
Avaliação Passiva	17, 26, 28	0,49
Valor da Escala Total	---	0,846²²

Em relação ao nosso estudo e, em particular, à amostra clínica, submetemos os 30 itens a uma análise da consistência interna para o instrumento F-COPES. Reconhecemos, no entanto, e dado o tamanho da amostra que é constituída apenas por 30 sujeitos, as limitações inerentes a este estudo exploratório. Como sugestão para posteriores investigações, a

²² Note-se a semelhança entre este resultado e o da versão original da escala de.86.

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

validação deste instrumento para esta população deverá ser feita com uma amostra maior.

Tabela 3. Consistência interna do F-COPES23 para a amostra clínica (N=30)

Cronbach's Alpha	Média	Desvio Padrão	Total de itens
0,911	91,70	17,063	30

Para a nossa amostra clínica, obtivemos um alpha de Cronbach de **0,91** (M=91,70; DP=17,063), que é superior ao valor alcançado para a escala total do estudo de validação.

É, também, importante analisar a correlação de cada item com a escala total e o valor do alpha de Cronbach caso esse item seja retirado da escala.

Tabela 4. Correlação item/total e valor do alpha de Cronbach na eliminação do item para o F-COPES

	Correlação item/total	Alpha de Cronbach sem o item
FC1	,620	,907
FC2	,517	,908
FC3	,412	,910
FC4	,773	,903
FC5	,583	,907
FC6	,526	,908
FC7	,352	,911
FC8	,616	,906
FC9	,355	,911
FC10	,614	,906
FC11	,575	,908
FC12	,461	,909
FC13	,587	,907
FC14	,180	,915
FC15	,042	,915
FC16	,595	,907
FC17	,756	,905
FC18	,460	,910
FC19	,303	,911
FC20	,388	,910
FC21	,512	,908
FC22	,010	,914
FC23	,349	,911
FC24	,629	,907
FC25	,771	,904
FC26	,534	,908

²³ Alguns dos quadros encontram-se adaptados no texto. Para visualização completa, consultar Anexo IV.

FC27	,325	,911
FC28	,571	,908
FC29	,802	,904
FC30	,463	,910

Analisando a tabela anterior, percebemos que existem apenas 3 itens pouco correlacionados, ou seja, com uma correlação inferior a 0,3 (Moreira, 2004). São eles: itens 14 (0,180), 15 (0,042), 22 (0,010). Todavia, decidimos mantê-los, já que se fossem retirados não haveria alterações significativas no valor de consistência interna da escala total.

Tabela 5. Consistência interna das dimensões e da escala total F-COPES da amostra clínica (N=30)

Dimensões	Resultados obtidos
Reenquadramento	0,78
Procura de Apoio Espiritual	0,87
Aquisição de Apoio Social – Relações de Vizinhaça	0,90
Aquisição de Apoio Social – Relações Íntimas	0,90
Mobilização de Apoio Formal	0,77
Aceitação Passiva	0,70
Avaliação Passiva	0,63
Valor da Escala Total	0,91

Como se pode constatar, a análise da consistência interna das dimensões da escala varia entre um alpha mínimo de 0,63 e um alpha máximo de 0,90, sendo o valor total de 0,91. Dado o índice de consistência interna da dimensão “avaliação passiva”, os dados obtidos a ela relativos devem ser analisados com cautela.

3.2.5. Inventário Qualidade de Vida (QV)

Este inventário foi desenvolvido por Olson e Howard (cit Olson et al., 1985) e avalia a percepção individual do grau de satisfação e bem-estar com a vida. Existe a versão parental (40 itens) e a versão para adolescentes (25 itens) sendo que 19 itens são comuns a ambas as escalas. No presente estudo apenas foi utilizada a versão parental.

As respostas são dadas numa escala de tipo Likert em que 1 - “Insatisfeito”, 2 - “Pouco Satisfeito”, 3 - “Geralmente Satisfeito”, 4 - “Muito Satisfeito” e 5 - “Extremamente Satisfeito. Avalia um conjunto alargado de variáveis relacionadas com a vida familiar, os amigos, a família alargada, a saúde, o lar, a educação, o lazer, a religião, os *mass media*, o bem-estar económico/ financeiro e a vizinhaça e comunidade, enquanto indicadores de satisfação com a *Qualidade de Vida*. Um resultado elevado corresponde a uma maior satisfação com a qualidade de vida percebida.

Para além do índice total da escala, a versão original apresenta o valor por factor. A versão parental é constituída por 11 factores sendo eles: Factor 1 - *Bem-estar Financeiro* (20, 29, 30, 31, 33, 34), Factor 2 - *Tempo* (16, 17, 18, 19), Factor 3 - *Vizinhaça e Comunidade* (35, 36, 37, 38, 39, 40), Factor 4 - *Casa* (9, 10, 11, 12, 13), Factor 5 - *Mass Media* (26, 27, 28), Factor 6 -

Relações Sociais e Saúde (5, 6, 7, 8), Factor 7 - *Emprego* (23, 24), Factor 8 - *Religião* (21, 22), Factor 9 - *Família e Conjugalidade* (1, 2), Factor 10 - *Filhos* (3, 4) e Factor 11 - *Educação* (14, 15).

À semelhança do F-COPES, procedeu-se no ano lectivo de 2008 à validação deste instrumento para a população portuguesa, versão NUSIAF-SISTÉMICA, tendo a amostra sido constituída por 297 sujeitos (Simões, 2008). O alpha de Cronbach para a escala total foi de **0,922** (M=125,49; DP=20,08), sendo este um valor abonatório de uma boa consistência interna (Martins, 2008). Seguidamente, será apresentada a estrutura factorial obtida a partir deste estudo e na qual nos basearemos nas análises posteriores.

Tabela 6. Estrutura factorial do QV (Versão NUSIAF-SISTÉMICA)

Factores do QV	Itens	Alpha de Cronbach
Factor 1. Bem-estar Financeiro	20, 29, 30, 31, 33, 34	0,89
Factor 2. Tempo	16, 17, 18, 19	0,979
Factor 3. Vizinhaça e Comunidade	35, 36, 37, 38, 39, 40	0,888
Factor 4. Casa	9, 10, 11, 12, 13	0,90
Factor 5. <i>Mass Media</i>	26, 27, 28	0,805
Factor 6. Relações Sociais e Saúde	5, 6, 7, 8	0,735
Factor 7. Emprego	23, 24	0,739
Factor 8. Religião	21, 22	0,971
Factor 9. Família e Conjugalidade	1, 2	0,797
Factor 10. Filhos	3, 4	0,796
Factor 11. Educação	14, 15	0,825
Valor da Escala Total	---	²⁴ 0,922

Relativamente à nossa amostra clínica, realizámos uma análise estatística da consistência interna da escala. De salientar as limitações do nosso estudo exploratório, uma vez que a amostra é apenas constituída por 30 sujeitos.

Tabela 7. Consistência interna do QV para a amostra clínica (N=30)

Cronbach's Alpha	Média	Desvio Padrão	Total de itens
0,880	111,15	15,472	38 ²⁵

Desta forma, obtivemos um alpha de Cronbach de **0,880** (M=111,15; DP=15,472). O valor do alpha de Cronbach avalia o grau de coerência e homogeneidade dos resultados ao longo do teste (Almeida & Freire, 2003).

Alguns autores aceitam como valores mínimos para a consistência interna valores iguais ou superiores a 0,70 (Kline, cit Simões, 1994). Contudo, a maioria dos autores aceita para a consistência interna valores na ordem de 0,80 (Pestana & Gageiro, 2005).

O Factor 7 (itens 23 e 24) foi retirado da nossa análise uma vez que com o mesmo eram excluídos 17 sujeitos do grupo dos 30 e no QV global eram excluídos 23, ficando só 7 válidos. Assim, sem esse Factor obtivemos um alpha muito razoável.

²⁴ Este valor é igual ao encontrado pelos autores da versão original.

²⁵ De salientar que os itens 23 e 24 do factor 7 foram retirados da nossa análise.

É, ainda, importante analisar a correlação entre os itens e a escala total e o valor do alpha de Cronbach caso esse item seja retirado da escala.

Tabela 8. Correlação item-total e valor do alpha de Cronbach na eliminação do item para o QV

	Correlação Item-total	Alpha de Cronbach sem o item
Q Casamento 1	-,079	,885
Q Casamento 2	,022	,887
Q Casamento 3	,149	,882
Q Casamento 4	,392	,877
Q Amigos 5	,440	,876
Q Amigos 6	,621	,873
Q Saúde 7	,527	,874
Q Saúde 8	,481	,875
Q Casa 9	,665	,871
Q Casa 10	-,020	,885
Q Casa 11	,510	,876
Q Casa espaço 12	,661	,872
Q Casa espaço 13	,551	,874
Q Educação 14	,606	,872
Q Educação 15	,577	,873
Q Tempo 16	,647	,873
Q Tempo 17	,640	,873
Q Tempo 18	,553	,874
Q Tempo 19	,123	,882
Q Tempo 20	,492	,875
Q Religião 21	,256	,879
Q Religião 22	,139	,881
Q Mass media 25	,617	,874
Q Mass media 26	,199	,881
Q Mass media 27	,257	,879
Q Rendimento 28	,368	,877
Q Rendimento 29	,004	,883
Q Rendimento 30	,278	,879
Q Rendimento 31	,347	,877
Q Rendimento 32	,336	,878
Q Rendimento 33	,419	,876
Q Rendimento 34	,386	,877
Q Vizinhança 35	,528	,874
Q Vizinhança 36	,438	,876
Q Vizinhança 37	,397	,877
Q Vizinhança 38	,523	,874
Q Vizinhança 39	,479	,875
Q Vizinhança 40	,406	,876

Analisando a correlação de cada item com a escala total, podemos verificar que existem alguns itens pouco relacionados (correlação inferior a

0,3) São eles: itens 1 (-0,79), 2 (0,22), 3 (0,149), 10 (-0,20), 19 (0,123), 21 (0,256), 22 (0,139), 26 (0,199), 27 (0,257), 29 (0,004) e 30 (0,278). No entanto, caso fossem retirados, não melhoravam significativamente a consistência interna da escala.

De salientar a existência de dois itens com correlação negativa com a escala total. Ainda assim, dado o tamanho da amostra, optámos por mantê-los.

Tabela 9. Consistência interna das dimensões e da escala total QV da amostra clínica (N=30)

Dimensões	Resultados obtidos
Factor 1. Bem-estar Financeiro	0,82
Factor 2. Tempo	0,81
Factor 3. Vizinhança e Comunidade	0,93
Factor 4. Casa	0,80
Factor 5. <i>Mass Media</i>	0,85
Factor 6. Relações Sociais e Saúde	0,76
Factor 8. Religião	0,71
Factor 9. Família e Conjugalidade	0,80
Factor 10. Filhos	0,80
Factor 11. Educação	0,50
Valor da Escala Total	0,880

Como podemos observar na tabela precedente, a análise da consistência interna das dimensões da escala varia entre um alpha mínimo de 0,50 e um alpha máximo de 0,93, sendo o alpha total de 0,880, ficando este valor aquém do valor obtido pelo estudo de validação (0,922). De salientar que foi retirado o Factor 7.

3.2.6. Questionário de Forças Familiares (QFF)

Este questionário (Melo & Alarcão, 2007) assenta na proposta de caracterização dos processos de resiliência familiar de Froma Walsh (2003, 2006). É constituído por 29 itens e tem como objectivo descrever características relativas ao funcionamento familiar, considerando os seguintes factores: Factor 1 - *Crenças e Comunicação* (10, 11, 15, 16, 21, 24, 25, 26, 28); Factor 2 - *Capacidade de Adaptação* (23, 20, 22, 18); Factor 3 - *Clima Familiar Positivo e Coesão* (1, 2, 3, 6, 14); Factor 4 - *Organização da Vida Familiar e Tomada de Decisão* (5,9,12,13,29); Factor 5 - *Individualidade* (4,7,8); Factor 6 - *Apoio Social* (17, 19, 27).

O respondente deve indicar o grau em que as características apresentadas são parecidas com as da sua família de acordo com uma escala de Likert de cinco valores, em que 1- Nada parecidas, 2- Pouco parecidas, 3- Mais ou menos parecidas, 4- Bastante parecidas, 5- Totalmente parecidas.

No ano lectivo de 2008, à semelhança dos outros dois instrumentos já referidos, procedeu-se à validação deste instrumento para a população portuguesa, tendo a amostra sido constituída por 211 sujeitos (Mendes, 2008). O alpha de Cronbach para a escala total foi de **0,932** (M=4,00; DP=0,51). Seguidamente, será apresentada a estrutura factorial obtida a partir deste estudo e na qual nos basearemos nas análises posteriores.

Tabela 10. Estrutura factorial do QFF (Mendes, 2008)

Factores do QV	Itens	Alpha de Cronbach
Factor 1. Crenças e Comunicação	10, 11, 15, 16, 21, 24, 25, 26, 28	0,89
Factor 2. Capacidade de Adaptação	23,20, 22, 18	0,80
Factor 3. Clima Familiar Positivo e Coesão	1, 2, 3, 6, 14	0,85
Factor 4. Organização da Vida Familiar e Tomada de Decisão	5, 9, 12, 13, 29	0,80
Factor 5. Individualidade	4, 7, 8	0,74
Factor 6. Apoio Social	17, 19, 27	0,70
Valor da Escala Total	---	0,932

Prosseguindo com a análise estatística da consistência interna da escala, exclusivamente com a amostra clínica, apresentam-se os dados obtidos.

Tabela 11. Consistência interna do QFF para a amostra clínica (N=30)

Cronbach's Alpha	Média	Desvio Padrão	Total de itens
0,951	98,28	18,022	29

Desta forma, obtivemos um alpha de Cronbach de **0,95** (M=98,28; DP=18,02), indicador de uma boa consistência interna.

É, ainda, importante analisar a correlação entre os itens e a escala total e o valor do alpha de Cronbach caso esse item seja retirado da escala.

Tabela 12. Correlação item-total e valor do alpha de Cronbach na eliminação do item para o QFF

	Correlação item-total	Alpha de Cronbach sem o item
Forças1	,585	,950
Forças2	,815	,948
Forças3	,586	,950
Forças4	,643	,949
Forças5	,441	,951
Forças6	,694	,949
Forças7	,728	,949
Forças8	,621	,949
Forças9	,771	,948
Forças10	,838	,947
Forças11	,814	,947
Forças12	,589	,950
Forças13	,713	,949
Forças14	,757	,948
Forças15	,620	,950
Forças16	,798	,948
Forças17	,470	,951
Forças18	,569	,950

Forças19	,222	,952
Forças20	,648	,949
Forças21	,180	,954
Forças22	,486	,951
Forças23	,425	,951
Forças24	,592	,950
Forças25	,688	,949
Forças26	,637	,950
Forças27	,773	,948
Forças28	,608	,950
Forças29	,702	,949

Analisando a correlação de cada item com a escala total, podemos verificar que existem apenas dois itens pouco relacionados, isto é, com uma correlação inferior a 0,3. São eles: itens 19 (0,222) e 21 (0,180)

Tabela 13. Consistência interna das dimensões e da escala total QFF da amostra clínica (N=30)

Dimensões	Resultados obtidos
Factor 1. Crenças e Comunicação	0,87
Factor 2. Capacidade de Adaptação	0,70
Factor 3. Clima Familiar Positivo e Coesão	0,85
Factor 4. Organização da Vida Familiar e Tomada de Decisão	0,81
Factor 5. Individualidade	0,82
Factor 6. Apoio Social	0,68
Valor da Escala Total	0,95

Como podemos observar na tabela precedente, a análise da consistência interna das dimensões da escala varia entre um alpha mínimo de 0,68 e um alpha máximo de 0,87, sendo o alpha total de 0,95, sendo este valor superior ao valor obtido pelo estudo de validação (0,93).

3.3. Procedimentos

Para este trabalho, foi necessário proceder à recolha de duas amostras, uma clínica e outra de comparação.

A amostra clínica, composta por 30 sujeitos portadores de Paramiloidose, foi recolhida no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, na Póvoa de Varzim. Foi estabelecido um contacto formal entre a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e a referida Instituição²⁶. Após explicitados os objectivos da investigação, o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose bem como os doentes aí internados ou recebendo apoio domiciliário acederam participar no nosso trabalho. O protocolo foi administrado nos períodos de fim-de-semana, tendo também tido neste âmbito a colaboração de alguns profissionais de

²⁶ Consultar Anexo II, 1.

saúde e de uma das principais responsáveis pelo Centro de Estudos. Para grande parte dos respondentes foi feita a leitura e o preenchimento do protocolo, uma vez que a incapacitação física dos mesmos não lhes permitia responder autonomamente. A recolha foi feita entre 6 de Dezembro de 2008 e 30 de Janeiro de 2009.

Relativamente à amostra de comparação, trata-se igualmente de uma amostra por conveniência (Pais-Ribeiro, 2007), retirada da amostra do projecto global de avaliação da percepção de Stress, Coping, Qualidade de Vida e Forças Familiares, da qual se retirou 34 sujeitos. Neste grupo, grande parte dos protocolos foram preenchidos autonomamente enquanto outros decorreram sobre a forma de uma entrevista estruturada. A aplicação dos questionários decorreu entre 21 de Novembro de 2008 e 14 de Dezembro de 2008.

Em ambas as amostras, a colaboração dos participantes foi voluntária e garantido o anonimato e a confidencialidade dos resultados, agradecendo-se a disponibilidade e a participação de todos os intervenientes no processo.

Com o objectivo de standardizar os procedimentos, os protocolos foram aplicados segundo um guião. Os sujeitos procederam ao preenchimento dos questionários sócio-demográfico, da ficha de dados complementares, *Qualidade de Vida*, *F-Copes* e *Forças Familiares*. No caso da amostra clínica, os sujeitos preencheram também um questionário específico relativo à doença e suas implicações. Por sua vez, e já depois da aplicação, o investigador, preenchia os campos da etapa do ciclo vital, segundo Olson, McCubbin e colaboradores (1983) e do nível sócio-económico, segundo Simões (1994).

As análises estatísticas descritivas, gráficas e inferenciais foram executadas com o *software* SPSS²⁷ (Statistical Package for the Social Sciences versão 17.0 for Windows - 2007).

Consideram-se estatisticamente significativos os efeitos cujo *p-value* for inferior ou igual a 0,05 (Maroco, 2007).

IV - Resultados

Mediante os objectivos a que nos propusemos, foram realizadas análises estatísticas para testar as nossas hipóteses de investigação que, em seguida, serão apresentadas, bem como a discussão das mesmas. Assim, utilizámos neste estudo, testes paramétricos (Teste *t-student*) e testes não paramétricos (*U de Mann Whitney*), dependendo do cumprimento do pressuposto de normalidade e da homogeneidade das variâncias. Foi ainda utilizado o teste Qui-Quadrado. O pressuposto da distribuição normal das variáveis em estudo foi avaliado pelo teste de *Shapiro-Wilk* que é particularmente apropriado para amostras cuja dimensão é menor ou igual a 50. O pressuposto de homogeneidade de variância foi validado com o teste de *Levene*.

²⁷ As tabelas resultantes dos *outputs* do SPSS encontram-se no Anexo VI.

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

H 1) Espera-se que a percepção da qualidade de vida na amostra dos portadores de PAF seja significativamente inferior ($p < .05$) ao grupo de comparação.

Com o intuito de perceber se existem diferenças entre os dois grupos, considerando o valor da escala total de QV²⁸, procurámos assegurar a presença de normalidade na distribuição e a homogeneidade das variâncias. Estes são dois dos pressupostos que devem estar presentes em simultâneo para podermos recorrer a testes paramétricos. Assim sendo e tendo em conta o tamanho da nossa amostra, fizemos o teste de normalidade *Shapiro-Wilk* e o teste de *Levene*, que é um dos mais potentes e particularmente robusto a desvios de normalidade, para testar a homogeneidade das variâncias (Maroco, 2007).

Com base nesta informação, procurámos dados para assegurar a normalidade da distribuição considerando a escala total do QV.

Tabela 14. Teste de normalidade para a escala total do QV

	Grupo	<i>Shapiro-Wilk</i>		
		Statistic	Df	Sig.
QV total	Clínico	,980	20	,926
	Comparação	,944	21	,289

Estando o pressuposto de normalidade cumprido ($p > 0,05$), utilizámos o teste *t-student* para amostras independentes, a fim de perceber a possível existência de diferenças entre os dois grupos tendo em conta a escala total do QV.

Tabela 15. Teste de Comparação de médias entre grupos no total QV

Grupo	N	Mean	Std. Deviation
Clínico	20	111,1500	15,47247
Comparação	20	117,0000	11,82771

Tabela 16. Teste t-student para amostras independentes relativo ao total do QV

	Levene's Test		t-test for Equality of Means				
	F	Sig.	t	df	Sig.	Mean Difference	Std. Error Difference
QV Total Equal variances assumed	,881	,354	-1,343	38	,187	-5,85000	4,35484

²⁸ Qualidade de Vida.

A partir do teste *t-student* para amostras independentes presente na *tabela 16*, podemos inferir que está assumido o pressuposto de homogeneidade das variâncias [$F(1,38) = 0,881$; $p=0,354$]. Consta-se, ainda, pela *tabela 15*, através da comparação por médias, que o grupo clínico possui uma média inferior na escala total do QV ($M=111,15$; $DP=15,47$) do que o grupo de comparação ($M=117,00$; $DP=11,82$). De salientar, com o teste *t-student*, que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos (T equal variances assumed = $-1,343$; $p=0,187$), não confirmando a nossa hipótese.

H 2) Do Inventário Qualidade de Vida, espera-se que a satisfação com a *Família e Conjugalidade* nos sujeitos portadores de PAF seja significativamente inferior ($p<.05$) ao grupo de comparação.

Para testar a hipótese, procurámos verificar a normalidade desta dimensão.

Tabela 17. Teste de normalidade para o factor relativo à Família e Conjugalidade

	Grupo	<i>Shapiro-Wilk</i>		
		Statistic	df	Sig.
QV – Família e Conjugalidade	Cínico	,924	29	,038
	Comparação	,884	33	,002

O teste de normalidade de *Shapiro-Wilk* revelou que o factor *Família e Conjugalidade* não cumpre o pressuposto de normalidade ($p>0,05$) e, por isso, esta hipótese foi avaliada por um teste não paramétrico U de Mann Whitney para verificar a existência de diferenças significativas entre os grupos (Maroco, 2007) tendo em conta este factor.

Tabela 18. Comparação de médias entre grupos no Factor Família e Conjugalidade (Ranks)

	Grupo	N	Mean Rank	Sum of Ranks
QV Família e Conjugalidade	Clínico	29	24,66	715,00
	Comparação	33	37,52	1238,00

Tabela 19. Teste U de Mann Whitney

	QV Família e Conjugalidade
Mann-Whitney U	280,000
Wilcoxon W	715,000
Z	-2,847
Asymp. Sig. (2-tailed)	,004

Os resultados patentes nas *tabelas* precedentes indicam que as pessoas não portadoras de Paramiloidose apresentam *scores* mais elevados na dimensão avaliada ($Mean Rank=37,52$), em comparação com o grupo de

peçoas portadoras de Paramiloidose (*Mean Rank*=24,66), sendo que as diferenças observadas foram estatisticamente significativas ($U=280,000$; $p=0,004 < 0,05$), confirmando-se a nossa hipótese de estudo.

H 3) Espera-se que a satisfação com a *própria saúde* seja significativamente inferior ($p < .05$) no grupo de portadores de PAF ao grupo de comparação.

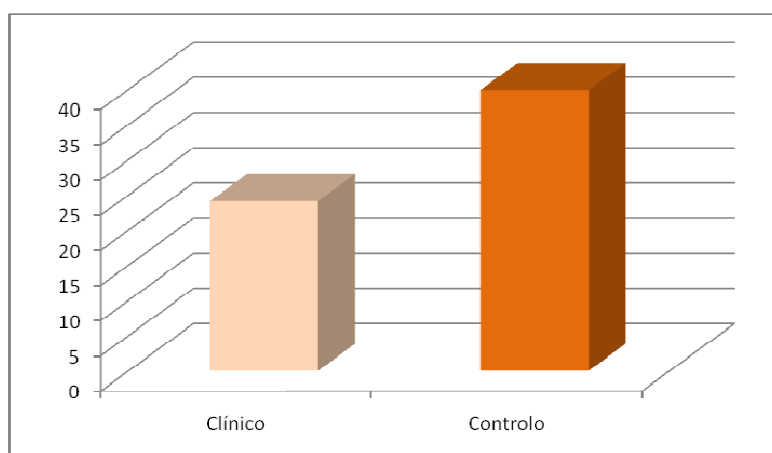
Tabela 20. Teste do Qui-Quadrado

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	16,690	4	,002

De acordo com o teste Qui-Quadrado podemos constatar pelo nível de significância ($p < 0,05$) que o grupo de portadores de Paramiloidose tem uma satisfação com a *própria saúde* inferior ao grupo de comparação, confirmando-se a nossa hipótese de estudo.

O gráfico que se segue (*Gráfico 1*) pretende ilustrar a diferença nos dois grupos no que diz respeito ao item 7 do factor Relações Sociais e Saúde.

Gráfico 1. Gráfico de comparação de médias entre grupos no item 7 do factor relativo às Relações Sociais e Saúde



H 4) Espera-se que a amostra de sujeitos com Paramiloidose obtenha um índice de percepção das Forças Familiares significativamente inferior ($p < .05$) à amostra de comparação.

Para testar a nossa hipótese, procurámos verificar o pressuposto de normalidade tendo em conta a escala total do QFF²⁹.

²⁹ Questionário de Forças Familiares.

Tabela 21. Teste de normalidade para a escala total do QFF

	Grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QFF Total	Clínico	,973	23	,757
	Comparação	,931	32	,042

No grupo clínico não existe qualquer violação do pressuposto de normalidade. No grupo de comparação, considerando os valores exactos de simetria e curtose (*Skewness*: 1,20; *Kurtosis*: -1,13) que se encontram no intervalo de [-2; 2] (Maroco, 2007) e como o N é superior a 30, vamos recorrer aos testes paramétricos, nomeadamente ao teste *t-student*.

Tabela 22. Teste de Comparação de médias entre grupos no total QFF

Grupo	N	Mean	Std. Deviation
Clínico	29	98,28	18,022
Comparação	33	106,79	13,908

Tabela 23. Teste t-student para amostras independentes relativo ao total do QFF

	Levene's Test		t-test for Equality of Means				
			t	df	Sig.	Mean Difference	Std. Error Difference
	F	Sig.					
QFF Total Equal variances assumed	1,659	,203	-2,095	60	,040	-8,512	4,062

Tendo em conta as *tabelas* precedentes, podemos inferir, através da comparação por médias, que o grupo de comparação apresenta uma média superior (M=106,79; DP=13,908) relativamente ao grupo clínico (M=98,28; DP=18,022). Com o *output* do teste *t-student*, podemos constatar que existem diferenças significativas entre as médias nos dois grupos no que diz respeito às forças familiares (T equal variances assumed = -2,095; p=0,040), confirmando a nossa hipótese de estudo.

H 5) Não se esperam diferenças significativas entre as duas amostras relativamente ao índice global do F-COPES.

Para testar a nossa hipótese, procurámos verificar o pressuposto de normalidade tendo em conta a escala total do F-COPES.

Tabela 24. Teste de normalidade para a escala total do F-COPES

	Grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
F-COPES Total	Clínico	,928	23	0,98
	Comparação	,930	32	0,40

No grupo clínico não existe qualquer violação do pressuposto de normalidade. No grupo de comparação, considerando os valores exactos de simetria e curtose (*Skewness*: 1,74; *Kurtosis*: -0,23) que se encontram no intervalo de [-2; 2] (Maroco, 2007) e como o N é superior a 30, vamos recorrer, igualmente, aos testes paramétricos, nomeadamente ao teste *t-student*.

Tabela 25. Teste de Comparação de médias entre grupos no total F-COPES

Grupo	N	Mean	Std. Deviation
Clínico	23	91,70	17,063
Comparação	33	90,97	14,059

Tabela 26. Teste t-student para amostras independentes relativo ao total do F-COPES

	Levene's Test		t-test for Equality of Means				
			t	df	Sig.	Mean Difference	Std. Error Difference
	F	Sig.					
F-COPES Total Equal variances assumed	2,504	,119	,174	54	,862	,726	4,170

Partindo das *tabelas* precedentes, podemos inferir, através da comparação por médias, que o grupo clínico apresenta uma média ligeiramente superior (M=91,70; DP=17,063) relativamente ao grupo de comparação (M=90,07; DP=14,059). Com o teste *t-student* verificamos que não existem diferenças significativas nos dois grupos no que diz respeito ao índice global do F-COPES (T equal variances assumed = 0,174; p=0,862), confirmando a nossa hipótese de estudo.

H 6) Espera-se que existam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que concerne à utilização do *coping* interno e do *coping* externo, prevendo-se que o grupo clínico recorra mais à utilização do segundo.

Primeiramente tentámos perceber, a um nível global, se existem diferenças entre as estratégias de *coping* nos dois grupos e, para tal, procurámos assegurar a presença de normalidade na distribuição e homogeneidade das variâncias.

Tabela 27. Teste de normalidade do grupo de estratégias coping interno e coping externo

Grupo		Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
Coping Interno	Clínico	,923	23	,077
	Comparação	,975	33	,621
Coping Externo	Clínico	,932	23	,120
	Comparação	,965	33	,349

Considerando o teste de *Shapiro-Wilk*, podemos concluir que os dois grupos de estratégias referentes ao *coping* interno e externo cumprem o pressuposto de normalidade ($p > 0,05$). A homogeneidade das variâncias foi avaliada com o teste de *Levene* (*Tabela 29*) e podemos inferir que esta se encontra também assegurada para o *coping* interno [$F(1,59) = 6,263$; $p = 0,215$] e externo [$F(1,56) = 1,106$; $p = 0,297$].

A partir destes resultados, procurámos perceber a diferença entre os grupos no que diz respeito ao uso deste tipo de estratégias e, para tal, utilizámos o teste *t-student* para amostras independentes.

Tabela 28. Teste de comparação de médias entre grupos no Coping Interno e Externo

	Grupo	N	Mean	Std. Deviation
Coping Interno	Clínico	28	41,0357	7,24943
	Comparação	33	42,3939	5,28524
Coping Externo	Clínico	24	47,6667	11,38522
	Comparação	34	46,1176	9,92323

Tabela 29. Teste t-student para amostras independentes relativo ao coping interno e externo

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means				
		F	Sig.	t	df	Sig.	Mean Difference	Std. Error Difference
Coping Interno	Equal variances assumed	6,263	,215	-,844	59	,402	-1,35823	1,60870
Coping Externo	Equal variances assumed	1,106	,297	,551	56	,584	1,54902	2,81222

Partindo das *tabelas* precedentes, podemos inferir que a utilização média do *coping* interno é ligeiramente superior no grupo de comparação (M=42,39; DP=5,29) relativamente ao grupo clínico (M=41,04; DP=7,25). No que diz respeito à utilização média do *coping* externo, este é ligeiramente superior no grupo clínico (M=47,67; DP=11,39) comparativamente ao grupo de comparação (M=46,12; DP=9,92). De acordo com o *output* do teste *t-student*, podemos constatar que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos no que diz respeito ao *coping* interno (T equal variances assumed = - 0,844; p=0,402) e *coping* externo (T equal variances assumed =0,551; p=0,584) com uma significância acima dos 0,05, não se confirmando a nossa hipótese de estudo.

Numa tentativa de esmiuçarmos a nossa análise, apesar de não encontrarmos diferenças significativas entre os dois estilos de *coping*, procurámos verificar se havia diferenças tendo em conta as seguintes dimensões: *Procura de Apoio Espiritual* e *Mobilização de Apoio Formal*. Assim, procedemos à verificação da normalidade e homogeneidade das variâncias para cada dimensão, considerando a análise factorial do estudo de validação do F-COPES Versão NUSIAF - Sistémica (Martins, 2008).

Tabela 30. Teste de normalidade para a dimensão Procura de Apoio Espiritual

	Grupo	Shapiro – Wilk		
		Statistic	df	Sig.
F-COPES Procura de Apoio Espiritual	Clínico	,862	27	,102
	Comparação	,950	34	,121

Pela *tabela 30*, podemos concluir que a dimensão *Procura de Apoio Espiritual* cumpre o pressuposto de normalidade ($p > 0.05$) para os dois grupos, clínico ($p = 0,102$) e de comparação ($p = 0,121$).

Com o pressuposto de normalidade cumprido, usámos o teste *t-student* para comparar as médias dos dois grupos tendo em conta a estratégia *Procura de Apoio Espiritual*.

Tabela 31. Teste de comparação de médias entre grupos na dimensão Procura de Apoio Espiritual

	Grupo	N	Mean	Std. Deviation
F COPES Procura de Apoio Espiritual	Clínico	27	11,6667	4,36771
	Comparação	34	10,5588	3,83912

Tabela 32. Teste t-student para amostras independentes para a dimensão Procura de Apoio Espiritual

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means				
		F	Sig.	T	df	Sig.	Mean Difference	Std. Error Difference
Procura de Apoio Espiritual	Equal variances assumed	,915	,343	1,053	59	,297	1,10784	1,05186

A partir do *output* do teste *t-student* para amostras independentes, descrito na *tabela 32*, podemos inferir, com o teste de *Levene*, que está assumido o pressuposto de homogeneidade das variâncias [$F(1,59) = 0,915$; $p=0,343$]. Podemos verificar, ainda, pela *tabela 31*, através da comparação por médias, que o grupo clínico possui uma média ligeiramente mais elevada no factor *Procura de Apoio Espiritual* ($M=11,67$; $DP=4,37$) do que o grupo de comparação ($M=10,56$; $DP=3,84$). De salientar, com o teste *t-student*, que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos (T equal variances assumed = $1,053$; $p=0,297$).

Relativamente à *Mobilização do Apoio Formal*, depois de verificada a distribuição pelas duas amostras, usámos o teste U de *Mann-Whitney* uma vez que não foi cumprido o parâmetro de normalidade.

Tabela 33. Teste de normalidade para a dimensão Mobilização de Apoio Formal

Grupo		Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
F-COPES Mobilização de Apoio Formal	Clínico	,855	29	,001
	Comparação	,965	34	,044

Tabela 34. Teste de comparação de médias entre grupos na dimensão Mobilização de Apoio Formal (Ranks)

Grupo		N	Mean Rank	Sum of Ranks
F-COPES Mobilização de Apoio Formal	Clínico	29	42,19	1223,50
	Comparação	34	23,31	792,50

Tabela 35. Teste U de Mann Whitney

	F-COPES Mobilização de Apoio Formal
Mann-Whitney U	197,500
Wilcoxon W	792,500
Z	-4,104
Asymp. Sig. (2-tailed)	,000

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

Os resultados nas *tabelas* (34 e 35) indicam que as pessoas portadoras de Paramiloidose apresentam *scores* mais elevados na dimensão avaliada (*Mean Rank*=42,19) em comparação com o grupo de pessoas não portadoras de Paramiloidose (*Mean Rank*=23,31), sendo que as diferenças observadas foram estatisticamente significativas ($U=197,500$; $p=0,000<0,05$) na dimensão *Mobilização de Apoio Formal*.

V – Discussão

Após a análise dos resultados, verificou-se a corroboração de quatro das seis hipóteses de investigação.

Assim, e tendo em conta o *Inventário de Qualidade de Vida*, não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, logo, não se confirma a *hipótese de estudo 1* que ia no sentido de que a percepção da qualidade de vida nos portadores de PAF seria inferior ao grupo de comparação. Partimos desta ilação tendo em conta a literatura consultada que salientava a deterioração progressiva e incapacitação do portador de PAF com consequentes repercussões ao nível da qualidade de vida (Abreu, Reis & Silva, 2006). O facto de a V. D. (*Qualidade de Vida*) não ser significativamente influenciada pelos grupos revelou-se uma surpresa, já que seria de esperar que a percepção global acerca da qualidade de vida fosse menor nos portadores de PAF. Tal facto pode ser justificado pelo seguinte motivo: 76,7% dos sujeitos da nossa amostra clínica realizaram o transplante hepático, sendo lícito afirmar que estes sujeitos, muito provavelmente, têm uma melhoria no estado geral de saúde e daí este grupo poder não se diferenciar muito do grupo sem a PAF. Logo, a condição ter ou não ter a doença poderá não influenciar directamente e, em termos gerais, a percepção da qualidade de vida, já que a maioria dos doentes, na nossa amostra, é transplantada. De acrescentar, ainda, que o *Inventário* contém apenas dois itens que remetem para a satisfação com a saúde, por isso, não podemos descurar também o facto de a análise ser global em termos da escala total e não pormenorizada, até porque numa análise particular por alguns factores foram detectadas diferenças.

Na *hipótese 2*, a ordenação média do grupo de comparação é superior à do grupo clínico, o que indicia um maior nível de satisfação com a *Família e Conjugalidade* para o grupo de comparação. Em consonância com o nível de significância, podemos dizer que existe evidência estatística para corroborar a nossa hipótese, ou seja, para afirmar que o nível de satisfação com a *Família e Conjugalidade* varia consoante os grupos, sendo o grupo clínico o que tem uma menor satisfação. De facto, a literatura e as investigações realizadas (Góngora, 2002; Jonsen, 1999, cit. Santos & Bastos, 2006; Lopes, 2003; Pereira & Lopes, 2005) salientam que a partilha emocional e a comunicação intra-familiar deficitárias, como consequência da doença crónica, são um registo sistemático. Os nossos resultados sugerem que as pessoas que padecem de PAF sintam uma maior deterioração da sua capacidade física, o que poderá deixá-las menos disponíveis para a vida familiar e conjugalidade. A unidade familiar poderá ser abalada pela magnitude das mudanças exigidas pela enfermidade, colocando em causa algumas tarefas normativas, bem como uma saturação dos cuidados, reduzindo a capacidade de resposta e a adaptação familiar. Além disso, e tendo em consideração que 43,3% dos participantes estão afastados do

núcleo familiar e têm visitas dos seus familiares espaçadas no tempo, isso poderá, também, afectar a satisfação que têm ao nível da família e conjugalidade, ao sentirem-se sós e “abandonados”. Aliás, este foi mesmo um aspecto que se evidenciou aquando da aplicação do protocolo a alguns doentes que referiram um forte impacto da doença a nível da relação com o cônjuge e com a família. De destacar que estes dados deverão ser analisados com algum cuidado, uma vez que não são consideradas estas duas dimensões isoladamente.

Outra hipótese por nós levantada diz respeito à satisfação com a *própria saúde* (*hipótese 3*) e pressupunha que esta fosse inferior no grupo de portadores de PAF em relação ao grupo de comparação. De facto, os resultados encontrados vão no sentido da nossa hipótese. Tendo em atenção particular o item 7 da escala *Qualidade de Vida*, podemos pressupor que a maior insatisfação por parte do grupo clínico se deva ao carácter crónico e de incurabilidade da doença, sendo esta uma “herança familiar”. Por outro lado, parece-nos compreensível esta insatisfação, uma vez que a doença invalida alguns dos seus sonhos, projectos profissionais, diminuindo a sua autonomia e exigindo cuidados médicos específicos. Recordamos os autores Lopes & Fleming (1996) que chamavam a atenção para o facto de a PAF ser uma doença altamente incapacitante, provocando deformações da imagem corporal, tais como, emagrecimento acentuado, incapacidade motora (acamados, em cadeiras de rodas, mãos curvadas), alterações da pele, diarreias incontroláveis, incontinência urinária, vómitos. Não podemos descurar o facto de a nossa hipótese se basear num único item do questionário, sendo necessário cuidado aquando da generalização dos resultados.

Já no que concerne à *hipótese 4* que se prendia com o facto de se esperar que os sujeitos portadores de Paramiloidose obtivessem um índice de percepção das Forças Familiares significativamente inferior à amostra de comparação, os resultados da nossa análise confirmaram a hipótese de estudo que parece estar em consonância com a bibliografia consultada que realça o papel do contexto na atitude/resposta do indivíduo face à adversidade (Bronfenbrenner, 1979, cit. Walsh, 2003). Um contexto marcado pela falta de comunicação, onde a doença possa ser vista como um “segredo de família”, poderá comprometer a expressão positiva de sentimentos e a capacidade da própria família em conviver com a doença.

Quanto à *hipótese 5*, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as duas amostras relativamente ao índice global do F-COPES. Este resultado faz-nos sentido e vem reforçar a ideia de que a doença crónica tanto pode limitar a capacidade do sujeito para lhe fazer face, restringindo a sua mobilidade e comportamentos de reciprocidade, levando-o mesmo à negação da doença, como, por outro lado, pode levá-lo a ter comportamentos proactivos, a gerar novas redes sociais e a gerir a presença da doença.

Já a *hipótese 6* remetia para uma maior percepção por parte dos portadores de PAF do recurso a estratégias de *coping* externo comparativamente aos do grupo clínico. No entanto, pudemos constatar que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos no que diz respeito ao *coping* interno e ao *coping* externo, não se confirmando a nossa hipótese de estudo. Procurámos, então, diferenças mais particulares em torno das dimensões *Procura de Apoio Espiritual* e *Mobilização de Apoio Formal* na *Escala de avaliação pessoal para a crise em família*. Ao nível da *Procura de Apoio Espiritual*, os dois grupos não se diferenciaram entre si. Este facto pode ser justificado pela composição da amostra ser

constituída por pessoas portadoras de uma doença crónica e pessoas não portadoras de uma doença crónica, ao contrário de alguns autores que fizeram os seus estudos somente numa amostra com portadores de PAF ou com sujeitos com doenças degenerativas. Além disso, o resultado por nós encontrado pode significar que, de um modo geral, ambos os grupos vêm na religião uma forma de tranquilização e de aconchego que não se restringe apenas ao campo da doença. De ressaltar que, tanto no grupo clínico (86,7%) como no de comparação (70,6%), a maioria das pessoas é católica.

No que diz respeito à *Mobilização de Apoio Formal*, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Cremos que a equipa médica tem um papel de relevo na vida destes doentes, uma vez que a doença “não salta gerações” e, como portadores de patologia crónica, necessitam de um acompanhamento médico mais próximo e regular.

Esta discussão permitiu ampliar o nosso conhecimento acerca desta patologia e grupo clínico. No entanto, faz-nos sentido mencionar algumas das limitações deste estudo e a pertinência de possíveis investigações futuras.

5. 1. Limitações do estudo

Uma das limitações do nosso estudo está, desde logo, relacionada com as características particulares da nossa amostra clínica, nomeadamente o facto de ser maioritariamente constituída por sujeitos oriundos da Póvoa de Varzim e, por isso, ser homogénea, pelo que as extrapolações devem ser contidas. Por outro lado, se a amostra fosse maior e heterogénea (não se limitando apenas a uma zona geográfica e ao Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose), teríamos oportunidade de fazer comparações intra-grupo.

Denotámos também a dificuldade de compreensão por parte de alguns participantes nas respostas aos questionários. Uma vez mais, consideramos que tal facto poderá estar associado às particularidades da nossa amostra clínica, já que 76,7% apresenta um nível sócio-económico baixo.

De acrescentar, ainda, que algumas das nossas hipóteses de investigação em que procedemos a uma análise comparativa foi apenas baseada em dois itens (itens 1, 2 do factor Família e Conjugalidade) ou num único (item 7 do factor Relações Sociais e Saúde).

5. 2. Sugestões para pesquisas futuras

Seria pertinente que estudos posteriores contemplassem uma amostra mais alargada e heterogénea de forma a aferir a validade dos resultados obtidos. Seria, ainda, interessante analisar a percepção da *qualidade de vida*, o estilo de *coping* e a *resiliência familiar* dos familiares dos portadores de PAF, uma vez que a doença acontece e influencia não só o doente como o seu meio familiar e, por isso, em futuras inestigaçãoes poder-se-ia ter em conta a percepção do sistema familiar.

Finalmente, poderia ser importante, conjuntamente com os instrumentos utilizados, combinar uma escala que medisse características específicas da doença crónica e, assim, oferecesse uma medida mais sensível ao funcionamento físico, social e às limitações intrínsecas à mesma.

VI - Conclusões

Este estudo tinha como objectivo analisar se a presença da Paramiloidose tem impacto ao nível das estratégias de *coping*, da percepção da *qualidade de vida e forças familiares*, numa amostra clínica da população portuguesa. De um modo geral e tendo em conta as nossas hipóteses de investigação, chegámos a alguns resultados interessantes que nos permitiram alargar a nossa compreensão acerca da realidade de quem padece desta doença.

No que concerne à *Qualidade de Vida*, não foram encontradas diferenças entre os grupos no âmbito da escala total, contrariando a primeira hipótese de investigação. Contudo, numa análise mais pormenorizada no factor *Família e Conjugalidade*, constatámos que os portadores de Paramiloidose apresentam uma menor satisfação com a família e conjugalidade e, ainda, percebem menor qualidade de vida no que diz respeito à sua *própria saúde*, contrariamente aos não portadores de Paramiloidose.

Relativamente ao índice de percepção das *Forças Familiares*, verificámos que o grupo de portadores de Paramiloidose obteve um índice de percepção da resiliência familiar inferior ao da amostra de comparação, confirmando-se a nossa hipótese de estudo.

Ao nível do índice global do F-COPES, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, tal como havíamos previsto. Também ao nível das estratégias de *coping*, os grupos não se diferenciaram no que concerne à utilização do *coping* interno e externo, o que contrariou a nossa hipótese. Foram, no entanto, encontradas diferenças estatisticamente significativas ao nível da *Mobilização de Apoio Formal*, sendo esta uma estratégia maioritariamente utilizada pelos portadores de PAF.

Estes resultados, de entre as inúmeras explicações possíveis, poderão ser analisados à luz da literatura e atendendo às características peculiares da nossa amostra clínica. Assim, e dada a insatisfação que os participantes do nosso estudo demonstraram ao nível da família e conjugalidade, faria sentido aumentar a rede de suporte e potenciar a rede social pessoal destes sujeitos a fim de evitar o seu isolamento e facilitar a comunicação na família. Seria, então, de extrema importância trabalhar com estes doentes a gestão das emoções relativas à doença e a interferência destas nas suas vidas ao nível das crenças, medos e preocupações, relações familiares e sociais.

A insistência no Modelo Biomédico centrado na doença deixa de lado aquele que assiste o doente, “o cuidador”, e não permite que o trabalho deste tenha a visibilidade merecida e com isso todo o apoio necessário, colocando de parte, ainda, as frustrações, dúvidas e anseios com que se debatem diariamente.

Com este estudo, ficou também demonstrada a importância da mobilização do apoio formal. Neste sentido, cabe aos Psicólogos a responsabilidade pelo aprimoramento e desenvolvimento de acções centradas no contexto familiar do doente, fomentando, por exemplo, a criação de grupos psicoeducativos que são uma mais-valia no fornecimento e esclarecimento de informação e no suporte e combate ao isolamento. Isto poderia ser possível com a colaboração e conjugação de saberes de outros profissionais de saúde, tendo sempre em vista o bem-estar dos doentes.

Numa óptica mais abrangente, devem unir-se esforços para promover o lado saudável dos indivíduos e activar os recursos que os sistemas

familiares têm, mas que, por vezes, se encontram camuflados pela presença de um elemento novo, a doença, incrementando, assim, a auto-percepção da saúde.

Bibliografia

- Abreu, Reis, & Silva (2006). *Uma História de Vida, Uma Herança Genética*. Trabalho no âmbito da disciplina de Problemas da Sociedade e Cultura Contemporânea e Serviço Social V pela Escola Superior de Educação de Leiria.
- Abrunheiro, M. (s/d). *A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático*. Tese de Mestrado na Área de Psicologia Clínica. Marinha Grande.
- Adams, P., Ghent, C., Grant, D., & Wall, W. (1995). Employment After Liver Transplantation. *Hepatology*, 21, 140-144.
- Alarcão, M. (1998). Família e redes sociais – Malha a malha se tece a teia. *Revista Interações*, 7, 93-102.
- Alarcão, M. (2002). *(des) Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica* (2ªed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, L. S. & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Amorim, M. & Coelho R. (1999). Saúde, Doença e Qualidade de Vida. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 235-241.
- APP, Associação Portuguesa de Paramiloidose (s/d). *Paramiloidose, a doença dos pezinhos*. Consultado em 3 de Novembro de 2008: <http://www.paramiloidose.com>.
- Azevedo, M. (2008). *Teses, relatórios e trabalhos escolares* (6ª ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Baptista, T. M. (1988). Aspectos cognitivos do “stress” associado a alterações do estado de saúde. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 281-286.
- Branco & Lopes (2009). Dificuldades do diagnóstico da Paramiloidose – a problemática da negação. Comunicação apresentado no *I Congresso Internacional de Paramiloidose*, Barcelos.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à Psicologia da Saúde* (1ª ed.) Lisboa: Climepsi Editores.
- Bucuvalas, J., & Brito, M. (2003). Health-related quality of life after liver transplantation: It’s not all about the liver. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 37, 106-108.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., 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 de saúde (WHOQOL) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27,19-21.
- CEAP, Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (2004). *Apresentação*. Consultado em 3 de Novembro de 2008: <http://www.paramiloidose.org/pt/apresentacao.htm>
- Coelho, T. (2008). A esperança - medicamento FX-1006. *Jornal Associação Portuguesa de Paramiloidose*, 38, 8-9.
- Conceição, I., Castro, J., Scotto, M., & Carvalho, M. (2008). Neurophysiological markers in familial amyloid polyneuropathy patients: Early changes. [Versão Electrónica]. *Clinical Neurophysiology*, 119,1082-1087.
- Costa, P. (coord.) (1986). *Dossier Paramiloidose*, Porto, Instituto Nacional de Saúde, Centro de Estudos de Paramiloidose.
- Coutinho, P. (1989). *As Viagens de um Gene*. Porto: Rocha/Artes Gráficas, Lda.

- Dill, D. & Feld, E. (1982). The Challenge of Coping. In D. Belle, *Lives in Stress: Women and Depression* (3^a ed.). California; USA: Sage Publications, Inc.
- Dowdy, Z. (1997). Social rehabilitation of the liver transplantation patients. In P. Killenberg & P. Clavien, (Eds.), *Medical care of the liver transplant patient* (pp.300-303). Massachusetts: Blackwell Science.
- Fernandes, R., Ferreira, S., Almeida, S., & Cruz, E. (2006). Intervenção em doentes com dor lombar crónica: estudo de caso múltiplo com utentes com dor lombar crónica [Versão Electrónica]. *ESSFISIOLINE*, 2.
- Ferreira, M. F. (1976). Alguns aspectos imunológicos de doentes com paramiloidose familiar. *Sep. de: Bol. do Hospital Geral de Santo António*, 1, 77-87.
- Freitas, A. (1976). Aspectos Clínicos da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (Tipo Andrade). *Boletim do Hospital Geral de Santo António*, 1 (2), 17-25.
- Gongóra, J. N. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Rios (coord.), *La familia: Realidade y mito* (71-98). Madrid: Ed. Centro de Estudios Ramón Areces, S. A.
- Góngora, J. N. (2002). Família y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, pp.63-83.
- Hawley, D. & DeHaan, L., (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.
- Instituto Nacional de Estatística (1998). *Tipologia das áreas urbanas*. Lisboa: Direcção Geral do Ordenamento do Território e Desenvolvimento Urbano.
- Instituto Nacional de Estatística (1998). *Estatísticas demográficas: classificação nacional das profissões*. Lisboa: I.N.E.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lima, M. L. (2005). Bem-estar e exposição a riscos ambientais. In Pinto, A. M., & Lopes, A. S. (2005). *Stress e Bem-estar. Modelos e Domínios de Aplicação*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Lopes, A. (2003). Depressão em P-L: aspectos ligados às doenças genéticas de início tardio. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5, 139-144.
- Lopes, A. (2007). *Generalidades e singularidades da doença em família: percepção da qualidade de vida, stress e coping*. Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Lopes, A., Flemming, M. (1996). Doença somática e organização psíquica: reflexões a partir da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF). *Revista Portuguesa de Psicanálise*, 15, 93-100.
- Lopes, A. & Flemming, M. (2000). Saber ou não saber: dinâmica e impasses psicológicos na doença genética. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2, 33-40.
- Martins, C. (2008). *F-COPES: estudo de validação para a população portuguesa*. Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- McCubbin, H.I. & Patterson (1983a). The families stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriages and Family Review*, 6, 7-37.

- McCubbin, H.I. & Patterson (1983b). Family Transitions: Adptation to Stress. In H.I. McCubbin & C. R. Figley, *Stress and the family I: Coping with normative transitions* (pp.5-25). New York: Brunner/Mazel.
- Machado, A. A. C. (2003). *Variáveis psicológicas na doença asmática: Um estudo à luz do modelo cognitivo-comportamental*. Tese de mestrado, não publicada, Universidade de Coimbra.
- Maroco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, A. (2006). *Avaliação da qualidade de vida pós-transplante hepático em doentes com polineuropatia amiloidótica familiar*. Tese de Mestrado em Anestesiologia e Terapêutica da Dor pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Martinez, L. & Ferreira, A. (2008). *Análise de dados com o SPSS – primeiros passos* (2ª ed.). Lisboa: Escolar Editora.
- Mendes, P. (2008). *Resiliência familiar: estudo exploratório em famílias de risco*. Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Meneses, R., Ribeiro, J. (2000). Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras da acção. *Análise Psicológica*, 4, (XVIII), 523-528.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Oliveira, T. (2002). *Relatório de Estágio no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose*. Porto, Universidade Fernando Pessoa, não publicado.
- Olson, D. H., McCubbin, H.I., Barnes, H.L., Larsen, A. S., Muxen, M.J., & Wilson, M.A. (1983). *Families: What makes them work?* Beverly Hills: Sage Publications.
- Ornelas, José (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação, *Análise Psicológica*.
- Pais-Ribeiro, J. (2007). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora.
- Passarinho, A. (2008). *Qualidade de vida e estratégias de coping em famílias com crianças asmáticas em idade escolar*. Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64 (2), 349-360.
- Paúl & Fonseca (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, A. & Poupá, C. (2006). *Como escrever uma tese, monografia ou livro científico usando o Word* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Phipps, W. et al. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* (2). Loures: Lusociência.
- Portugal, A. (2008). *Análise das estratégias de Coping e da Qualidade de Vida percebida numa amostra composta por mulheres sem cancro da mama e mulheres com cancro da mama: um estudo exploratório*. Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Reis, J. C. (1998). *O sorriso de Hipócrates: A integração biopsicossocial*

- dos processos de saúde e doença.* Vega: Lisboa.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica.* Porto: Afrontamento.
- Relvas, A. (2005). Família e stress: das crises normativas às crises inesperadas. Como intervir numa perspectiva sistémica. In A. Pinto & A. Silva (Ed.), *Stress e bem-estar: modelos e domínios de aplicação* (pp. 43-58). Lisboa: Climepsi Editores.
- Rolim, L., Rodrigues, C., Coelho, T., & Lopes, A. (2006). Estudo de Validação da Escala de Avaliação da Coesão e da Adaptabilidade Familiares – III (FACES III) numa amostra portuguesa de doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar. *Psychologica*, 42, 309-327.
- Rolland, J. (1994). *Families, Illness, and Disability. An Integrative Model.* New York, Basic Books.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Santos, P. & Bastos, C. (2006). Polineuropatia Amiloidótica Familiar, internet e estratégias de comunicação, *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 3, 18-25.
- Serra, A. V. (1999) *O stress na vida de todos os dias.* Coimbra: Edições Minerva.
- Simões, M. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional do teste das matrizes progressivas coloridas de Raven (M.P.R.C.).* Dissertação de doutoramento, não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Simões, J. (2008). *Qualidade de Vida: estudo de validação para a população portuguesa.* Tese de Mestrado na Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica.* Lisboa: Climepsi.
- Trindade, I. & Teixeira, J. (2007). *Psicologia nos Cuidados de Saúde Primários* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Valente & Lopes (2009). Técnicas de reprodução assistida – o acompanhamento psicológico. Comunicação apresentado no *I Congresso Internacional de Paramiloidose*, Barcelos.
- Varela, M. & Leal, I. (2007). Estratégias de *coping* em mulheres com cancro da mama. *Análise Psicológica*, 3 (XXV), 479-488.
- Vilaça, A. (2007). *Vulnerabilidade ao stress, coping e qualidade de vida ao longo do ciclo vital da família.* Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica da Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42 (1), 1-18.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience.* New York: The Guildford Press.

Anexos

Anexo I: Instrumentos utilizados:

1. Questionário Sócio-Demográfico
2. Ficha de Dados Complementares
3. Questionário relativo à doença: Paramiloidose
4. Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES)
5. Inventário Qualidade de Vida – versão parental (QV)
6. Questionário de Forças Familiares (QFF)

Anexo II: Carta de pedido de autorização

1. Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP)

Anexo III: Descrição:

1. Amostra Geral (N=123)
2. Grupo 1 (N=30)
3. Grupo 2 (N=34)
4. Equivalência entre os grupos

Anexo IV: Características psicométricas dos instrumentos

1. F-COPES
2. QV
3. QFF

Anexo V: Levantamento de dados do Questionário relativo à doença: Paramiloidose

Anexo VI: Resultados:

1. Testes de Normalidade; Hipóteses

Anexo I – Instrumentos utilizados

3. Questionário relativo à doença: Paramiloidose

1. Como soube que tinha esta doença?

2. Que sinais é que o levaram a desconfiar que tinha esta doença?

3. Que idade tinha quando lhe surgiram os primeiros sintomas?

4. Indique o impacto do diagnóstico na sua vida, numa escala de 0 a 5, em que

0= “nenhum impacto” e 5 = “muito grande impacto”

- a nível social ____

- a nível da relação com o cônjuge ____

- a nível familiar ____

- a nível económico ____

5. De um modo geral, o que acha que as pessoas pensam da doença que tem?

6. Apercebeu-se de alguma mudança por parte de pessoas significativas para si, desde o aparecimento da doença? Qual?

7. Quais as limitações que sente no seu dia-a-dia provocadas pela doença?

8. Se tivesse de utilizar uma palavra/frase para descrever o que sente, neste momento, em relação à sua situação actual, qual seria?

Muito Obrigada pela sua colaboração.

Anexo II – Carta de pedido de autorização

1. Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP)



FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

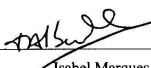
Exmª Senhora
Drª Laura Farinho
Santa Casa da Misericórdia da Póvoa do Varzim
Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose
Largo das Dores APARTADO 314
4494-909 PÓVOA do VARZIM

Carla Sofia Caçador Viegas é aluna do Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, e no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e Saúde, encontra-se a realizar investigação na temática do Stress Familiar, *Coping* e Qualidade de Vida, sob orientação das Doutoradas Maria Madalena Carvalho Lourenço e Isabel Marques Alberto. Partindo do Modelo ABC-X de Hill (1958), McCubbin e Patterson (1982) propuseram o Modelo Duplo ABC-X dos *stressores* e tensões familiares, tentando descrever o ajustamento e adaptação familiares aos *stressores* ou crises familiares. Em colaboração com outros autores e investigadores, criaram vários instrumentos de avaliação, entre os quais o FILE (1981), o F-COPES (1981) e o *Quality of Life* (1982). Neste Projecto, pretende-se avaliar a percepção que os sujeitos diagnosticados com Paramiloidose têm do ajustamento e adaptação familiares, face a *stressores* internos e externos à família, crises esperadas e inesperadas. Nesse sentido, vimos solicitar a Vª Exª a colaboração através do estabelecimento de contactos, permitindo a passagem dos instrumentos FILE, F-COPES, Qualidade de Vida e Forças Familiares, para além do Questionário Sóciodemográfico (que se enviam em anexo). Será, obviamente, garantida a confidencialidade e o anonimato das respostas dadas aos diferentes instrumentos de avaliação.

Agradecemos a atenção e a disponibilidade demonstrada da vossa parte.

Os melhores cumprimentos

Coimbra, 19 de Novembro de 2008


Isabel Marques Alberto
(Prof. Auxiliar da FPCE-UC)

Anexo III – Descrição da:

1. Amostra Geral (N=123)

Estatística do género amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

Percentagens relativas ao género dos indivíduos amostra geral				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	M	39	31,7	31,7
	F	84	68,3	68,3
	Total	123	100,0	100,0

Estatística das idades - amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0
Mean		44,62
Std. Deviation		15,739
Minimum		22
Maximum		93

Idade - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
22	3	2,4	2,4
23	1	,8	,8
24	1	,8	,8
25	5	4,1	4,1
26	3	2,4	2,4
27	5	4,1	4,1
28	1	,8	,8
29	1	,8	,8
30	7	5,7	5,7
31	8	6,5	6,5
32	3	2,4	2,4
33	2	1,6	1,6
34	1	,8	,8
35	2	1,6	1,6
37	3	2,4	2,4
38	1	,8	,8

39	3	2,4	2,4
40	3	2,4	2,4
41	3	2,4	2,4
42	6	4,9	4,9
44	7	5,7	5,7
45	3	2,4	2,4
46	4	3,3	3,3
48	1	,8	,8
49	3	2,4	2,4
50	3	2,4	2,4
51	2	1,6	1,6
52	2	1,6	1,6
53	5	4,1	4,1
54	3	2,4	2,4
55	1	,8	,8
56	2	1,6	1,6
57	4	3,3	3,3
60	2	1,6	1,6
64	2	1,6	1,6
65	1	,8	,8
66	2	1,6	1,6
67	1	,8	,8
68	2	1,6	1,6
69	1	,8	,8
71	2	1,6	1,6
72	2	1,6	1,6
73	1	,8	,8
74	1	,8	,8
80	1	,8	,8
85	1	,8	,8
87	1	,8	,8
93	1	,8	,8
Total	123	100,0	100,0

Estatística do local de residência - amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

Local residência - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
predominantemente urbano	42	34,1	34,1
medianamente urbano	48	39,0	39,0
predominantemente rural	33	26,8	26,8
Total	123	100,0	100,0

Estatística do estado civil amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

Estado civil - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
solteiro	3	2,4	2,4
casado	108	87,8	87,8
viúvo	5	4,1	4,1
divorciado	5	4,1	4,1
recasado	2	1,6	1,6
Total	123	100,0	100,0

Estatística da religião amostra geral		
N	Valid	113
	Missing	10

Religião - amostra geral					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	sem religião	3	2,4	2,7	2,7
	católica	53	43,1	46,9	49,6
	religião não católica	57	46,3	50,4	100,0
	Total	113	91,9	100,0	
Missing	não respondeu	10	8,1		
Total		123	100,0		

Estatística do nível sócio-económico - amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

Nível sócio-económico - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
NE baixo	38	30,9	30,9
NE médio	78	63,4	63,4
NE alto	7	5,7	5,7
Total	123	100,0	100,0

Estatística das "Formas de Família" - amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

"Formas de Família" - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
nuclear intacta	109	88,6	88,6
pós-divórcio	6	4,9	4,9
reconstituída	3	2,4	2,4
outra constelação	5	4,1	4,1
Total	123	100,0	100,0

Estatística da etapa do ciclo vital - amostra geral		
N	Valid	123
	Missing	0

Etapa ciclo vital - amostra geral			
	Frequency	Percent	Valid Percent
casal sem filhos	23	18,7	18,7
filhos pequenos ou pré-escolar	13	10,6	10,6
filhos idade escolar	15	12,2	12,2
filhos adolescentes	16	13,0	13,0
família lançadora	31	25,2	25,2
ninho vazio	9	7,3	7,3
Idosos	16	13,0	13,0
Total	123	100,0	100,0

Estatística da existência da doença crónica na família amostra geral		
N	Valid	122
	Missing	1

Existência da doença crónica na família - amostra geral				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Não	65	52,8	53,3
	Sim	57	46,3	46,7
	Total	122	99,2	100,0
Missing	não respondeu	1	,8	
Total		123	100,0	

Estatística da relação familiar com o portador de doença crónica - amostra geral		
N	Valid	55
	Missing	68

Relação familiar com o portador de doença crónica - amostra geral				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	cônjuge	16	13,0	29,1
	pai mãe	17	13,8	30,9
	filho(a)	9	7,3	16,4
	irmã(ão)	1	,8	1,8
	avós	3	2,4	5,5
	sogro (a)	2	1,6	3,6
	tios	1	,8	1,8
	nora/genro	3	2,4	5,5
	neto	1	,8	1,8
	outro	2	1,6	3,6
	Total	55	44,7	100,0
Missing	não respondeu	1	,8	
	não se aplica	67	54,5	
	Total	68	55,3	
Total		123	100,0	

2. Grupo 1 (N=30)

Estatística do género grupo1		
N	Valid	30
	Missing	0

Percentagens relativas ao género dos indivíduos - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	masculino	13	43,3	43,3
	feminino	17	56,7	56,7
	Total	30	100,0	100,0

Estatística das idades - grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0
Mean		41,73
Std. Deviation		9,508
Minimum		26
Maximum		76

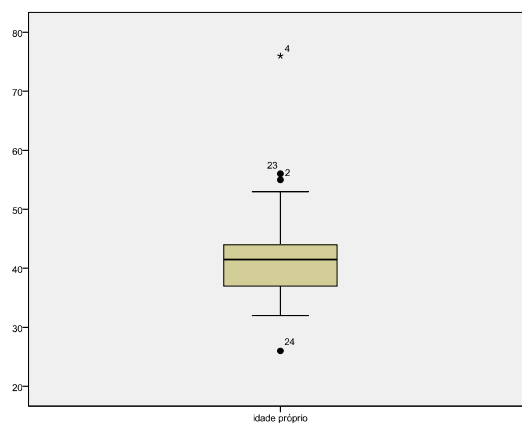
Idade - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	26	1	3,3	3,3
	32	2	6,7	6,7
	33	1	3,3	3,3

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

34	3	10,0	10,0
37	6	20,0	20,0
39	1	3,3	3,3
41	1	3,3	3,3
42	2	6,7	6,7
43	3	10,0	10,0
44	4	13,3	13,3
47	1	3,3	3,3
49	1	3,3	3,3
53	1	3,3	3,3
55	1	3,3	3,3
56	1	3,3	3,3
76	1	3,3	3,3
Total	30	100,0	100,0

Estatística da idade - grupo 1				
			Statistic	Std. Error
idade próprio	Mean		41,73	1,736
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	38,18	
		Upper Bound	45,28	
	5% Trimmed Mean		40,96	
	Median		41,50	
	Variance		90,409	
	Std. Deviation		9,508	
	Minimum		26	
	Maximum		76	
	Range		50	
	Interquartile Range		8	
	Skewness		1,678	,427
	Kurtosis		4,809	,833

Diagrama de extremos e quartis para as idades - grupo 1



Estatística do estado civil grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0

Estado civil - grupo 1			
	Frequency	Percent	Valid Percent
Casado	23	76,7	76,7
Viúvo	2	6,7	6,7
Divorciado	5	16,7	16,7
Total	30	100,0	100,0

Estatística do local de residência - grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0

Local residência - grupo 1			
	Frequency	Percent	Valid Percent
predominantemente urbano	25	83,3	83,3
medianamente urbano	2	6,7	6,7
predominantemente rural	3	10,0	10,0
Total	30	100,0	100,0

Estatística do nível sócio-económico grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0

Nível sócio-económico - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	NE baixo	23	76,7	76,7
	NE médio	7	23,3	23,3
	Total	30	100,0	100,0

Estatística da profissão grupo 1		
N	Valid	29
	Missing	1

Profissão - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	GG3	2	6,7	6,9
	GG5	1	3,3	3,4
	GG7	5	16,7	17,2

	doméstica	3	10,0	10,3
	sem profissão	4	13,3	13,8
	desempregado/rsi	1	3,3	3,4
	reformado	13	43,3	44,8
	Total	29	96,7	100,0
Missing	Não respondeu	1	3,3	
Total		30	100,0	

Estatística da religião grupo 1		
N	Valid	29
	Missing	1

Religião - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	sem religião	3	10,0	10,3
	católica	26	86,7	89,7
	Total	29	96,7	100,0
Missing	Não respondeu	1	3,3	
Total		30	100,0	

Estatística das "Formas de Família" - grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0

"Formas de Família" - grupo 1			
	Frequency	Percent	Valid Percent
nuclear intacta	23	76,7	76,7
pós-divórcio	5	16,7	16,7
outra constelação	2	6,7	6,7
Total	30	100,0	100,0

Estatística da existência de doença crónica na família grupo 1		
N	Valid	30
	Missing	0

Existência de doença crónica na família - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Sim	30	100,0	100,0

Estatística da relação familiar com o portador de doença crónica - grupo 1		
N	Valid	28
	Missing	2

Relação familiar com o portador de doença crónica - grupo 1				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	cônjuge	1	3,3	3,6
	pai mãe	15	50,0	53,6
	filho(a)	4	13,3	14,3
	irmã(ão)	5	16,7	17,9
	avós	1	3,3	3,6
	primo(a)	1	3,3	3,6
	tios	1	3,3	3,6
	Total	28	93,3	100,0
Missing	Não repondeu	2	6,7	
Total		30	100,0	

Estatística dos doentes internados/não internados		
N	Valid	30
	Missing	0

Doentes internados/externos			
	Frequency	Percent	Valid Percent
Não - externos	17	56,7	56,7
Sim - em internamento	13	43,3	43,3
Total	30	100,0	100,0

Estatística dos doentes transplantados/não transplantados		
N	Valid	30
	Missing	0

Doentes com/sem transplante				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	Sem transplante	7	23,3	23,3
	Com transplante	23	76,7	76,7
	Total	30	100,0	100,0

3. Grupo 2 (N=34)

Estatística do género grupo2		
N	Valid	34
	Missing	0

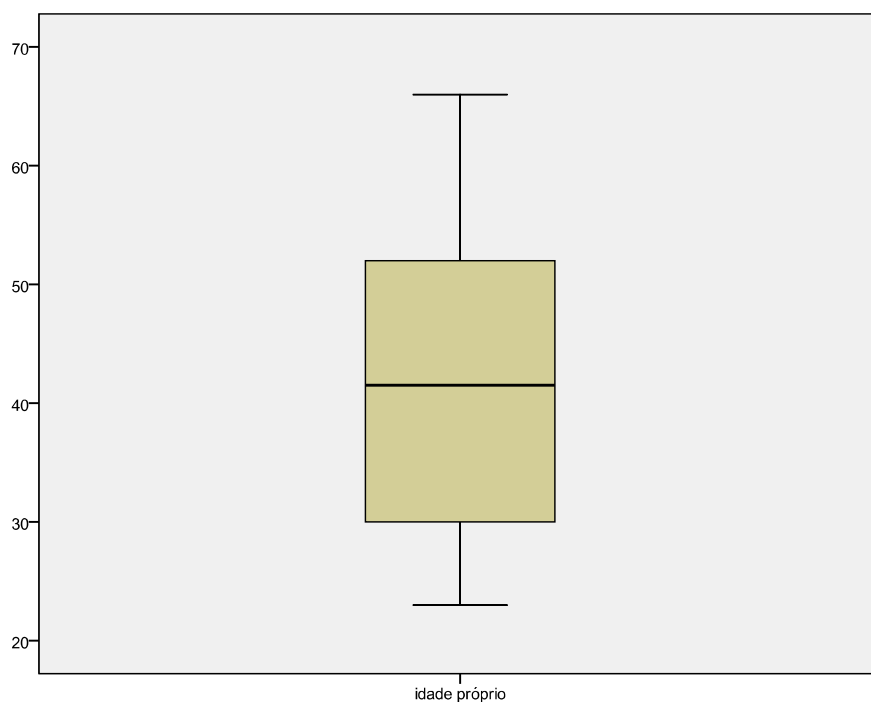
Percentagens relativas ao género dos indivíduos - grupo 2				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Masculino	12	35,3	35,3
	Feminino	22	64,7	64,7
	Total	34	100,0	100,0

Estatística das idades - grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0
Mean		41,00
Std. Deviation		12,272
Minimum		23
Maximum		66

Idade - grupo 2				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	23	1	2,9	2,9
	24	1	2,9	2,9
	25	1	2,9	2,9
	26	1	2,9	2,9
	27	2	5,9	5,9
	30	3	8,8	8,8
	31	2	5,9	5,9
	32	1	2,9	2,9
	33	2	5,9	5,9
	39	1	2,9	2,9
	40	1	2,9	2,9
	41	1	2,9	2,9
	42	3	8,8	8,8
	44	2	5,9	5,9
	45	1	2,9	2,9
	49	1	2,9	2,9
	50	1	2,9	2,9
	52	1	2,9	2,9
	53	2	5,9	5,9
	56	2	5,9	5,9
57	2	5,9	5,9	
64	1	2,9	2,9	
66	1	2,9	2,9	
Total		34	100,0	100,0

Estatística da idade - grupo 2				
			Statistic	Std. Error
idade próprio	Mean		41,00	2,105
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	36,72	
		Upper Bound	45,28	
	5% Trimmed Mean		40,63	
	Median		41,50	
	Variance		150,606	
	Std. Deviation		12,272	
	Minimum		23	
	Maximum		66	
	Range		43	
	Interquartile Range		22	
	Skewness		,304	,403
	Kurtosis		-1,001	,788

Diagrama de extremos e quartis para as idades grupo - 2



Estatística do estado civil grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0

Estado civil - grupo 2			
	Frequency	Percent	Valid Percent
Solteiro	1	2,9	2,9
Casado	30	88,2	88,2
Divorciado	1	2,9	2,9
Recasado	2	5,9	5,9
Total	34	100,0	100,0

Estatística do local de residência - grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0

Local residência - grupo 2				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	predominantemente urbano	9	26,5	26,5
	medianamente urbano	15	44,1	44,1
	predominantemente rural	10	29,4	29,4
	Total	34	100,0	100,0

Estatística do nível sócio-económico grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0

Nível sócio-económico - grupo 2				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	NE baixo	10	29,4	29,4
	NE médio	24	70,6	70,6
	Total	34	100,0	100,0

Estatística da profissão grupo2		
N	Valid	34
	Missing	0

Profissão - grupo 2					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	GG1	1	2,9	2,9	2,9
	GG2	4	11,8	11,8	
	GG3	6	17,6	17,6	
	GG4	4	11,8	11,8	
	GG5	9	26,5	26,5	
	GG8	2	5,9	5,9	
	GG9	1	2,9	2,9	

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

	Doméstica	3	8,8	8,8	
	Estudante	1	2,9	2,9	
	Reformado	3	8,8	8,8	
	Total	34	100,0	100,0	

Estatística da religião grupo 2		
N	Valid	30
	Missing	4

Religião - grupo 2				
		Frequency	Percent	Valid Percent
	sem religião	1	2,9	3,3
	católica	24	70,6	80,0
	religião não católica	5	14,7	16,7
	Total	30	88,2	100,0
Missing	Não respondeu	4	11,8	
Total		34	100,0	

Estatística das "Formas de Família" - grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0

"Formas de Família" - grupo 2			
	Frequency	Percent	Valid Percent
Nuclear intacta	31	91,2	91,2
Pós-divórcio	2	5,9	5,9
Reconstituída	1	2,9	2,9
Total	34	100,0	100,0

Estatística da existência de doença crónica na família grupo 2		
N	Valid	34
	Missing	0

Existência de doença crónica na família - grupo 2					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não	12	35,3	35,3	35,3
	Sim	22	64,7	64,7	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Estatística da relação familiar com o portador de doença crónica - grupo 2		
N	Valid	22
	Missing	12

Relação familiar com o portador de doença crónica - grupo 2					
		Frequency	Percent	Valid Percent	
	cônjuge	7	20,6	31,8	
	pai mãe	5	14,7	22,7	
	filho(a)	4	11,8	18,2	
	irmã(ão)	1	2,9	4,5	
	avós	2	5,9	9,1	
	sogro (a)	1	2,9	4,5	
	tios	1	2,9	4,5	
	outro	1	2,9	4,5	
	Total		22	64,7	100,0
	Missing	não se aplica	12	35,3	
Total		34	100,0		

4. Equivalência entre grupos

Género * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	,433 ^a	1	,511

Idade * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	35,087 ^a	28	,167

Estado civil * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,374 ^a	4	,079

Local residência * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	21,072 ^a	2	,000

Profissão * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	37,489 ^a	12	,000

Nível sócio-económico * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	14,249 ^a	1	,000

Religião * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	6,065 ^a	2	,048

“Formas de Família” * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,241 ^a	3	,155

Doença crónica * Grupo

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	13,032 ^a	1	,000

Quem doente * Grupo

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	14,996 ^a	8	,059

Anexo IV – Características psicométricas dos instrumentos:

1. F-COPES

Reliability: F-COPES Global

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,911	,914	30

Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
FC1	3,43	,992	23
FC2	3,13	1,014	23
FC3	3,83	,937	23
FC4	3,17	1,267	23
FC5	3,17	1,029	23
FC6	3,61	1,234	23
FC7	3,13	1,058	23
FC8	2,35	1,229	23
FC9	4,09	,949	23
FC10	2,35	1,152	23
FC11	3,65	,714	23
FC12	3,26	1,356	23
FC13	3,39	,891	23
FC14	2,96	1,397	23
FC15	3,17	,887	23
FC16	3,17	,984	23
FC17	3,17	,984	23
FC18	2,30	1,396	23
FC19	3,09	,848	23
FC20	2,96	,976	23
FC21	3,30	1,146	23
FC22	3,57	,590	23
FC23	2,52	1,238	23
FC24	3,30	,765	23

FC25	2,74	1,010	23
FC26	2,91	1,083	23
FC27	2,22	1,166	23
FC28	1,91	,848	23
FC29	2,09	1,041	23
FC30	3,74	1,453	23

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	3,057	1,913	4,087	2,174	2,136	,293	30
Item Variances	1,154	,348	2,111	1,763	6,068	,197	30

Item-Total Statistics					
	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
FC1	88,26	269,929	,620	.	,907
FC2	88,57	272,802	,517	.	,908
FC3	87,87	277,391	,412	.	,910
FC4	88,52	258,079	,773	.	,903
FC5	88,52	270,352	,583	.	,907
FC6	88,09	268,356	,526	.	,908
FC7	88,57	277,621	,352	.	,911
FC8	89,35	264,964	,616	.	,906
FC9	87,61	278,976	,355	.	,911
FC10	89,35	266,692	,614	.	,906
FC11	88,04	276,953	,575	.	,908
FC12	88,43	268,802	,461	.	,909
FC13	88,30	273,040	,587	.	,907
FC14	88,74	280,747	,180	.	,915
FC15	88,52	289,079	,042	.	,915
FC16	88,52	270,897	,595	.	,907
FC17	88,52	265,897	,756	.	,905
FC18	89,39	268,158	,460	.	,910
FC19	88,61	281,794	,303	.	,911
FC20	88,74	277,565	,388	.	,910
FC21	88,39	270,522	,512	.	,908
FC22	88,13	290,573	,010	.	,914
FC23	89,17	275,241	,349	.	,911
FC24	88,39	274,613	,629	.	,907
FC25	88,96	264,771	,771	.	,904
FC26	88,78	270,905	,534	.	,908
FC27	89,48	277,170	,325	.	,911
FC28	89,78	274,360	,571	.	,908
FC29	89,61	262,976	,802	.	,904
FC30	87,96	267,043	,463	.	,910

Scale Statistics			
Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
91,70	291,130	17,063	30

Reliability: Dimensões do F-COPES

Factor 1 - Reenquadramento

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,776	7

Factor 2 - Procura de Apoio Espiritual

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,872	4

Factor 3 - Aquisição de Apoio Social - Relações de Vizinhaça

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,896	3

Factor 4 - Aquisição de Apoio Social - Relações Íntimas

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,902	6

Factor 5 - Mobilização de Apoio Formal

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,766	3

Factor 6 - Aceitação Passiva

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,709	3

Scale: Factor 7 - Avaliação Passiva

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,639	3

2. QV

Reliability: QV Global

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,880	,889	38

Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
Q Casamento 1	3,55	,887	20
Q Casamento 2	3,30	1,380	20
Q Casamento 3	4,15	1,040	20
Q Casamento 4	3,60	1,095	20
Q Amigos 5	3,05	,686	20
Q Amigos 6	2,85	,875	20
Q Saúde 7	2,30	1,031	20
Q Saúde 8	3,15	,933	20
Q Casa 9	3,45	,999	20
Q Casa 10	2,55	1,099	20
Q Casa 11	3,10	,641	20
Q Casa espaço 12	3,45	,887	20
Q Casa espaço 13	3,25	,851	20
Q Educação 14	2,60	1,095	20
Q Educação 15	2,75	1,020	20
Q Tempo 16	3,10	,788	20
Q Tempo 17	3,20	,834	20
Q Tempo 18	3,00	,918	20
Q Tempo 19	2,25	1,020	20
Q Tempo 20	1,80	,894	20
Q Religião 21	3,00	,918	20
Q Religião 22	3,00	,918	20
Q Mass media 25	3,15	,745	20
Q Mass media 26	2,90	1,119	20
Q Mass media 27	3,00	1,026	20
Q Rendimento 28	3,00	,918	20
Q Rendimento 29	2,00	,858	20
Q Rendimento 30	2,35	,813	20
Q Rendimento 31	2,35	,813	20
Q Rendimento 32	2,30	1,081	20
Q Rendimento 33	1,95	,945	20
Q Rendimento 34	2,10	,968	20
Q Vizinhança 35	3,15	,933	20
Q Vizinhança 36	3,20	,894	20
Q Vizinhança 37	3,10	,968	20
Q Vizinhança 38	3,35	,875	20

Q Vizinhança 39	3,10	1,021	20
Q Vizinhança 40	3,70	,979	20

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	2,925	1,800	4,150	2,350	2,306	,279	38
Item Variances	,903	,411	1,905	1,495	4,641	,069	38

Item-Total Statistics					
	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Q Casamento 1	107,60	240,779	-,079	.	,885
Q Casamento 2	107,85	236,555	,022	.	,887
Q Casamento 3	107,00	233,579	,149	.	,882
Q Casamento 4	107,55	225,313	,392	.	,877
Q Amigos 5	108,10	229,779	,440	.	,876
Q Amigos 6	108,30	222,432	,621	.	,873
Q Saúde 7	108,85	222,134	,527	.	,874
Q Saúde 8	108,00	225,053	,481	.	,875
Q Casa 9	107,70	218,747	,665	.	,871
Q Casa 10	108,60	238,884	-,020	.	,885
Q Casa 11	108,05	229,103	,510	.	,876
Q Casa espaço 12	107,70	221,168	,661	.	,872
Q casa espaço 13	107,90	224,621	,551	.	,874
Q Educação 14	108,55	218,576	,606	.	,872
Q Educação 15	108,40	220,884	,577	.	,873
Q Tempo 16	108,05	223,524	,647	.	,873
Q Tempo 17	107,95	222,787	,640	.	,873
Q Tempo 18	108,15	223,397	,553	.	,874
Q Tempo 19	108,90	234,516	,123	.	,882
Q Tempo 20	109,35	225,397	,492	.	,875
Q Religião 21	108,15	231,397	,256	.	,879
Q Religião 22	108,15	234,661	,139	.	,881
Q Mass media 25	108,00	225,053	,617	.	,874
Q Mass media 26	108,25	231,355	,199	.	,881
Q Mass media 27	108,15	230,345	,257	.	,879
Q Rendimento 28	108,15	228,345	,368	.	,877
Q Rendimento 29	109,15	238,555	,004	.	,883
Q Rendimento 30	108,80	231,853	,278	.	,879
Q Rendimento 31	108,80	230,168	,347	.	,877
QRendimento 32	108,85	227,292	,336	.	,878
QRendimento33	109,20	226,589	,419	.	,876

QRendimento34	109,05	227,208	,386	.	,877
Q Vizinhaça35	108,00	223,789	,528	.	,874
Q Vizinhaça36	107,95	226,787	,438	.	,876
Q Vizinhaça37	108,05	226,892	,397	.	,877
Q Vizinhaça38	107,80	224,905	,523	.	,874
Q Vizinhaça39	108,05	223,734	,479	.	,875
Q Vizinhaça40	107,45	226,471	,406	.	,876

Scale Statistics			
Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
111,15	239,397	15,472	38

Reliability: Dimensões da Qualidade de Vida

Factor 1 - Bem-estar financeiro

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,818	6

Factor 2 - Tempo

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,810	4

Factor 3 - Vizinhaça e Comunidade

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,931	6

Factor 4 - Casa

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,802	5

Factor 5 - Mass media

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,854	3

Factor 6 - Relações Sociais e Saúde

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,757	4

Factor 8 - Religião

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,712	2

Factor 9 - Família e Conjugalidade

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,808	2

Factor 10 - Filhos

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,796	2

Factor 11 - Educação

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,499	2

3. QFF

Reliability: Forças Familiares Global

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,951	,952	29

Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
Forças1	3,10	,860	29
Forças2	3,41	,907	29
Forças3	3,48	,949	29
Forças4	3,90	,860	29
Forças5	3,34	,769	29
Forças6	3,55	1,270	29
Forças7	3,31	,891	29
Forças8	3,90	,860	29
Forças9	3,03	1,210	29
Forças10	3,66	1,111	29
Forças11	3,38	1,049	29
Forças12	2,93	1,100	29
Forças13	3,07	1,193	29

Forças14	3,31	1,039	29
Forças15	3,21	1,114	29
Forças16	3,41	,946	29
Forças17	2,97	1,017	29
Forças18	3,69	,850	29
Forças19	3,83	,759	29
Forças20	3,28	,797	29
Forças21	3,07	,998	29
Forças22	3,52	1,122	29
Forças23	3,24	,739	29
Forças24	3,45	,985	29
Forças25	3,93	,799	29
Forças26	3,03	,626	29
Forças27	3,45	,827	29
Forças28	3,34	,814	29
Forças29	3,48	,911	29

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	3,389	2,931	3,931	1,000	1,341	,080	29
Item Variances	,915	,392	1,613	1,222	4,119	,093	29

Item-Total Statistics					
	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Forças1	95,17	306,433	,585	.	,950
Forças2	94,86	298,409	,815	.	,948
Forças3	94,79	304,456	,586	.	,950
Forças4	94,38	304,744	,643	.	,949
Forças5	94,93	312,209	,441	.	,951
Forças6	94,72	292,993	,694	.	,949
Forças7	94,97	301,463	,728	.	,949
Forças8	94,38	305,387	,621	.	,949
Forças9	95,24	291,475	,771	.	,948
Forças10	94,62	291,744	,838	.	,947
Forças11	94,90	294,382	,814	.	,947
Forças12	95,34	301,091	,589	.	,950
Forças13	95,21	294,170	,713	.	,949
Forças14	94,97	296,606	,757	.	,948
Forças15	95,07	299,638	,620	.	,950
Forças16	94,86	297,837	,798	.	,948
Forças17	95,31	307,007	,470	.	,951
Forças18	94,59	307,108	,569	.	,950

Forças19	94,45	318,185	,222	.	,952
Forças20	95,00	306,071	,648	.	,949
Forças21	95,21	317,384	,180	.	,954
Forças22	94,76	304,475	,486	.	,951
Forças23	95,03	313,106	,425	.	,951
Forças24	94,83	303,505	,592	.	,950
Forças25	94,34	304,948	,688	.	,949
Forças26	95,24	310,333	,637	.	,950
Forças27	94,83	301,862	,773	.	,948
Forças28	94,93	306,781	,608	.	,950
Forças29	94,79	301,741	,702	.	,949

Scale Statistics			
Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
98,28	324,778	18,022	29

Reliability: Dimensões das Forças Familiares

Factor 1 - Crenças e Comunicação

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,866	9

Factor 2 - Capacidade de Adaptação

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,705	4

Factor 3 - Clima Familiar Positivo e Coesão

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,849	5

Factor 4 - Organização da Vida Familiar e Tomada de Decisão

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,813	5

Factor 5 - Individualidade

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,818	3

Factor 6 - Apoio Social

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,680	3

Anexo V: Levantamento de dados³⁰ do Questionário relativo à doença: Paramiloidose

Questionário relativo à doença: Paramiloidose – Levantamento de dados

Pergunta 1: Como soube que tinha esta doença?

Respostas dadas por todos:

- Consulta médica/Hospital/Centro de estudos (realização de testes) – N 30 (100%)
- Familiares portadores de PAF – N 30 (100%)

Pergunta 2: Que sinais é que o levaram a desconfiar que tinha esta doença?

Resposta mais frequente:

- Formigueiros/Picadelas nos pés – N 10 (33,33%)

São também referidos³¹:

- Diarreias – N 4 (13,33%)
- Falta de sensibilidade – N 4 (13,33%)
- Falta de apetite – N 4 (13,33%)
- Cansaço – N 4 (13,33%)
- Perda de peso – N 4 (13,33%)
- Vómitos – N 3 (10%)
- Feridas – N 3 (10%)
- Dores nas pernas – N 2 (6,66%)
- Crise de vesícula/ estômago – N 2 (6,66%)
- Queimaduras – N 1 (3,33%)
- Desmaios – N 1 (3,33%)

Pergunta 3: Que idade tinha quando lhe surgiram os primeiros sintomas?

Respostas:

- Com 60 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 39 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 35 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 34 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 33 anos de idade – N 3 (10%)
- Com 32 anos de idade – N 2 (6,66%)

³⁰ O levantamento de dados diz respeito às questões abertas.

³¹ Alguns sujeitos referiram mais de que um sintoma.

- Com 31 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 30 anos de idade – N 4 (13,33%)
- Com 28 anos de idade – N 3 (10%)
- Com 27 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 26 anos de idade – N 4 (13,33%)
- Com 25 anos de idade – N 4 (13,33%)
- Com 24 anos de idade – N 2 (6,66%)
- Com 23 anos de idade – N 1 (3,33%)
- Com 22 anos de idade – N 1 (3,33%)

Pergunta 5: De um modo geral, o que acha que as pessoas pensam da doença que tem?

Respostas mais frequentes:

- As pessoas sentem pena – N 9 (30%)
- Desconhecimento da doença – N 7 (23,33%)
- Doença que provoca grande sofrimento – N 5 (16,66%)

Outras respostas:

- Uma coisa rara – N 1 (3,33%)
- Sem recuperação – N 1 (3,33%)
- Doença contagiosa – N 1 (3,33%)
- Dependente – N 1 (3,33%)
- Inválido – N 1 (3,33%)

Não responderam – N 4 (13,33%)

Pergunta 6: Apercebeu-se de alguma mudança por parte de pessoas significativas para si, desde o aparecimento da doença? Qual?

Respostas mais frequentes:

- Não – N 16 (53,33%)
- Sim – N 14 (46,66%) -> afastamento de familiares e amigos – N 7 (23,33%) versus aproximação e preocupação – N 7 (23,33%)

Pergunta 7: Quais as limitações que sente no seu dia-a-dia provocadas pela doença?

Respostas mais frequentes:

- Ser obrigado a deixar de trabalhar – N 24 (80%)
- Dificuldades de locomoção – N 19 (63,33%)
- Perda de capacidades na realização de actividades quotidianas (domésticas; higiene pessoal; vestir-se, calçar-se; comer) – N 11 (36,66%)
- Cansaço – N 11 (36,66%)

Sem limitações – N 2 (6,66%)

Pergunta 8: Se tivesse de utilizar uma palavra/frase para descrever o que sente, neste momento, em relação à sua situação actual, qual seria?

Respostas mais frequentes:

- Desânimo total (saturação/dependência) – N 6 (20%)
- Conformismo – N 5 (16,66%)
- Tristeza – N 4 (13,33%)

- Revolta – N 3 (10%)

Sentem-se bem – N 3 (10%)

Dos 30 sujeitos portadores de Paramiloidose:

- Internados no Centro de Estudos – N 13
- Realizaram transplante hepático – N 23

Anexo VI: Resultados

1. Testes de Normalidade; Hipóteses

– F-COPES Total

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
F-COPES Total	clínico	,928	23	,98
	comparação	,930	32	,40

– Factores do F-COPES

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF1	clínico	,103	30	,200
	comparação	,170	33	,017

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF2	clínico	,862	27	,102
	comparação	,950	34	,121

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF3	clínico	,156	28	,079
	comparação	,122	34	,200

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF4	clínico	,113	28	,200
	comparação	,109	34	,200

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF5	clínico	,855	29	,001
	comparação	,965	34	,044

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF6	clínico	,188	29	,010
	comparação	,148	34	,057

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FCF7	clínico	,181	28	,019
	comparação	,180	34	,007

– QV Total

Processamento Sumário de Casos

	grupo	Cases					
		Valid		Missing		Total	
		N	Percent	N	Percent	N	Percent
QV Total	clínico	20	66,7%	10	33,3%	30	100,0%
	comparação	20	58,8%	14	41,2%	34	100,0%

Descritivas

	grupo	Statistic	Std. Error	
QV Total	clínico	Mean	111,1500	
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	103,9087
			Upper Bound	118,3913
		5% Trimmed Mean	110,8333	
		Median	108,5000	
		Variance	239,397	
		Std. Deviation	15,47247	
		Minimum	81,00	
		Maximum	147,00	
		Range	66,00	

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

		Interquartile Range	24,75	
		Skewness	,362	,512
		Kurtosis	,310	,992
	comparação	Mean	117,000 0	2,6447 6
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound 111,464 5	
			Upper Bound 122,535 5	
		5% Trimmed Mean	117,166 7	
		Median	117,500 0	
		Variance	139,895	
		Std. Deviation	11,8277 1	
		Minimum	95,00	
		Maximum	136,00	
		Range	41,00	
		Interquartile Range	19,75	
		Skewness	-,327	,512
		Kurtosis	-,867	,992

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QV Total	clínico	,980	20	,926
	comparação	,944	21	,289

– Factores QV

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF1	clínico	,122	30	,200 [*]
	comparação	,086	33	,200 [*]

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF2	clínico	,194	27	,010
	comparação	,192	34	,003

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF3	clínico	,205	30	,002
	comparação	,195	34	,002

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF4	clínico	,100	27	,200
	comparação	,140	34	,087

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF5	clínico	,276	30	,000
	comparação	,146	33	,072

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF6	clínico	,135	30	,169
	comparação	,146	34	,063

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF8	clínico	,235	30	,000
	comparação	,313	32	,000

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF9	clínico	,924	29	,038
	comparação	,884	33	,002

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF10	clínico	,189	23	,032
	comparação	,202	22	,020

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
QVF11	clínico	,140	30	,139
	comparação	,178	33	,009

– QFF Global

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.

QFF Total	clínico	,973	23	,757
	comparação	,931	32	,042

Processamento Sumário de Casos

grupo	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
QFF clínico	23	76,7%	7	23,3%	30	100,0%
Total comparação	32	94,1%	2	5,9%	34	100,0%
FC clínico	23	76,7%	7	23,3%	30	100,0%
Total comparação	32	94,1%	2	5,9%	34	100,0%

- Factores QFF

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF1	clínico	,112	29	,200
	comparação	,142	33	,090

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF2	clínico	,172	29	,029
	comparação	,171	34	,013

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF3	clínico	,100	29	,200
	comparação	,159	33	,034

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF4	clínico	,138	29	,166
	comparação	,125	34	,200

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF5	clínico	,115	30	,200
	comparação	,107	34	,200

Teste de Normalidade

	grupo	Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.
FFF6	clínico	,174	30	,021
	comparação	,173	34	,011

Descritivas					
	grupo		Statistic	Std. Error	
QFF Total	clínico	Mean	101,61	3,367	
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	94,63	
			Upper Bound	108,59	
		5% Trimmed Mean	102,12		
		Median	102,00		
		Variance	260,794		
		Std. Deviation	16,149		
		Minimum	66		
		Maximum	127		
		Range	61		
		Interquartile Range	24		
		Skewness	-,386	,481	
		Kurtosis	-,284	,935	
	comparação	Mean	106,97	2,491	
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	101,89	
			Upper Bound	112,05	
		5% Trimmed Mean	106,51		
		Median	103,50		
		Variance	198,547		
		Std. Deviation	14,091		
Minimum		87			
Maximum		136			
Range	49				

Análise da percepção das estratégias de *Coping*, da *Qualidade de Vida* e das *Forças Familiares* em sujeitos portadores de Paramiloidose
Carla Viegas (e-mail: carlaviegas86@hotmail.com), 2009

		Interquartile Range	23		
		Skewness	,498	,414	
		Kurtosis	-,911	,809	
FC Total	clínico	Mean	91,70	3,558	
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	84,32	
			Upper Bound	99,07	
		5% Trimmed Mean	91,63		
		Median	88,00		
		Variance	291,130		
		Std. Deviation	17,063		
		Minimum	65		
		Maximum	119		
		Range	54		
		Interquartile Range	31		
		Skewness	,261	,481	
		Kurtosis	-1,282	,935	
	comparação	Mean	90,91	2,524	
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	85,76	
			Upper Bound	96,05	
		5% Trimmed Mean	90,40		
		Median	86,00		
		Variance	203,894		
		Std. Deviation	14,279		
		Minimum	68		
		Maximum	126		
		Range	58		
Interquartile Range		20			
Skewness		,732	,414		
Kurtosis	-,188	,809			

Independent Samples Test										
		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
QFF Total	Equal variances assumed	1,659	,203	-2,095	60	,040	-8,512	4,062	-16,638	-,386
	Equal variances not assumed			-52,415	2,061	,044	-8,512	4,130	-16,799	-,225
FC Total	Equal variances assumed	2,504	,119	,174	54	,862	,726	4,170	-7,635	9,087
	Equal variances not assumed			,168	41,377	,867	,726	4,318	-7,993	9,444

Group Statistics

grupo	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
QFF Total	clínico	29	98,28	18,022
	comparação	33	106,79	13,908
FC Total	clínico	23	91,70	17,063
	comparação	33	90,97	14,059