



UCFPCE - 2012

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Inventário de Resposta à Doença dos Filhos: Estudo
Exploratório para a População Angolana**

Domingos Bento Lupassa Simão
(e-mail: juaneysesimao@yahoo.com.br)

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

Inventário de Resposta à Doença dos Filhos: Estudo Exploratório para a População Angolana

Resumo: A doença crónica ou grave nas crianças provoca limitações físicas que colocam em risco o seu desenvolvimento, fazendo com que o funcionamento do sistema familiar se altere. O presente trabalho, tem como objetivo apresentar um estudo exploratório com o Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995) em contexto angolano. A amostra é composta por 204 sujeitos e foi recolhida no Hospital Pediátrico Pioneiro Zeca do Lubango. O protocolo de investigação envolveu os seguintes instrumentos de avaliação: um Questionário Sociodemográfico, um Questionário Complementar e o IRDF. O IRDF avalia a resposta dos pais à doença dos filhos através de 32 itens. A estrutura fatorial do IRDF (estudo exploratório dos componentes com rotação varimax) não apresentou uma total equivalência com a versão original. Quanto ao estudo de consistência interna, o resultado do alfa de Cronbach da totalidade da escala (.759) é ligeiramente inferior ao da versão original. Algumas variáveis sociodemográficas revelaram um impacto estatisticamente significativo no resultado total do IRDF (e.g., área de residência, nível de escolaridade das mães, NSE).

Palavras-chave: Doença, Inventário de Respostas à Doença dos Filhos, IRDF, população Angolana

Response to Childhood Illness Inventory: An Exploratory Study for the Angolan Population.

Abstract: Chronic illness in children leads to severe physical limitations that put in risk their development, changing the family system functioning. The present work aims to present an exploratory study with the Response to Childhood Illness Inventory (IRDF; Subtil, 1995) in the Angolan context. The sample comprised 204 subjects and was collected in the Pediatric Hospital of Lubango Pioneiro Zeca. The evaluation protocol involved the following assessment instruments: a Sociodemographic Questionnaire, a Supplemental Questionnaire and the IRDF. The IRDF evaluates the response of parents to their children's disease and has 32 items. The factor structure of the IRDF obtained (exploratory component analyses with varimax rotation) was not equivalent to the original version. For the internal consistency, the result of the Cronbach's alpha (.759) for the total scale was smaller than for the original version. Some sociodemographic variables show a significative impact on the total IRDF score (e.g., residence area, mothers' educational level, SES).

Keywords: Illness, Inventory of Parents' Response to Children's Illness, IRDF, Angolan population.

Agradecimentos

Antes de apresentar este trabalho, quero deixar expressa a minha gratidão a todos aqueles que contribuíram para a sua realização. Esta foi uma caminhada muito difícil, devido ao medo de não conseguir traduzir em palavras todos os sentimentos que foram despertando em mim ao longo da concretização desta árdua investigação.

Em primeiro lugar, o meu mais profundo reconhecimento vai para os doentes crónicos e não só, do Hospital Pediátrico Pioneiro Zeca do Lubango, e suas famílias que, com pouco questionamento, aceitaram participar neste estudo, contribuindo com informações preciosas. Foram as ferramentas necessárias deste trabalho, sem eles nada seria possível.

À Doutora Sofia Major, agradeço profundamente pela oportunidade da sua orientação, pelas suas importantes sugestões e exigência, bem como pela oportunidade de crescimento enquanto investigador. O seu saber auxiliou a investigação que realizamos. Agradeço ainda, as suas palavras sábias de apoio, paciência e incentivo que muitas vezes, por causa da aflição não compreendia.

A todos os Professores que, com todo o seu saber, experiência, disponibilidade e dedicação, contribuíram no ano curricular da formação, a minha profunda gratidão.

Contudo, este trabalho só foi possível dada a disponibilidade, incentivo, ajuda, encorajamento e apoio dos meus colegas Palmira, Martinho, Lua, Vicente, Pedro, Armindo e da família, em particular, a minha esposa Emelina pelos tempos dispensados, a minha filha Joaneisy, que por vezes só me via na hora de dormir.

A minha gratidão vai também a Professora Doutora Margarida Ventura, que tornou esta formação possível, ao mano Luís e família que sempre me acompanharam nesta caminhada, ao Armindo que esteve sempre ao meu lado nesta grande luta, a instituição escolar onde trabalho, na pessoa do senhor Diretor, pela compreensão e dispensa disponibilizada.

O meu agradecimento vai para o meu Pai Bento, que me incentivou a abraçar seriamente os estudos e a Deus, todo-poderoso.

Para finalizar, apresento o meu sincero pedido de desculpas àquelas pessoas que comigo partilharam esta longa caminhada, e não foram aqui referenciadas.

Índice

Introdução-----	1
I-Enquadramento Conceptual-----	1
1.1. A doença crónica: Abordagem geral-----	1
1.2. Mudanças e influências da doença na vida familiar-----	5
1.3. A doença crónica ou grave: O caso da criança-----	7
1.4. Avaliação de resposta dos pais à doença dos filhos-----	11
II- Objetivos-----	12
III- Metodologia-----	13
3.1. Amostra-----	13
3.1.1. Seleção e recolha da amostra-----	13
3.1.2. Caracterização da amostra-----	13
3.2. Instrumentos-----	16
3.3. Análises estatísticas-----	17
IV- Resultados-----	17
4.1. Estudos de análise de itens do IRDF-----	17
4.2. Estudos de validade de construto: Análise fatorial exploratória IRDF	19
4.3. Estudos de precisão: Consistência interna do IRDF -----	21
4.4. Estudo do impacto das variáveis sociodemográficas e familiares no resultado total do IRDF-----	22
V- Discussão-----	24
VI- Conclusões-----	28
Bibliografia-----	29
Anexos-----	32

Introdução

A doença crónica atinge milhões de pessoas de diversas idades, limitando-as no seu funcionamento físico e mental. Este sofrimento estende-se também aos membros da família, que vivem angustiados devido à forma como vão gerindo o progresso da doença e os cuidados a ter com o doente (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Na infância, a doença crónica caracteriza-se por ter uma duração prolongada, ser progressiva, possuir riscos de prejuízo no desenvolvimento físico e mental da criança e necessidade de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992, citado por Castro & Piccinini, 2004). Neste sentido, a abordagem proposta por Pedro (2009) refere que, diante do diagnóstico de uma doença crónica na criança, é indispensável trabalhar com os pais de forma a perceber ou prepará-los para o processo de adaptação à nova situação, orientada pelo princípio de parceria. O autor afirma ainda que, são transportados pouco a pouco para a família conhecimentos e habilidades ao nível do regime terapêutico, exigindo adquirir informação e domínio de competências com implicações nas rotinas familiares e no modo de vida da família.

Desta forma, o modo como a doença é cognitivamente percebida pelo indivíduo, influencia o seu comportamento perante a mesma. No caso das crianças com doença crónica, tendo em conta o papel do apoio familiar, a forma como os pais percebem a doença, bem como o seu ajustamento emocional e a maneira como a situação é vivida, é importante para a adaptação à doença (Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000).

Assim sendo, a presente investigação pretende realizar um estudo exploratório com um inventário para avaliar a resposta dos pais à doença dos filhos, no sentido de realizar um primeiro estudo com esse inventário em contexto angolano, uma vez que pode ser um recurso importante para uma possível intervenção psicológica devido aos comportamentos/sentimentos que o mesmo avalia.

Num primeiro momento, o presente trabalho irá abordar teóricamente aspetos relacionados com a doença crónica ou grave nas crianças, o comportamento dos pais ou das famílias perante a doença crónica ou grave de um(a) filho(a) e apresentar um instrumento de avaliação para avaliar a resposta dos pais à doença dos filhos. Posteriormente, na componente empírica, será apresentado um estudo exploratório em contexto angolano, realizado com o Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995).

I – Enquadramento conceptual

1.1. A doença crónica: Abordagem geral

De uma maneira geral, a doença faz parte da experiência humana. No entanto, com a evolução da ciência e da tecnologia, são descobertos, todos

os dias, novos medicamentos e novas formas de tratamento de algumas doenças que antes teriam um único desfecho, uma evolução para a cronicidade seguida da morte (Pedro, 2009).

Segundo Eiser (1990, citado por Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas & Oliveira, 2003), a doença crónica tem sido entendida como uma perturbação de saúde que permanece durante um longo período de tempo, podendo tornar-se persistente no decorrer de toda a vida.

Muscari (1998, citado por Damião & Ângelo, 2001; Barros, 2003) consideram a doença crónica como aquela que apresenta um curso demorado e afeta as ocupações do indivíduo nas suas atividades diárias, com uma duração de mais de três meses.

Neste sentido, “o termo crónico deriva do grego *cronos* que significa tempo e longa duração, podendo a doença crónica assumir consequências de limitação das capacidades individuais durante toda a vida” (Pedro, 2009, p. 15).

Por outro lado, “as doenças crónicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis” (Barros, 2003, p. 15). Assim, algumas doenças crónicas podem apresentar diversas implicações na vida do sujeito sem a encurtarem, enquanto, outras nos dão uma antevisão a curto ou médio prazo; podem ter um conjunto de sintomas constantes ou permitir um espaço temporal determinado pela ausência destes mesmos sintomas; podem ainda implicar pequenas mudanças na vida da pessoa ou forçar a transformações profundas e restrições à atividade do sujeito, afetando a aderência a tratamentos específicos e muito rigorosos (Barros, 2003).

Resumindo esta abordagem generalista acerca da doença crónica, Phipps, Sand e Marek (2003, citados por Pedro, 2009) afirmam que a doença crónica é uma deficiência ou um desvio do normal que possui uma ou mais características: (a) é permanente, (b) deixa incapacidade residual, (c) é provocada por alterações patológicas irreversíveis, e (d) espera-se a exigência de um longo período de supervisão.

Quando atingido por uma doença crónica, o indivíduo assiste a mudanças nas suas rotinas e modo de vida. Passando por uma crise, o doente percebe as suas variadas perdas: da sua situação saudável, de papéis, e de responsabilidades. E, obedecendo à evolução da doença, pode vir a confrontar-se com um tempo reduzido de vida (Guterman & Levcovitz, 1988; McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994; Santos, 1997, citados por Nieweglowski & Moré, 2008).

A doença crónica ou grave, na visão de Pedro (2009) afeta toda a organização e dinâmica familiar, podendo por vezes, ocasionar comportamentos e manifestações patológicas, dependendo do seu início, do curso da doença e do grau de incapacidade. O autor afirma ainda que, a doença crónica na criança provoca nos pais ansiedade, angústia, medo e depressão, como alguns dos sentimentos experienciados e que são considerados reações normais e adaptativas a esta situação.

Rolland (1988, citado por Subtil, 1995) apresentou uma abordagem em

torno da tipologia psicossocial das doenças, distinguindo as doenças conforme o seu início, curso, resultado e grau de incapacitação que provocam.

As doenças podem dividir-se naquelas que apresentam um **início** agudo ou gradual. O início agudo força a uma mudança e a uma mobilização de recursos num curto espaço de tempo. Quando a doença tem um curso lento, por norma, a mudança distribui-se num longo período de tempo. O início gradual é marcado pela manifestação e perceção crescente dos sintomas clínicos, fazendo com que o diagnóstico ajude a confirmar a doença (Góngora, 1998; Sousa et al., 2007). Neste tipo de início, o stress é evolutivo, dando mais tempo ao doente e à família para se adaptarem (Sousa et al., 2007).

Ainda nesta perspetiva, o **curso** da doença pode ser de três tipos: progressivo, constante e por recaídas. Uma doença progressiva, requiere uma adaptação e uma mudança contínua, com o perigo da exaustão dos recursos da família e do cuidador primário, que surge na necessidade de ampliar novas tarefas e funções dos cuidadores. Neste contexto, quando existem poucos momentos de descanso, a situação torna-se mais complexa. No curso constante, a doença apresenta um início mais ou menos agudo, recuperando paulatinamente, em parte, depois do qual a doença estabiliza, deixando para trás de si um défice ou uma limitação. A família sofre mudanças que se prolongam durante muito tempo. O curso da doença por recaídas, caracteriza-se por uma alternância de períodos “bons” (com duração inconstante devido à existência de poucos sintomas), durante os quais a família pode retomar as suas rotinas, com períodos de agravamento dos sintomas da doença. Neste caso, as famílias vivem sob alerta devido a uma possível recaída, necessitando de um conjunto de ferramentas que lhe permita responder, tanto em situações de crises como em situações em que não se registam crises (Góngora, 1998; Sousa et al., 2007; Subtil, 1995).

Os **resultados** da doença crónica produzem um profundo impacto psicossocial, devivo à diminuição da qualidade de vida, da esperança de vida e possível morte daí resultante. Tanto para o doente como para a família, a fase de adaptação da doença, é marcada por uma gestão da própria doença, existe aí toda e qualquer necessidade de se viver e conviver com a doença. Isto faz com que o doente deixe de se sentir sozinho (Góngora, 1998; Sousa et al., 2007; Subtil, 1995).

Ainda nesta abordagem, o **grau de incapacidade** pode ser provocado por um défice de cognição (doença de Alzheimer), sensitivo (cegueira), mobilidade (paralisia), por exemplo, representando défices na produção de energia ou alterações da imagem corporal. Uns e outros implicam fortes diferenças e ajustes específicos requeridos. A incapacidade, como resultado da doença, pode aumentar os problemas de adaptação relacionados com o início, curso esperado e resultado. Os problemas que dão lugar à incapacidade dependem da interação entre o tipo de incapacidade, como anteriormente foi o doente antes da doença, as exigências que a doença

requer, a estrutura familiar, a sua capacidade de mudança e os recursos disponíveis (Góngora, 1998; Sousa et al., 2007; Subtil, 1995).

As doenças podem, ainda, ser classificadas de acordo com seu desenvolvimento. Estudar a fase de desenvolvimento da doença é tão importante quanto observar as fases de desenvolvimento do ciclo familiar e do indivíduo (McDaniel, Hepworth, e Doherty, 1994, citados por Nieweglowski & Moré, 2008).

Neste sentido, Rolland (1988, citado por Subtil, 1995; Góngora, 1998; Sousa et al., 2007) afirma que na **fase do pré-diagnóstico** se reconhecem os sintomas e os fatores que tornam uma pessoa propensa à doença. É necessário que a pessoa desenvolva estratégias para manipular o medo. As suas tarefas neste momento são: reconhecer os perigos ou inseguranças, aprender a manipular e conviver com inseguranças ou incertezas, a ansiedade e desenvolver estratégias de recuperação da saúde.

A **fase de crise** é caracterizada por prolongar-se desde o aparecimento dos sintomas até se estabelecer um plano de tratamento e possíveis internamentos. É a fase de ajustamento inicial quando o diagnóstico ainda não é claro, deve-se também conhecer a natureza exata do problema. Durante esta fase, a família e o doente devem resolver diversas tarefas, tais como: (a) aprender a conviver com a dor, com a incapacidade e outros sintomas relacionados com a doença; (b) aprender a conviver com o meio hospitalar, e os seus procedimentos relacionados com a doença; (c) estabelecer e manter uma relação de trabalho com a equipa médica; e (d) dar à doença um significado que lhe permite um certo controlo e competência (Rolland, 1988, citado por Subtil, 1995; Góngora, 1998; Sousa et al., 2007). A crise mobiliza a família a desenvolver flexibilidade para se reorganizar perante a incerteza do progresso da doença, e para atender às necessidades imediatas do paciente. Após o anúncio do diagnóstico, o sujeito e a família devem tomar uma série de decisões médicas, psicológicas, interpessoais, sobre como enfrentar esta crise inicial (Rolland, 1988, citado por Subtil, 1995; Góngora, 1998; Sousa et al., 2007).

A **fase crónica** é caracterizada por uma imprevisibilidade, pois pode acontecer de forma estável, com avanços ou mudanças instantâneas. É a fase que vai desde o diagnóstico até ao período terminal. O doente e a família organizam-se de acordo com as alterações que vão acontecendo de forma permanente e negociando papéis de forma a planificar os possíveis cuidados. Nas doenças fatais, a família deve-se conformar, pois, segundo as palavras de Rolland (1988, citado por Subtil, 1995; Góngora, 1998; Sousa et al., 2007) o prognóstico já é conhecido. Se a doença provocar incapacidades severas, a família pode ficar sobrecarregada com os cuidados. Esta fase é atravessada por tentativas da família em viver uma vida normal em condições de turbulências.

Como tal, a família deve desenvolver tarefas com vista a compreender a doença, examinar e maximizar a saúde e o estilo de vida, maximizar as potencialidade e limitar as debilidades, desenvolver estratégias para

manipular os problemas gerados pela doença; examinar fontes internas e externas de recursos à sua disposição, em suma, a família tudo faz para colocar a doença no seu devido lugar (Moos 1987, citado por Subtil, 1995; Góngora, 1998; Sousa et al., 2007).

Por fim, a **fase terminal**, em que a morte é o mais esperado, tendo um domínio visível sobre a vida, existindo com frequência o luto antecipado, que pode ser projetado no início das fases antecipadas (Rolland, 1990, citado por Sousa et al., 2007; Góngora, 1998). Rolland (1990, citado por Sousa et al., 2007; Góngora, 1998) afirma que esta fase é antecedida por um período pré-terminal, em que a possibilidade de morte do doente domina a família, onde o objetivo principal é o de preparar o luto pela pessoa doente e a reintegração na vida sem a doença e o doente. As tarefas desenvolvidas nesta fase são: tratar os sintomas, a dor da doença, a incapacidade, tratar dos procedimentos médicos e do hospital, combater o stress, rever as estratégias de enfrentamento, tratar adequadamente os cuidadores, preparar-se para a morte e a despedida.

Conclui-se assim que, a doença crónica e as suas respetivas fases requerem um ajustamento e mudanças ao nível da vida familiar e dos doentes.

1.2. Mudanças e influência da doença na vida familiar

A família constitui-se como a célula base da sociedade, a primeira instituição onde o indivíduo se insere, cresce e se desenvolve, como tal, a primeira a sentir a crise subsequente à doença (Rey & Avelar, 2000, citados por Figueiredo, 2007).

Para Minuchin (1982), a família é um sistema que está em constante transformação, adaptando-se às diferentes exigências das diversas fases do seu desenvolvimento, de modo a assegurar a continuidade e o crescimento dos seus membros.

De acordo com Góngora (2002), o impacto da doença na família tem repercussões a vários níveis, resumindo essas alterações em três níveis: alterações estruturais, processuais e cognitivas e da resposta emocional.

Nas **alterações estruturais**, o impacto da doença provoca mudanças ao nível da estrutura familiar anteriormente organizada, causando (por vezes) uma rigidez nos padrões de funcionamento e fazendo com que esta família se reorganize em função deste acontecimento. O impacto da doença nas **alterações processuais**, mostra-nos que de forma inevitável a doença coincide com um outro momento do ciclo evolutivo da família ou do indivíduo. A doença força a família a uma mudança, mas é necessário que haja compatibilidade entre estes três elementos (doença, família e indivíduo), no sentido de não se atender apenas às exigências da doença e correndo o risco da família perder a sua identidade. Devido às várias necessidades impostas pela doença, é importante que exista uma alternância entre movimentos centrípetos, aqueles em que a família deve realizar as suas tarefas internas para manter a sua estrutura e o movimento centrífugo em que

a família deve realizar tarefas externas para gerar novas estruturas (Góngora, 2002; Sousa et al., 2007). Por fim, o impacto da doença crónica ao nível das **estruturas cognitivas e de resposta emocional** é marcado pelos sentimentos de contrariedade, culpa, ressentimento e impotência, a sua expressão julga-se incompatível com a condição médica do paciente e com a estabilidade da família, são comuns relatos de experiências negativas por parte do sistema médico, a ajuda psicológica é entendida com uma discriminação.

Ainda nesta linha de pensamento, Góngora (2002) relata que uma percentagem estimada em cerca de 70% das famílias que enfrentam a experiência devastadora de viver e ajudar a ultrapassar uma doença crónica nos seus membros, não só não deterioram o seu funcionamento e relações, mas pelo contrário, melhoram ambas.

Observa-se nas famílias que se um membro estiver a padecer de uma doença, é natural que todos os seus membros desenvolvam problemas de ansiedades e stress. Mostram-se preocupados com o agravamento da doença, com todas as situações embaraçosas que podem surgir e uma provável morte, e como implicações estes desenvolvem sentimentos de medo, abandono, tornam-se mais vulneráveis, inseguros, frustrados e deprimidos. Por outro lado, a harmonia familiar sofre transformações naquilo que é o modo de vida a vários níveis, desde a intimidade até aos recursos disponíveis (Bolander, 1998, citado por Santos, 2003).

Um novo acontecimento põe em causa a dinâmica em que a família já está habituada a gerir e que todas as transformações e adaptações com que poderão confrontar-se, dependerão em certa medida dos recursos à sua disposição e da maneira como a situação (doença) teve o seu início e a interpretação que atribuirá a esta mesma situação. As novas adaptações é que vão determinar a estabilidade familiar (Romano, 1999, citado por Berlinck, 2008).

Neste sentido, descrevem-se três tipos de reações da família perante uma situação de crise, originada pela doença e suas respetivas limitações. O primeiro tipo é a reação em que existe uma mobilização ao nível do sistema, com objetivo de resgatar o seu estado anterior. No caso das doenças crónicas, esse estado anterior não pode ser resgatado, exigindo que a família alcance uma outra identidade. O sistema passa por dificuldades no processo adaptativo, tentando acomodar a doença. O segundo tipo de reação é a paralisação face ao impacto da crise. Essa reação é recorrente, sendo superada num maior ou menor espaço de tempo. Essa paralisação dá-se proporcionalmente à importância que o indivíduo possuía no equilíbrio dinâmico do sistema. Por fim, o terceiro tipo refere-se à identificação de benefício com a crise, por parte do sistema que se mobiliza para mantê-la. O doente é colocado como bode expiatório, sendo o depositário de todas as patologias das relações dentro da família. No caso da doença crónica, o paciente terá dificuldades em se adaptar à nova realidade, com as suas limitações e perdas, devido ao facto de o sistema não abrir espaço para que

ele ocupe o seu lugar, conspirando contra tal tentativa (Andrade, 2008; Santos & Sebastiani, 2001).

A doença crónica ou grave, em qualquer membro da família, conduz a mudanças, seja na preocupação com a pessoa doente ou na resolução de problemas como: trabalho, vida social, compras, viajar e outros compromissos. Habitualmente, observa-se que os membros da família cedem às exigências do doente, deixando os seus afazeres para auxiliar nos cuidados necessários. A tensão familiar é marcada por discussões frequentes, resultado das contínuas frustrações, reprovações e sentimentos de culpas. De uma forma geral, quanto mais próximo o grau de parentesco, maior será o impacto e a tendência das famílias a modificarem as suas vidas em função da assistência ao doente (Castro & Piccinini, 2002; Irvin, Klaus, & Kennel, 1992, citados por Coletto & Câmara, 2009).

1.3. A doença crónica ou grave: O caso da criança

A ocorrência de doenças crónicas na infância teve uma acentuada subida no último século. A título de exemplo, no Reino Unido, aproximadamente 14% das crianças padecem de uma doença crónica ou incapacidade (Fisher, 2001, citado por Pedro, 2009). Barros (2003) partilhando esta mesma ideia, afirma que as estatísticas norte-americanas indicam que 10-15% das crianças e jovens com menos de 16 anos sofrem de uma doença crónica.

Após o conhecimento do diagnóstico da doença crónica, os pais transformam o modo de vida da família, passando a viver o mundo da doença que, para eles, vem representado através de mudanças ocasionadas na família (Andrade, 2008; Santos & Sebastiani, 2001). O processo de adaptação psicológica da família com uma criança com doença crónica é bastante complexo, provocando muito sofrimento psicológico aos cuidadores (Castro & Piccinini, 2002). As doenças crónicas ou graves afetam a criança, bem como todo o sistema familiar, de uma maneira intensa, abrupta e sem retrocesso (Pedro, 2009).

As doenças crónicas na infância compõem um grupo de patologias variadas e com características diversas e na sua maior parte consideradas como graduais, causando problemas físicos e ao nível do desenvolvimento das próprias crianças Garralda (1994, citado por Coletto & Câmara, 2009; Wasserman, 1992, citado por Castro & Piccinini, 2004). É necessário que haja cuidados diários por parte da família às crianças com doença crónica, sendo que, em alguns casos, podem estar limitados física e cognitivamente em consequência dos sintomas da doença e das frequentes hospitalizações para exames médicos e tratamentos (Vieira & Lima, 2002).

Neste sentido, diversas mudanças podem ocorrer na dinâmica das famílias com uma criança portadora de doença crónica. A rotina familiar é alterada, com constantes visitas ao médico, uso de medicamentos e internamentos. Os seus membros devem procurar adaptar-se ao convívio com a criança doente, pois, padrões rígidos de relacionamento podem afetar

o seu desenvolvimento emocional, ou seja, devem ser esclarecidos e ter consciência das exigências do tratamento do seu filho, para que eles mesmos não se tornem pessoas deprimidas e/ou stressadas, visto que o seu comportamento afeta diretamente a criança (Castro & Piccinini, 2002).

Na ótica de Fisher (2001, citado por Pedro, 2009) a doença crónica é uma experiência vivida pela criança e pela família. Ainda nesta perspectiva, pode-se afirmar que os recursos psicológicos dos pais, da própria criança, e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Algumas vezes o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança e com a doença, do que com os comportamentos da criança em si (Wallander & Varni, 1998, citados por Castro & Piccinini, 2002). Como tal, a reação da criança diante da doença crónica ou incapacidade depende, em larga medida, da sua idade, do seu nível de desenvolvimento, das suas experiências anteriores de doença, temperamento e mecanismos de adaptação e da reação da família à doença (Barros, 2003; Whaley & Wong, 1999, citados por Vieira & Lima, 2002).

Assim, a família como órgão importante no decurso da doença, serve como moderador na atenuação dos efeitos negativos da doença na criança, promovendo um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Castro & Piccinini, 2002).

Acresce que os pais são vistos como elementos fundamentais na recuperação do filho com doença crónica, por este facto, quando a ansiedade dos pais face ao conhecimento da doença é reduzida, torna-os capazes de dar assistência adequada aos seus filhos, isto transforma-os em multiplicadores de experiências positivas e na melhoria da qualidade de vida da criança (Furtado & Lima, 2003).

Na doença crónica, é preciso considerar desde o impacto emocional do diagnóstico, à convivência diária com o filho doente e até às consequências da doença e desenvolver estratégias próprias de enfrentamento para cada uma destas etapas (Rodrigues et al, 2000; Souza & Pires, 2003; Vieira & Lima, 2002).

A hospitalização é percebida como sendo uma experiência desagradável porque determina processos de perda, independentemente da faixa etária e do tempo de permanência. Contudo, a situação da hospitalização para a criança cria repercussões diretas ao nível do desenvolvimento, tornando-a excessivamente vulnerável, causando uma adaptação profunda tendo em conta as várias mudanças a que a criança será sujeita no seu dia-a-dia (Morais & Costa, 2009). A informação acerca do tratamento, faz com que os pais estejam envolvidos desde muito cedo, quando a criança e conseqüentemente a família, é admitida no hospital, isto facilita os pais na tomada de decisão sobre a nova realidade que vão enfrentar em torno da doença do seu filho, permitindo assim uma integração precoce dos pais nos cuidados e uma transição do processo de doença-saúde bem conseguida, promovendo uma adaptação à situação clínica exigida

(Pedro, 2009).

Morais e Costa (2009) salientam ainda que, o processo de internamento produz na criança um duplo traumatismo, por um lado, o facto de a criança estar separada do ambiente familiar acolhedor, o que a torna desprotegida e por, outro, ser levada ao hospital, que é um lugar bastante desconhecido para ela. Os autores afirmam também, que é necessário a presença da família, a mãe em particular, prestando cuidados à criança durante o período de internamento, ajudando a criança a enfrentar de forma satisfatória o ambiente hospitalar e ir gerindo o seu sofrimento e ansiedades durante todo o processo (Morais & Costa, 2009). Por sua vez, Oliveira e Collet (1999) salientam que é importante no momento da hospitalização, a criança poder contar com ajuda dos familiares, assim, será capaz de suportar o seu sofrimento e ansiedade provocada pela doença. Neste sentido, os hospitais não devem limitar a presença dos pais junto do filho, durante o processo de internamento, por um lado para que a criança não se sinta abandonada e consiga suportar o seu sofrimento e ansiedade provocada pela doença, por outro lado, para que os pais não julguem que o seu filho não está a ser bem tratado pela equipa de enfermagem/médica (Schmitz, 1989, citado por Oliveira & Collet 1999).

Pedro (2009) salienta ainda que os profissionais de saúde, enfermeiros e médicos, em especial, representam os aliados privilegiados no apoio às famílias com necessidades de cuidados e na adaptação ao processo de doença e saúde. Uma vez que, neste contexto, a criança tem a vida alterada pelos tratamentos e efeitos impostos pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional, tanto para ela como para a sua família.

Whaley e Wong (1999) afirmam que, é muito comum encontrar pais que, diante da doença dos filhos se mostram muito em baixo, pelo facto de não saberem gerir este novo acontecimento (a doença). Também não partilham o seu sofrimento, não procuram ajuda dos profissionais, preferindo ver e viver o problema apenas no seio familiar, como se externamente não houvesse apoio. Este facto acontece quando as famílias diante do seu sofrimento (doença do filho), colocam limites, ou seja, fecham-se para o exterior, como se não pudessem partilhar os seus sentimentos com as outras pessoas.

Cotim (2001) faz uma abordagem afirmando que a auto-estima dos progenitores fica diminuída quando se confrontam com situações de doença crónica do seu filho. Os pais culpabilizam-se e interrogam-se sobre o que terá falhado na sua atuação, podendo cair numa situação de desorganização ou depressão (Rodrigues et al., 2000).

Os pais demonstram sentimentos negativos face à doença dos filhos, pois mostram-se apáticos, impotentes, com medo, raiva, ansiedade e até mesmo depressão. A culpabilização, surge da necessidade que se tem para encontrar causas racionais para os problemas, a culpa, resulta de uma falsa suposição de que a incapacidade ou o problema é fruto de um comportamento errado durante, por exemplo, o período de gravidez. A raiva

pode ser direcionada para dentro, fazendo com que a pessoa realize uma auto-censura, adotando comportamentos punitivos, pode também ser direcionada para fora, manifestando-se por comportamentos de isolamento com toda a família (Whaley & Wong, 1999). Também a descrença funciona como reação dos pais, após o diagnóstico de uma doença crónica ou grave na criança (Irvin, Klaus & Kennel, 1992, citados por Coletto & Câmara, 2009).

À medida que a doença da criança vai se agudizando, os pais ficam deprimidos, acompanhados de esgotamento físico e mental, além de se preocuparem com as despesas que a doença acarreta, e também pelo facto de viverem na dúvida, por falta de informação sobre a doença e o apoio médico que a criança está a receber (Whaley & Wong, 1989, citados por Monteiro, 2007).

Castro e Piccinini (2002) descrevem que os pais desenvolvem sentimentos de culpa quando na esperança de obterem uma explicação acerca da doença crónica do filho não a encontram, diminuindo a sua auto-estima. A hospitalização na visão de Jorge (2004, citado por Monteiro, 2007) provoca frequentemente nos pais sentimentos de culpa. Este autor, enfatiza ainda que, muitos pais devido à doença dos filhos pensam que falharam no seu papel e nas expectativas de si próprios, o que poderá influenciar negativamente o seu funcionamento e as capacidades de resposta ao sofrimento do filho.

Numa primeira fase, a notícia de que o filho tem uma doença crónica provoca um choque intenso na família, os pais desesperam, e encaram o diagnóstico como uma sentença de morte, sustentando a crença de que não existe cura para a doença, esta fase é caracterizada pela negação da doença, fazendo com que a família fique retraída, acabando por fechar-se para o exterior (Irvin, Klaus, & Kennel, 1992, citados por Coletto & Câmara, 2009; Subtil, 1995). Como tal, a liberdade limitada provocada pela doença do filho e os cuidados especiais que se deve ter, fazem com que os pais vivam em profunda solidão.

Segundo Sousa e colaboradores (2007), tal como na idade adulta, as doenças crónicas na infância são pautadas por crenças. A família desenvolve crenças em relação à saúde e à doença, alguns padrões de comportamentos são definidos pelo doente e sistema de apoio ao doente, em ligação aos desafios comuns da vida, servindo de guia de decisões e ações. Os autores salientam ainda que, as crenças se apoiam na identidade religiosa, étnica e cultural, sobretudo, no que respeita aos significados associados aos sintomas e tipos de doença. Continuam ainda afirmando que, a forma como a família enfrenta a doença crónica está relacionada com um conjunto de crenças, que podem facilitar ou dificultar a adaptação à doença (Sousa et al., 2007).

São vários os sistemas de crenças que as famílias enfrentam, em torno da doença dos filhos (Sousa et al., 2007): (a) crenças sobre normalidade, (b) crenças sobre a doença, e (c) crença sobre a causa da doença (e.g., é comum que as famílias se questionem sobre “porquê eu ou nós?”).

Desta breve exposição fica claro que, a doença e o internamento da

criança no meio hospitalar representam focos de desestabilização do seio familiar. O diagnóstico de uma doença crónica ou incapacidade tem sido descrito por vários autores como sendo um evento catastrófico, no qual a realidade do mundo dos pais e de toda a família se encontra destruída (Fisher, 2001, citado por Pedro, 2009).

1.4. Avaliação da resposta dos pais à doença dos filhos

Com o nascimento do filho, a vida dos pais muda de forma relevante e essa mudança pode adquirir um significado diferente quando o filho apresenta uma doença crónica ou grave. Esta situação apresenta-se de forma complexa para a família, uma vez que exige uma nova adaptação psicológica, pois há uma série de exigências novas que os pais terão que enfrentar (Fortes, 2007).

Os pais necessitam de ter conhecimentos e informações sobre a maneira como devem lidar com a doença do filho, em termos de procedimentos, técnicas terapêuticas e cuidados a prestar em casa. Como tal, é comum quando os pais recebem informações contraditórias acerca da doença do filho, procurarem outros médicos, hospitais, no sentido de se obter rapidamente informação sobre a doença do filho e diminuir o seu sofrimento/angústia (Subtil, Fonte, & Relvas, 1995).

No entanto, um dos aspetos mais importantes para que a criança se adapte bem a essas condições é a resposta que os seus cuidadores dão a essa situação (Castro & Piccinini, 2004). A perceção que os pais têm acerca da doença, bem como o seu ajustamento emocional e o modo como lidam com a situação é de importância fundamental para a adaptação em relação à doença.

Uma das formas de avaliar a resposta dos pais à doença dos filhos é através do Inventário de Respostas a Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995).

A construção do IRDF obedeceu a duas etapas: construção e seleção dos itens do inventário. O questionário foi elaborado com o objetivo de conter um amplo leque de respostas cognitivas, emocionais e comportamentais, passíveis de ocorrerem, no caso dos pais, ter um dos seus filhos(as) com uma doença crónica/grave.

Assim, a partir de uma exaustiva revisão bibliográfica, Subtil e colaboradores (1995) construíram uma lista de 80 itens, que envolviam várias respostas possíveis dos pais face à doença dos filhos. Efetuou-se um primeiro pré-teste junto de cinco pais a viver situações semelhantes ao objeto de estudo. Durante o preenchimento do questionário, os participantes foram convidados a fazer comentários sobre os itens e a manifestar as dificuldades no preenchimento. Como resultado, foram excluídas algumas questões e alterada a redação de outras, ficando o questionário reduzido a 71 itens, agrupados em 12 categorias: expectativas positivas, expectativas negativas, atitudes de resignação/aceitação da doença, reavaliação positiva da doença, auto-responsabilização/culpabilização, protesto/revolta, atitude

face ao tratamento, dificuldades emocionais em lidar com a situação, depressão, evitamento/denegação, procura de apoio emocional, informação e obtenção de suporte emocional. Cada item é avaliado segundo uma escala tipo *Likert* de quatro pontos de “Concordo muitíssimo” a “Discordo muitíssimo”.

Na segunda etapa procedeu-se à seleção dos itens do inventário, tendo em conta uma amostra de 181 pais de crianças hospitalizadas ou em tratamento, com todas as crianças a apresentarem um diagnóstico de doença crónica ou grave, nomeadamente: perturbações neurológicas, problemas no crescimento ou desenvolvimento, problemas cardíacos, renais, pulmonares, endócrinos e metabólicos, doenças oncológicas e problemas neonatais (Subtil et al, 1995).

Nesta etapa da construção do inventário, a abordagem teve em conta quatro aspetos: instruções, pontuação, elaboração do questionário e análise fatorial. Simultaneamente, procurou-se que as questões fossem valorizadas de modo a que uma pontuação elevada no somatório final correspondesse a um estado de grande perturbação no respondente, enquanto, no sentido inverso, uma baixa pontuação seria sinónimo de uma boa organização e adaptação à situação.

O inventário de respostas à doença dos filhos (IRDF), levou à obtenção de cinco fatores: a Descrença (4 itens), Depressão (11 itens), Dúvida (6 itens), Culpa/Impotência (8 itens) e Retraimento (3 itens).

Dada a relevância da resposta dos pais à doença dos filhos, este mesmo instrumento de avaliação será objeto de estudo mais aprofundado ao longo da componente empírica deste trabalho.

II – Objetivos

O presente trabalho de investigação tem como objetivo principal, apresentar um estudo exploratório com o Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995) em contexto angolano, através de uma amostra recolhida no Hospital Pediátrico Pioneiro Zeca do Lubango.

Com vista a concretizar este objetivo, foram propostos os seguintes objetivos específicos:

- (a) Após a recolha da amostra, efetuar os estudos da análise dos itens do IRDF;
- (b) Efetuar estudos de evidência de validade de construto (análise fatorial exploratória) e de precisão (consistência interna);
- (c) Analisar o impacto de variáveis sociodemográficas e familiares (e.g., área de residência, número de filhos e nível de escolaridade da mãe) no resultado total do IRDF;
- (d) Comparar alguns dos resultados obtidos na amostra angolana com os resultados de estudo realizado em Portugal (Subtil, 1995; Subtil et al., 1995).

III – Metodologia

3.1. Amostra

3.1.1. Seleção e recolha da amostra

A amostra foi recolhida no Hospital Pediátrico Pioneiro Zeca do Lubango, junto de um total de 204 acompanhantes de crianças às consultas no referido hospital, nos meses de outubro de 2011 a março de 2012.

Foram definidos vários critérios de inclusão da amostra como: preenchimento do consentimento informado por parte das acompanhantes (mães, avós, irmã) das crianças, crianças de nacionalidade angolana, crianças internadas ou a aguardar consulta por motivo de doença crónica ou grave, crianças sem nenhuma deficiência motora.

Atendendo às dificuldades antecipadas dos respondentes perceberem os itens e a escala de cotação dos instrumentos utilizados, optou-se por aplicar o protocolo de investigação em formato de entrevista individual, em que o investigador colocava as questões e registava as respostas do sujeito.

3.1.2. Caracterização da amostra

Num primeiro momento, passaremos a descrever os 204 sujeitos acompanhantes das crianças envolvidas no estudo, todos do sexo feminino, com idades entre os 16 e os 40 anos ($M = 26.52$ anos, $DP = 5.14$).

Da análise feita à Tabela 1, denota-se que em termos de grau de parentesco, dos 204 respondentes, 201 (98.5%) são mães das respetivas crianças que acompanhavam à consulta.

A etnia mais prevalente na amostra é Umbundo ($n = 64$, 31.4%).

Quanto ao estado civil, é de referir que a maioria dos acompanhantes das crianças ($n = 78$, 38.2%) vive em união de facto.

A religião predominante na amostra recolhida é a católica ($n = 97$, 47.5%).

A maioria dos respondentes ($n = 114$, 55.9%) apresenta como nível de escolaridade o ensino secundário.

Relativamente à área de residência, notamos que na sua maioria vivem nos arredores da cidade ou bairro ($n = 117$, 57.4%).

A principal fonte de rendimento dos 204 sujeitos ($n = 111$, 54.4%) é o vencimento mensal, correspondendo a um nível socioeconómico (NSE) baixo ($n = 136$, 66.7%).

Olhando para a composição dos agregados familiares, a maior parte dos agregados familiares são compostos por 1-5 pessoas ($n = 139$, 68.2%), em que a maioria tem entre 2 a 3 filhos ($n = 87$, 42.7%).

Tabela 1.
Caracterização da Amostra Recolhida: Respondentes

Variável	N = 204	%
Grau parentesco de quem preenche		
Mãe	201	98.5
Irmã	1	0.5
Tia	2	1.0
Etnia		
Nhaneca	63	30.9
Umbundo	64	31.4
Quimbundo	20	9.8
Nganguela	16	7.8
Cuanhama	23	11.3
Outras	18	8.8
Estado Civil		
Solteiro	61	29.9
Casado	54	26.5
União de Facto	78	38.2
Separado	3	1.5
Divorciado	2	1.0
Viúvo	6	2.9
Religião		
Católica	97	47.5
Evangélica	24	11.8
Adventista 7º Dia	20	9.8
Tokuista	16	7.8
Igreja Universal RD	16	7.8
Kimbanguista	3	1.5
Testemunha de Jeóva	7	3.5
Outra	21	10.3
Nível de Escolaridade		
Ensino Básico	76	37.3
Ensino Secundário	114	55.9
Ensino Superior	11	5.5
Área de Residência		
Centro da Cidade	62	30.4
Arredores da cidades/Bairro	117	57.4
Aldeia/Quimbo	7	3.4
Comuna/Sede	12	5.9
Outro	6	2.9
Fonte de rendimento		
Riqueza herdada/adquirida	4	2.0
Lucros, investimentos, ordenados	16	7.8
Vencimento mensal	111	54.4
Remuneração semanal, dia, tarefa	73	35.8
Nível socioeconómico		
Baixo	136	66.7
Médio	68	33.3
Agregado Familiar		
1-5	139	68.2
6-10	65	31.9
Número de Filhos		
1	52	25.5
2-3	87	42.7
4-7	65	31.8
Etapa Ciclo Vital		
Famílias com filhos pequenos	95	46.6
Famílias com filhos na escola	67	32.8
Famílias com filhos adolescentes	39	19.1
Famílias com filhos adultos	3	1.5

Para a definição da etapa do ciclo vital da família, recorreremos às categorias descritas por Relvas (1996): formação de casal, família com filhos pequenos, famílias com filhos na escola, famílias com filhos adolescentes e famílias com filhos adultos. A maioria das famílias da nossa amostra está

inserida na etapa do ciclo vital de famílias com filhos pequenos ($n = 95$, 46.6%).

Os dados apresentados na Tabela 2 reportam-se às características das crianças da amostra recolhida.

Relativamente à variável idade, a maior parte ($n = 86$) das crianças têm entre 1-3 anos de idade, com uma média de 2.29 ($DP = 2.72$), com um mínimo de alguns meses de idade até um máximo de 12 anos.

Encontra-se uma distribuição aproximada para a variável sexo, com um número muito próximo de crianças do sexo masculino ($n = 106$, 52.0%) e do sexo feminino ($n = 98$, 48.0%).

De referir que 7.4% das crianças está a frequentar o pré-escolar. É importante salientar que a maioria ($n = 167$, 81.9%) não está a frequentar a escola.

Quanto às variáveis relacionadas com a hospitalização, 126 crianças e acompanhantes percorrem uma distância de 1-5 quilómetros para chegarem ao hospital, sendo que a maioria ($n = 111$, 54.4%) usa preferencialmente o táxi como meio de deslocação para o hospital.

Tabela 2.

Caracterização da Amostra Recolhida: Crianças e Hospitalização

Variável	N =204	%
Idade da Criança		
Menores de 1 ano (meses)	68	33.3
1-3	86	42.1
4-6	32	15.7
7-12	18	8.9
Sexo da Criança		
Masculino	106	52.0
Feminino	98	48.0
Ano de escolaridade		
Pré-escolar	15	7.4
1º ano	4	2.0
2º ano	9	4.4
4º ano	5	2.5
5º ano	4	2.0
Distância do Hospital		
1-5	126	61.6
6-15	48	23.5
16-30	16	8.0
31-45	14	7.0
Meio de deslocação		
A pé	15	7.4
Carro	39	19.1
Mota	32	15.7
Taxi	111	54.4
Ambulância	5	2.5
Outro	2	1.0
Hospitalizações anteriores		
0	59	28.9
1	54	26.5
2	56	27.5
3	32	15.7
4	2	1.0
5	1	0.5

Quanto ao número de hospitalizações anteriores, é de referir que 59 (28.9%) crianças foram, nesta ocasião, internadas pela primeira vez. Quanto

às doenças apresentadas pelas crianças, encontramos uma diversidade de patologias (e.g., anemia falciforme, bronquite, desnutrição), sendo a mais prevalente a malária ($n = 47$, 23.0%) (cf. Tabela A2 do Anexo A)¹.

3.2. Instrumentos

O protocolo utilizado para a presente investigação foi constituído pelos seguintes instrumentos de avaliação: Questionário Sociodemográfico, Questionário de Hospitalização, e o IRDF.

Antes de dar início à aplicação do protocolo, utilizou-se um documento de consentimento informado para que os sujeitos envolvidos no estudo tomassem conhecimento dos objetivos do estudo, do carácter voluntário da participação, no sentido de aceitarem as condições da investigação, bem como, a garantia do anonimato e a confiabilidade das suas respostas (cf. Anexo B).

Questionário Sociodemográfico: O uso deste questionário teve como objetivo recolher dados sociodemográficos e familiares, das crianças e respetivas famílias que participaram no estudo, nomeadamente: dados pessoais (e.g., idade, género, estado civil), características da habitação (e.g., números quartos, casas de banho), principal fonte de rendimento da família (e.g., riqueza herdada, vencimento mensal, remuneração por semana, dia ou tarefa), composição do agregado familiar. Foram adicionadas variáveis relacionadas com a realidade angolana, como por exemplo a etnia (e.g., Umbundo, Nhaneca), religião (e.g., católica, tokuista), área de residência (e.g., centro da cidade, arredores da cidade/bairro, aldeia/quimbo), tipo de habitação (e.g., apartamento, vivenda, casa de adobe) (cf. Anexo C). A informação acerca do NSE foi obtida através de uma fórmula de cálculo que tinha em conta várias variáveis recolhidas através do questionário sociodemográfico (e.g., área de residência, tipo de habitação, características da habitação, eletrodomésticos e conforto, principal fonte de rendimento da família), no sentido de obter um indicador mais ajustado para a realidade angolana (cf. Anexo D).

Questionário Complementar: Este questionário foi desenvolvido de raiz para o presente estudo, abordando vários aspectos tais como: Dados Pessoais da Criança (e.g., idade, sexo, frequência escolar), Dados sobre Quem Preenche (e.g., parentesco, profissão e nível de escolaridade dos pais), Dados sobre a Saúde/Hospitalizações (e.g., distância da residência ao hospital, historial da doença, tipo de tratamento), com o objetivo de se esclarecer o motivo pela qual a criança foi para o hospital (cf. Anexo E).

Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995): Utilizou-se a versão portuguesa desenvolvida por Subtil (1995), cujo

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

objetivo é avaliar a resposta dos pais diante da doença dos filhos. Os 32 itens são cotados numa escala tipo *Likert*: concordo muitíssimo, concordo, discordo e discordo completamente. Uma pontuação mais elevada no IRDF corresponde a um maior desconforto face à doença dos filhos. Os estudos de análise fatorial (com rotação varimax) apontaram para a obtenção de cinco fatores explicativos de 50.61% da variância total. O fator 1 (Descrença) explica 10.32% da variância total, em que os itens representam a descrença dos pais perante a doença dos filhos (4 itens). O fator 2, Depressão/Anedonia (15.46% da variância total) avalia até que ponto os pais ficam deprimidos face à doença dos filhos (11 itens). O fator 3, Dúvida, explica 9.61% da variância total, e avalia a dúvida que os pais têm sobre a assistência prestada face à doença do filho (6 itens). Por sua vez, o fator 4, Culpa/Impotência (9.80% da variância total), avalia o sentimento de culpa e a impotência dos pais diante da doença dos filhos (8 itens). Por último, o fator 5, Retraimento, explica 4.79% da variância total, mostrando até que ponto os pais se sentem retraídos para o mundo exterior devido à doença dos filhos (3 itens). A consistência interna da escala foi avaliada pela determinação do coeficiente alfa de Cronbach, com um valor de .89 para o conjunto dos 32 itens da escala. Antes de dar início ao processo da recolha da amostra, procurou-se apurar junto de algumas mães até que ponto os itens estariam ajustados à realidade angolana (cf. Anexo F).

3.3. Análises estatísticas

Com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 17, versão 17.0)* (SPSS Inc, 2008), no final do mês de dezembro de 2011, procedeu-se à construção da base de dados.

Efetuaram-se as seguintes análises estatísticas:

- a) Estatísticas descritivas dos itens do IRDF (média, desvio-padrão, moda) e de estudo de frequências para a caracterização da amostra;
- b) Estudos de análise fatorial exploratória dos itens do IRDF;
- c) Estudo da consistência interna dos itens do IRDF, através do alfa de Cronbach.
- d) Foi utilizado o teste *t* de *student* para amostras independentes para o estudo do impacto das variáveis sociodemográficas no total do IRDF. Utilizou-se também a *ANOVA* neste mesmo estudo. No caso da *ANOVA* se revelar estatisticamente significativa, procedeu-se ao teste de comparações múltiplas de *Bonferroni*, para identificar onde se encontravam as diferenças.

IV – Resultados

4.1. Estudos de análise de itens do IRDF

De acordo com o exposto na Tabela 3, observamos uma média mais elevada no item 13 “Tenho medo que o meu filho fique deficiente”, ($M = 2.63$; $DP = 1.10$). Por sua vez, o item 27 “Não vale a pena fazer mais nada”

apresenta a média mais baixa ($M = 1.38$; $DP = 0.60$). No que se refere à moda, os valores variam entre 1 e 3, sendo 2 o valor da moda mais frequente. É de referenciar ainda que todos os itens pontuam desde o mínimo ao máximo da escala de cotação, que vai de 1 a 4.

Tabela 3.

Estatísticas Descritivas dos Itens e do Resultado Total do IRDF

Itens IRDF	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mo</i>	<i>Mín-Max</i>	<i>Assimetria</i>	<i>Curtose</i>
1	2.08	0.80	2	1-4	0.86	0.76
2	2.05	0.56	2	1-4	0.53	1.90
3	2.28	0.82	2	1-4	0.34	-0.32
4	2.08	0.64	2	1-4	0.04	-0.27
5	2.17	0.58	2	1-4	0.56	1.14
6	1.58	0.78	1	1-4	1.40	1.64
7	1.98	1.00	2	1-4	0.85	-0.28
8	1.53	0.71	1	1-4	1.39	2.01
9	2.31	0.95	2	1-4	0.33	-0.75
10	1.77	0.71	2	1-4	1.18	2.40
11	2.11	0.89	2	1-4	0.75	0.02
12	1.90	0.89	1	1-4	0.50	-0.90
13	2.63	1.10	3	1-4	-0.23	-1.27
14	1.54	0.67	1	1-4	1.23	2.02
15	1.94	0.65	2	1-4	0.82	2.10
16	1.63	0.70	1	1-4	1.17	1.89
17	1.93	1.06	1	1-4	0.72	-0.84
18	1.68	0.63	2	1-4	0.50	-0.03
19	1.70	0.78	2	1-4	1.16	1.38
20	1.70	0.66	2	1-4	0.95	1.78
21	1.87	0.67	2	1-4	0.85	1.88
22	1.70	0.80	1	1-4	1.23	1.38
23	2.60	0.82	3	1-4	-0.40	-0.33
24	1.71	0.65	2	1-4	0.91	1.96
25	1.80	0.67	2	1-4	0.76	1.35
26	1.52	0.76	1	1-4	1.40	1.36
27	1.38	0.60	1	1-4	1.75	3.80
28	1.77	0.50	2	1-4	0.09	2.81
29	1.89	0.51	2	1-4	0.72	4.86
30	1.52	0.55	1	1-4	0.36	-0.99
31	1.74	0.60	2	1-4	0.45	0.89
32	1.52	0.60	1	1-4	0.95	1.34
Total IRDF	59.62	8.18	-	40-100	0.96	4.83

Quanto à assimetria, verificamos que a maioria dos itens apresenta valores positivos sendo os itens 13 e 23 com valores negativos, os itens com maior afastamento do zero são: 6, 8, 10, 14, 16, 19, 22, 26, 27. Para concluir, temos os valores da curtose (achatamento da curva da distribuição dos resultados), com alguns itens a apresentarem um maior afastamento do 0

(e.g., 2, 8, 10, 14, 29).

4.2. Estudos de validade de construto: Análise fatorial

exploratória IRDF

Para determinar a estrutura fatorial do IRDF, efetuou-se uma análise exploratória dos seus componentes. Numa primeira fase fez-se a verificação dos pressupostos necessários para a realização da referida análise. Pestana e Gageiro (2003) referem que, para a realização da análise fatorial é importante que a amostra seja suficientemente grande, de forma a garantir que caso uma segunda análise seja feita, os mesmos fatores se mantenham. Tendo em conta ao número de itens do IRDF (32 itens), para satisfazer o requisito de 5 sujeitos por cada item do IRDF, seriam necessários 160 sujeitos. Ora, atendendo ao número de sujeitos da amostra recolhida ($N = 204$), pode-se afirmar que este pressuposto foi alcançado.

Utilizaram-se dois procedimentos estatísticos para verificar a fatoriabilidade da amostra, que são: o Kaiser-Meyer-Olkin (*KMO*), para medir a adequação da amostra e o teste da esfericidade de Bartlett (Pestana & Gageiro, 2003). O resultado que se obteve no teste de Kaiser-Meyer-Olkin (.676) mostrou-se razoável, o que indica que a análise de componentes principais da amostra pode ser feita e o teste de esfericidade de Bartlett mostrou-se significativo, $X^2(496) = 2862.587$, $p < .001$, certificando que as variáveis podem ser correlacionáveis. É de referir também que o teste da normalidade da distribuição, apontou para a não normalidade da distribuição do resultado total do IRDF ($K-S=.091$, $p < .001$), no entanto, em amostras de maiores dimensões tal situação é recorrente, permitindo, ainda assim, a realização de estudos de análise fatorial (Pestana & Gageiro, 2003).

Seguidamente, efetuou-se uma extração inicial de componentes, na qual se identificaram 10 fatores com 68.92% da variância total explicada (cf. Anexo G).

Recorreu-se também à análise do *scree-plot* (cf. Anexo G), como gráfico da variância pelo número de componentes, que indica os pontos com maior inclinação, sendo indicativos do número apropriado de componentes a reter (Pestana & Gageiro, 2003).

Uma vez que o número de fatores sugeridos pelo *SPSS* com *eigenvalues* superiores a 1 era excessivo e atendendo ao facto do *scree-plot* apontar para a retenção de um menor número de fatores, procedeu-se à extração e respetiva rotação forçada a 5 fatores (optou-se por proceder à extração de 5 fatores, no sentido de averiguar a replicação da estrutura fatorial da versão portuguesa).

De acordo com Pestana e Gageiro (2003), o método de rotação (*varimax*) pretende que, para cada fator principal, estejam apenas alguns pesos significativos e que todos os outros estejam próximos de zero, para facilitar a leitura dos dados.

Tabela 4.
Análise Factorial Exploratória: IRDF 5 fatores (Rotação Varimax)

Itens IRDF	Componentes					h^2
	1	2	3	4	5	
30	.793					.629
16	.763					.582
19	.739					.546
22	.697					.486
32	.660					.436
24	.659					.434
17	.625					.391
14	.621					.386
27	.572					.327
18	.491					.241
8	.470					.221
12		.676				.457
28		.675				.456
13		.600				.360
3		.573				.328
4		.548				.300
10		.464				.215
2		.437				.191
11		-.393				.154
25			.735			.540
21			.724			.524
31			.673			.453
20			.573			.328
26			.556			.309
7				.765		.585
1				.617		.381
5				.441		.194
6				-.399		.159
23					.681	.464
15					.494	.244
9					.474	.225
29					.200	.040
Variância Total	16.288	10.051	9.415	6.981	6.379	

Na Tabela 4, é possível visualizar que os cinco fatores explicam 49.114% da variância total. Olhando para os resultados vemos que são bastantes diferentes em relação aos da versão original, quanto à distribuição numérica dos itens pelos fatores, assim como ao conteúdo dos itens que cada fator possui.

Podemos observar na Tabela 4, que o Factor 1 é composto por 11 itens, com valores de saturações que oscilam entre .470 e .793 e explicando 16.288% da variância. A análise dos itens que compõem este fator comparados com o IRDF de Subtil (1995), indica que existe uma mistura de itens dos cinco fatores ou seja dos 11 itens, só um é que pertence ao Fator 1 (Descrença), quatro itens pertencem ao Fator 3 (Dúvida), três ao Fator 5 (Retraimento), dois ao Fator 4 (Culpa ou Impotência) e um ao Fator 2 (Depressão).

Quanto ao Fator 2, constituído por oito itens, em que os valores de saturação variam entre -.393 e .676. Destes oito itens apenas dois (3 e 13) pertencem ao fator Depressão de Subtil (1995), três ao Fator 4 (Culpa ou Impotência), dois itens ao Fator 1 (Descrença) e um ao Fator 3 (Dúvida).

Seguidamente, temos o Fator 3, com cinco itens com valores de

saturação situados entre .556 e .735, explicando 9.415% da variância, onde três itens (21, 31 e 20) pertencem ao Fator 4 (Culpa) e dois itens (25 e 26) ao Fator 2 (Depressão), de acordo com Subtil (1995).

No Fator 4, composto por 4 itens, o nível de saturação situa-se entre .399 e .765, três itens (7, 1 e 5), pertencem ao Fator 2 (Depressão) e um item (item 6) ao fator 3 (Dúvida) da versão portuguesa (Subtil, 1995).

Por último, no Fator 5, (4 itens) com valores de saturação que oscilam entre .200 e .681, onde três itens pertencem ao Fator 2 (Depressão) e um (item 29) ao Fator 1 (Descrença).

Ao analisarmos estes resultados, damos conta de que não foi obtida uma replicação exata da estrutura factorial da versão original do IRDF (Subtil, 1995).

4.3. Estudos de precisão: Consistência interna do IRDF

A consistência interna aponta para “o grau de uniformidade ou de coerência existente entre as respostas de um sujeito a cada um dos itens que compõem a prova” (Almeida & Freire, 2003, p.163). Os autores salientam ainda que, o alfa de cronbach é o procedimento estatístico utilizado habitualmente para a análise da consistência interna das escalas de tipo *Likert*, tal como acontece com o IRDF.

Perante a natureza exploratória deste estudo, procedeu-se ao cálculo do alfa de Cronbach para o resultado total do IRDF. O valor do alfa de Cronbach obtido para a escala total do IRDF foi de .759, traduzindo-se num valor adequado e útil para efeitos de investigação (Pestana & Gageiro, 2003).

Com a finalidade de perceber se eliminando algum dos itens do IRDF resultaria num aumento do valor do alfa de Cronbach do IRDF, as correlações item-total corrigidas e os valores do coeficiente alfa caso os itens fossem eliminados foram analisadas. Neste sentido, diversos itens apresentavam um funcionamento menos ajustado, nomeadamente: 1, 2, 5, 6, 7, 20, 21, 23, 29 (assinalados a itálico na Tabela 5). A correlação mais fraca com o total encontra-se, por exemplo nos itens 5 “Cada dia que passa parece uma eternidade”, 21 “Receio que estejam a fazer experiências com o meu filho”, 23 “Preciso sempre de alguém à minha beira” e 29 “Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente”, denotando-se um ligeiro aumento do valor do alfa de Cronbach caso estes itens fossem removidos.

Tabela 5.
Consistência Interna do IRDF: Correlação item-total corrigida e alfa com eliminação do item

Item IRDF	Correlação item-total corrigida	Coefficiente alfa com eliminação do item
1	.032	.766
2	.009	.763
3	.238	.755
4	.253	.754
5	.083	.761
6	.099	.762
7	.075	.767
8	.342	.749
9	.314	.750
10	.455	.744
11	.164	.759
12	.209	.757
13	.302	.752
14	.387	.748
15	.444	.745
16	.396	.747
17	.216	.758
18	.385	.748
19	.424	.745
20	.063	.762
21	.082	.761
22	.398	.746
23	.126	.761
24	.441	.745
25	.254	.754
26	.357	.748
27	.340	.750
28	.449	.748
29	.061	.761
30	.490	.745
31	.313	.751
32	.544	.742

4.4. Estudo de impacto das variáveis sociodemográficas e familiares no resultado total do IRDF

Neste ponto pretende-se analisar o impacto das variáveis sociodemográficas e familiares no resultado total do IRDF.

Dos dados apresentados na Tabela 6, denota-se que a média no resultado total do IRDF é superior nas crianças do **sexo** masculino ($M = 61.33$, $DP = 8.60$) relativamente ao sexo feminino ($M = 57.77$, $DP = 7.29$), sendo esta diferença estatisticamente significativa, $t(202) = 3.181$, $p = .002$.

Para o impacto da variável **idade da criança** (atendendo às faixas etárias consideradas) no resultado total do IRDF, notou-se que o resultado não é estatisticamente significativo, $F(3,200) = 0.860$, $p = .463$.

No que toca ao impacto da variável **etnia**, verificamos que o facto de ser Nhaneca, Umbundo, Quimbundo, Nganguela, Cuanhama ou de qualquer outro grupo étnico não influencia de forma estatisticamente significativa o resultado total do IRDF, $F(5,198) = 0.349$, $p = .882$.

Analisou-se igualmente o impacto da variável **área de residência** e verificou-se uma diferença estatisticamente significativa, $F(4,200) = 7.296$, p

< .001, no sentido das respondentes residentes numa aldeia/Quimbo apresentarem um resultado superior no IRDF ($M = 73.43$, $DP = 18.46$) face às restantes áreas de residências consideradas (e.g., centro da cidade, bairros), dados estes obtidos através do teste de *Bonferroni*.

O nível de **escolaridade da mãe**, apresentou um resultado estatisticamente significativo no total do IRDF, $F(4, 196) = 2.562$, $p = .040$. De acordo com o teste do *Bonferroni*, os resultados indicam a existência de diferenças significativas entre as mães que completaram o ensino superior face a todos os restantes ciclos de estudos mais baixos, no sentido das primeiras apresentarem um resultado mais baixo no total do IRDF ($M = 54.73$, $DP = 4.71$).

Tabela 6.

Resultados do Impacto das Variáveis Sociodemográficas e Familiares no Resultado Total do IRDF (médias, desvios-padrão, t-Student, ANOVA e Bonferroni)

Variável	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F/t</i>	<i>p</i>	<i>Bonferroni</i>
Sexo criança						
Masculino	106	61.33	8.60	3.181**	.002	-
Feminino	98	57.77	7.29			
Idade criança						
0	68	60.82	9.82	0.860	.463	-
1-3	86	59.34	8.32			
4-6	32	58.50	4.52			
7-12	18	58.39	4.10			
Etnia						
Nhaneca	63	60.08	10.68	0.349	.882	-
Umbundo	64	58.86	7.23			
Quimbundo	20	59.25	8.07			
Nganguela	16	61.63	3.42			
Cuanhama	23	59.39	6.28			
Outras	18	59.61	6.87			
Área residência						
Centro cidade	62	57.95	5.86	7.296**	.001	Aldeia/Quimbo > centro da cidade, arredores e comuna/ sede
Arredores cidade/Bairro	117	59.19	7.72			
Aldeia/Quimbo	7	73.43	18.46			
Comuna/Sede	12	61.92	8.39			
Outro	6	64.50	1.64			
Nível escolaridade mãe						
1º ciclo	49	60.86	6.09	2.562*	.040	Superior < 1ºciclo, 2ºciclo, 3ºciclo e secundário
2º ciclo	73	60.38	10.10			
3º ciclo	40	60.48	7.10			
Secundário	28	56.61	7.12			
Superior	11	54.73	4.71			
NSE						
Baixo	136	60.47	8.85	2.126*	.035	-
Médio	68	57.91	6.35			
Número de Filhos						
1	52	60.46	7.07	7.284**	.001	4-7 > 2-3
2-3	87	57.26	7.19			
4-7	65	62.09	9.41			

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

O impacto da variável **NSE** no resultado total do IRDF é estatisticamente significativo, $t(202) = 2.126$, $p = .035$, com o NSE baixo com um resultado superior no total do IRDF ($M = 60.47$, $DP = 8.85$) face ao NSE médio ($M = 57.91$ e $DP = 6.35$).

Por fim, o **número de filhos** produz um impacto estatisticamente significativo no resultado total do IRDF, $F(2, 201) = 7.284$, $p < .001$. De forma a clarificar entre que níveis desta variável se situam as diferenças, fizemos recurso ao teste de comparações múltiplas de *Bonferroni*, em que os resultados indicam um resultado superior no IRDF quando o número de filhos vai de 4-7 ($M = 62.09$, $DP = 9.41$) face às famílias com 2-3 filhos ($M = 57.26$, $DP = 7.19$).

V – Discussão

Antes de refletirmos sobre os resultados alcançados, é imperioso destacar que o presente estudo é de natureza exploratória, uma vez que é o primeiro trabalho com o Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995) para a população angolana.

As reflexões dos resultados alcançados recaem fundamentalmente sobre a análise comparativa entre os resultados obtidos e os pressupostos teóricos existentes sobre a problemática, procurando discutí-los tendo em conta a realidade angolana.

Em relação às **características da amostra**, um aspeto a realçar é o facto de serem apenas as mulheres a participar no estudo, o que nos leva a dizer que na realidade angolana é comum serem as mulheres e de preferência as mães e não os pais a levarem as crianças aos hospitais.

Segundo Garralda (1994, citado por Coletto & Câmara, 2009), as doenças crónicas mais comuns na infância, constituem um grupo de patologias variadas e com características diversas e na sua maior parte são consideradas como graduais, causando problemas físicos e a nível do desenvolvimento das próprias crianças. Na realidade angolana e sobretudo no Hospital Pediátrico Pioneiro Zeca do Lubango, encontramos como patologias mais frequentes a anemia falciforme, diarreias, bronquites, desnutrição, VIH, sendo a mais comum a malária. Os resultados do nosso estudo são congruentes com a realidade angolana, pois a malária é uma doença muito comum neste contexto, mesmo na infância.

Os resultados mostram ainda que, algumas mães/acompanhantes são obrigadas a percorrerem longas distâncias para chegarem aos serviços de saúde com maiores capacidades de atendimento, isto porque nos locais onde vivem, e tendo em conta a realidade angolana só existem os chamados postos médicos, onde são prestados os cuidados básicos de saúde e que por vezes não são suficientes tendo em conta a gravidade da patologia apresentada pelas crianças.

Passando agora para a análise das propriedades psicométricas do IRDF, na **análise dos itens**, verificamos que dois itens tendem afastar-se

mais dos valores médios dos itens do IRDF: o item 13 por apresentar uma média mais elevada e o item 27 por apresentar uma média mais baixa. O item 13 “Tenho medo que o meu filho fique deficiente”, enquadra-se no fator Depressão/Anedonia (Subtil, 1995). Este facto deve-se em parte, ao medo e limitações de se ter um filho deficiente. De acordo com Pangrazzi (1999, citado por Lopes, 2008), ter um filho com deficiência é um ingrediente para o desenvolvimento de uma depressão por parte dos pais da criança. Whaley e Wong (1999) afirmam que, é muito comum encontrar pais que se mostram muito em baixo, pelo facto de não saberem gerir este acontecimento (a doença), retraem-se e vivem sentimentos de culpa, acreditando que têm uma participação na doença do filho. Na realidade angolana esta análise faz sentido na medida em que ter um filho deficiente para além de dar uma outra dinâmica à vida da família também causa muito sofrimento e porque também podem sofrer discriminação por causa do filho com deficiência.

Por sua vez, o item 27 “Não vale apenas fazer mais nada”, pertence ao fator Descrença (Subtil, 1995). Tendo em conta o resultado mais baixo que o item 27 apresenta, isto indica as mães angolanas mantêm uma elevada esperança na recuperação dos seus filhos, uma vez que um resultado mais elevado neste item se traduziria na preocupação que os pais demonstram quando a doença do seu filho parece não ter solução (cura), revelando-se descrentes, ou seja, não acreditariam que a situação pudesse reverter-se, diante desta situação.

Relativamente aos resultados da **análise fatorial**, os dados obtidos na presente investigação revelam algumas diferenças (dada a diferenças existentes entre os dois contextos, Angola e Portugal). Comparativamente aos resultados da amostra portuguesa (Subtil, 1995), e tendo em conta a discrepância cultural existente nos dois povos, ainda assim, a variância total explicada para os cinco fatores considerados é bastante próxima, 49.114% para Angola e 50.061% para Portugal.

Não se obteve uma replicação da estrutura fatorial de cinco fatores do IRDF (Subtil, 1995), destacando-se o elevado número de itens que saturam no Fator 1 e o reduzido número de itens no Factor 5 (e.g., itens 23, 15, 9, 29; cf. Tabela 4).

No Fator 1, dos 11 itens, só 1 pertence ao fator Descrença (fator este que, originalmente, possui 4 itens; Subtil, 1995). Nesta mesma linha de pensamento, verifica-se que no Fator 2, dos 8 itens (na versão angolana), 2 itens (e.g., 13 “Tenho medo que o meu filho fique deficiente” e 3 “Não estou preparado(a) para viver a experiência da doença do meu filho”), na versão portuguesa (Subtil, 1995) pertencem ao fator Depressão (constituído por 11 itens). No Fator 3, três dos 5 itens pertencem ao Fator Culpa e dois itens ao Fator Depressão (e.g., 25 “Tudo isto parece-me mentira” e 26 “Estou desesperado(a)”), comparativamente com a versão original, nenhum destes itens fazem parte do fator em análise. O Fator 4 é composto por apenas quatro itens (e.g., 7 “Sinto-me confuso(a)” 1 “Estou incapaz de tomar

decisões” 5 “Cada dia que passa parece uma eternidade” 6 “Duvido que este tratamento seja o melhor”), olhando para a versão original, este fator é composto por 8 itens (Subtil, 1995), vemos que estes itens estão distribuídos nos fatores Depressão (itens 1, 5 e 7) e Dúvida (item 3). Por último, o Fator 5, com 4 itens, onde 3 itens (e.g., 23 “Preciso sempre de alguém à minha beira”, 15 “Sinto-me inseguro” e 9 “Perdi o apetite”) pertencem ao fator 2 (Depressão) e um item (29 “Esta doença deve estar relacionada com uma outra”), ao Fator Descrença que, na versão portuguesa é composto por 3 itens (itens 24, 32 e 22).

Estes resultados devem-se, possivelmente, por um lado, pela falta de compreensão/interpretação das respondentes, sobre a informação que o questionário procura recolher, e porque muitas das respondentes se mostravam acanhadas em responder, por ser a primeira vez que respondiam a um questionário. Por outro lado, as respondentes apresentavam dificuldades em dar respostas ao questionário, devido ao fraco vocabulário que algumas possuíam da língua portuguesa.

Entrando agora para análise da **consistência interna** do IRDF, e tendo em conta a classificação de Pestana e Gageiro (2003), o valor de alfa de Cronbach obtido para a angolana (.759) é razoável para efeitos de investigação e ligeiramente inferior ao valor da versão portuguesa. Na versão original do IRDF (Subtil, 1995), o valor obtido para a escala total IRDF foi de .89 e remete para uma consistência interna boa. Tendo em conta a existência de itens da escala que funcionam menos bem (e.g., 1, 2, 5, 6, 7, 20, 21 e 29), eliminando por exemplo o item 5 (Cada dia que passa parece uma eternidade), o alfa de Cronbach aumentaria muito pouco (.761). Propormos assim uma revisão dos itens no sentido de ajustar o conteúdo de alguns para a realidade angolana.

Centrando agora as atenções nas reflexões acerca do **impacto das variáveis sociodemográficas e familiares no resultado total do IRDF**. Verifica-se um resultado estatisticamente significativo para as crianças do sexo masculino, indicando que as mães da nossa amostra reagem de forma mais negativa quando o filho doente é do sexo masculino.

Contrariamente ao sexo da criança, a variável idade da criança não se revelou estatisticamente significativa no resultado total do IRDF, indicando que, o facto de as crianças internadas serem de meses, 1-3, 4-6, 7-12 anos, não influencia na resposta das mães diante da doença da criança, ou seja, a resposta das mães diante da doença do filho não depende da idade da criança.

A variável etnia, mostrou que o facto de as mães angolanas serem Nhaneca, Umbundo, Quimbundo, Nganguela, Cuanhama ou de qualquer outro grupo étnico não influencia de forma estatisticamente significativa o resultado total do IRDF ou seja independentemente de que etnia for, a resposta das mães angolanas diante da doença do filho é a mesma. Acrescenta-se dizendo que, independentemente de pertencer a qualquer uma destas etnias, o sentimento de se ter um filho doente é o mesmo, conforme

afirmam Whaley e Wong (1999) que, os pais demonstram sentimentos negativos face à doença dos filhos, pois mostram-se apáticos, impotentes, com medo, raiva, ansiedade, culpa e até mesmo deprimidos.

Relativamente à área de residência, verifica-se que o impacto no resultado total do IRDF é estatisticamente significativo. Denota-se que as mães que vivem na Aldeia/Quimbo mostram-se mais preocupadas com a doença dos filhos. A realidade angolana mostra que o sistema de saúde não chega a todos locais com as mesmas condições, ou seja, os hospitais que normalmente apresentam melhores condições de tratamentos situam-se mais no centro das cidades, fazendo com que a periferia não tenha hospitais em melhores condições nas suas variadas vertentes de atendimento ao doente. Este facto faz com que as mães tenham poucas possibilidades de escolha, forçando-as a percorrerem longas distâncias à procura de atendimento médico com mais qualidade, justificando-se assim o resultado obtido no nosso estudo.

O impacto da variável nível de escolaridade da mãe no resultado é estatisticamente significativo. O que pode traduzir-se no seguinte: as mães com nível de escolaridade mais elevado são as que menores preocupações apresentam quando o seu filho está doente. Este resultado pode ser justificável pelo simples facto de mães com menos escolaridade não terem domínios ou informações sobre as doenças, o que não acontece com mães com um nível de escolaridade mais elevado porque dominam informações sobre as doenças e têm maior facilidade de acesso a essas informações, este facto é bem visível na realidade angolana.

Em relação ao impacto da variável NSE no resultado total do IRDF, nota-se que o resultado é estatisticamente significativo, o que quer dizer que as mães com um NSE baixo têm mais preocupações quando o seu filho está doente, ou seja, quanto mais baixo for o NSE da família, mais situações difíceis as mães atravessam. Na realidade angolana esta situação é visível, devido às desigualdades sociais. São vários os recursos que a família vai colocar à disposição devido aos custos que a doença acarreta, como aquisição dos medicamentos, alimentação exigida pelos médicos e outros bens (Whaley & Wong, 1989, citados por Monteiro, 2007), o que pode ser uma grande fonte de stress e apreensão por parte de famílias de menores recursos económicos.

A variável número de filhos produz um impacto estatisticamente significativo no resultado total do IRDF, revelando que a preocupação das mães aumenta quanto maior o número de filhos.

VI – Conclusões

A doença crónica não escolhe o momento para surgir, aparece no seio da família de uma forma inesperada, a qual terá que encontrar mecanismos e estratégias para se adaptar à nova realidade.

A doença crónica nos filhos representa um acontecimento relevante na vida não só da criança como das famílias, gerando muito stress, obrigando a que todos os elementos da família estejam dentro do problema.

De uma maneira geral os resultados alcançados nesta investigação, foram sustentados pela informação presente no enquadramento teórico, na visão de vários autores que abordaram questões que tinham a ver com o tema em análise.

Apesar dos resultados alcançados ao nível da estrutura fatorial do IRDF não serem uma replicação da versão portuguesa, algo expectável atendendo ao peso dos fatores culturais, é importante referir que o estudo revela um carácter inovador para a realidade anglana.

Destaca-se também a necessidade de se efectuarem estudos com maior frequência sobre o tema em análise, no sentido de se esclarecer cada vez melhor esta questão da resposta das mães/pais diante da doença dos filhos.

Como qualquer trabalho, este não foge à regra, ou seja apresenta algumas limitações, nomeadamente: muitas dificuldades de comunicação com os sujeitos que participaram do estudo, sobretudo na compreensão da língua, dificultando a interpretação de certas questões dos instrumentos de recolhas utilizados no protocolo de investigação e a dimensão da amostra que poderia ser de maiores dimensões para a realização dos estudos de análise fatorial.

São vários os ganhos que este estudo nos proporcionou, uma vez que é o primeiro a ser feito para a população angolana. Acreditamos que é um trabalho que vai despertar o interesse em trabalhos futuros, sobretudo aqueles que se interessarem pela temática da doença crónica/grave das crianças.

Termina-se este trabalho com a expectativa de que este estudo venha a contribuir para a realidade angolana, no sentido de se aprofundar cada vez mais o leque de conhecimentos da nossa cultura.

Bibliografia

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). Metodologia de investigação em psicologia e educação. Braga: Psiquilíbrios.
- Andrade, M. (2008). *O impacto psicossocial das séquelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral no indivíduo em fase produtiva e suas repercussões na família*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Católica de Pernambuco.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.
- Berlinck, T. (2008). *Os significados do cuidar de uma criança que apresenta doença crónica relatada por cuidadores familiares* (Monografia para obtenção do grau de Bacharelato não publicada). Centro de Educação de Ciências da Saúde. Universidade do Vale do Itajaí. Itajaí.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicação da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crónica no segundo ano de vida. *Estudo de Psicologia*, 9(1), 89-99.
- Coletto, M., Câmara, S. (2009). Estratégia de coping e percepção da doença em pais de criança com doença crónica: o contexto do cuidar. *Revista Diversitas – Perspectiva em Psicologia*, 5(1), 97-110.
- Cotim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doenças crónicas* (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Federal de São Paulo. São Paulo.
- Damião, E., & Ângelo, M. A. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista escolar de enfermagem*, 35 (1), 66-71.
- Figueiredo, A. P. R. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorretal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbiliadade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho. Braga.
- Fortes, M. M. (2007). *Adaptação psicológica da mãe face a doença crónica do filho*. (Tese de licenciatura não publicada). Campus Universitário da Cidade da Praia. Universidade Jean Piaget de Cabo Verde.
- Furtado, M. C., & Lima, R. A. G. (2003). O quotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: Subsídio para enfermagem pediátrica. *Revista Latina Americana de enfermagem*, 11(1), 103-112.
- Góngora, J. N. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Rios (Coord.), *La familia: Realidade y mito* (pp. 71-98). Madrid: Ed. Centro de Estudios Ramon Areces.

- Góngora, J. N. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, 63-83.
- Guterman, J., & Levcovitz, E.C. (1998). Impacto da doença de Alzheimer na família: Visão da família e as propostas de assistência psicológica. *Informação Psicológica*, 17(1), 533-536.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Monteiro, J. M. (2007). *Efeitos da hospitalização da criança no desempenho do papel parental* (Tese de Licenciatura não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto.
- Morais, G. S., & Costa, S. F. (2009). Experiencia existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista de Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 43(3), 639-646.
- Nieweglowski, V. H., & Moré, C. L. O. (2008). Comunicação equipa-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 25 (1), 111-122.
- Oliveira, B. R., & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: Percepção das mães sobre o vínculo afectivo criança-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(5), 95-102.
- Pedro, J. J. (2009). *Parceiros no cuidar: A perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica* (Tese de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família: Perspetiva Sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde e Doença*, 1(1), 61-68.
- Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2001). *Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crónica*. São Paulo: Pioneira.
- Santos, P. (2003). *A doença crónica incapacitante e dependente na família*. (Trabalho realizado no âmbito do 6º curso de Mestrado de Saúde Pública). Lisboa.
- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio de unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi.

- Sousa, S. B., & Pires, A. A. (2003). Comportamento materno em situações de risco: Mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4(1), 111-130.
- SPSS Inc. (2008). *Statistical Package for the Social Sciences* (Version 17.0 for Windows) [Software de Computador]. Chicago, IL: SPSS Inc.
- Subtil, C. L. (1995). *A Família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem: Subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto. Porto.
- Subtil, C. L., Fonte, A., & Relvas, A. P. (1995). Impacto na família da doença grave ou crónica em crianças. Inventário de Respostas à Doença dos Filhos. *Psiquiatria Clínica*, 16(4), 241-250.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. (1999). *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

ANEXOS

Anexos

Anexo A: Caracterização da amostra

Anexo B: Folha do consentimento informado

Anexo C: Questionário Sociodemográfico

Anexo D: Documento de cotação do NSE

Anexo E: Questionário Complementar

Anexo F: Inventário de Resposta à Doença dos Filhos (IRDF; Subtil, 1995)

Anexo G: Matriz inicial não rodada com 10 fatores e *scree-plot*

Anexo A

Tabela A1

Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas

Variáveis	n	%
Profissão		
Balconista	1	0.5
Bancária	5	2.5
Camponesa	2	1
Contabilista	2	1
Costureira	1	0.5
Decoradora	1	0.5
Doméstica	12	5.9
Economista	1	0.5
Empregada de limpeza	3	1.5
Enfermeira	13	6.4
Escrivã	8	3.9
Estudante	33	16.2
Farmacêutica	1	0.5
Lavadeira	3	1.5
Negociante	60	29.4
Professora	21	10.3
Secretária	8	3.9
Vendedora	29	14.2
Religião		
Católica	97	47.5
Evangélica	24	11.8
Adventista 7º dia	20	9.8
Tokuista	16	7.8
Igreja Universal RD	16	7.8
Kimbanguista	3	1.5
Testemunha de Jeóva	7	3.4
Outras	21	10.3
Tipo de habitação		
Apartamento	22	10.8
Vivenda	65	31.9
Pau-a-Pique/Cubata	13	6.4
Casa de adobe	103	50.5
Outro	1	0.5
Números de quartos		
1	27	13.2
2	62	30.4
3	50	24.5
4	62	30.4
5	2	1.0
Número de salas		
0	8	3.9
1	161	78.9
2	33	16.2
3	2	1.0
Número de casa de banho		
0	26	12.7
1	152	74.5
2	24	11.8
3	2	1.0
Número de cozinha		
0	47	23.0
1	153	75.0
2	4	2.0
Água canalizada		
Sim	72	35.3
Não	132	64.7
Gás		
Sim	185	90.7
Não	19	9.3
Electricidade		
Sim-Rede	134	65.7
Sim-Gerador	40	19.6

	Não	30	14.7
Esgotos	Sim	77	37.7
	Não	127	62.3
Frigorífico	Sim	136	66.7
	Não	68	33.3
Fogão	Sim-gás/electricidade	168	82.4
	Sim-lenha/carvão	29	14.2
	Não	7	3.4
Televisão	Sim	180	88.2
	Não	24	11.8
Rádio	Sim	186	91.2
	Não	18	8.8
Computador	Sim	50	24.5
	Não	154	75.5
Internet	Sim	48	23.5
	Não	156	76.5
Meios de transporte	Automóvel	39	19.1
	Motorizada	35	17.2
	Bicicleta	3	1.5
	Automóvel+Motorizada	5	2.5
	Automóvel+Bicicleta	2	1.0
	Motorizada+Bicicleta	2	1.0
	Nenhum	118	57.8
Escolaridade Pai	4º-5º ano, 1º ciclo	6	3.0
	6º-8º ano, 2º ciclo	37	18.1
	9º-11º ano, 3º ciclo	60	29.4
	12º ano, secundário	50	24.5
	Superior	42	20.6
Profissão da Mãe	Balconista	1	0.5
	Bancária	5	2.5
	Camponesa	2	0.5
	Contabilista	2	1.0
	Costureira	1	0.5
	Decoradora	1	0.5
	Doméstica	13	6.4
	Economista	1	0.5
	Empregada de limpeza	3	1.5
	Enfermeira	13	6.4
	Escrivã	7	3.4
	Estudante	31	15.2
	Farmacéutica	1	0.5
	Lavadeira	3	1.5
	Negociante	53	26.0
	Professora	21	10.3
	Secretária	9	4.4
	Vendedora	37	18.1

Tabela A2

Caracterização da amostra: Variáveis referentes à Hospitalização

Variáveis	n	%
Historial da doença		
Anemia	2	1.0
Bronquite	8	3.9
Desnutrição	3	1.5
Diarreia	3	1.5
Dispneia	2	1.0
Falciformação	30	14.7
Falta de sangue	2	1.0
Malária	47	23.0
Malária e outras	21	10.3
VIH	33	16.2
Início da doença		
Súbito	2	2.0
Insídioso	200	98.0
Tipo de tratamento		
Ambulatório	1	0.5
Internamento	203	99.5
Tempo de hospitalização prevista		
4-7 dias	33	16.2
Mais de 7 dias	13	6.4
Indefinido	158	77.5

Anexo B

**INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES**

Nome da investigação: Inventário de Resposta à Doença dos Filhos: Estudo Exploratório para a População Angolana

Esta investigação tem como objectivo: estudar a resposta dos pais angolanos à doença dos filhos

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

NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS

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

CONSENTIMENTO

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

Lubango, ___ de _____, de 201__

(Assinatura)



MI PSICOLOGIA

FPCE-UC/UPRA

2011/2012

Questionário demográfico

Código: _____

Data: ____/____/____

Local de recolha dos dados:

Dados de Identificação do próprio

Sexo: FEM ____ MASC ____

Idade: ____ Anos

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

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

Profissão: _____

(Escrever a profissão exacta referida pelo sujeito)

Estado Civil:

Solteiro (a) _____

Casado(a) _____

Recasado: Sim_____/Não _____

União de facto _____

Separado(a) _____

Divorciado(a) _____

Viúvo(a) _____

Etnia:

Nhaneca ____

Umbundo ____

Quimbundo ____

Nganguela ____

Cuanhama ____

Outras: _____

Religião:

Católica ____

Evangélica ____

Adventista do 7º Dia ____

Tokuista ____

Igreja Universal do Reino de Deus ____

Kimbanquista ____

Testemunhas de Jeová ____

Outra: _____

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

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

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

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

Outras pessoas que habitam com o agregado familiar

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

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

Área de residência:

Centro de cidade _____

Arredores da cidade/Bairro _____

Aldeia/Quimbo _____

Comuna/Sede _____

Outro.

Qual _____

Tipo de habitação

Apartamento _____

Vivenda _____

Pau-a-Pique/cubata _____

Casa de adobe _____

Outro. Qual _____

Características da habitação

Divisões	Número	Observações *
Quarto		
Sala		
Casa de banho		
Cozinha		
Outros _____ _____ _____		

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

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

		Observações*
Água canalizada		
Gás		
Electricidade		
Esgoto		
Frigorífico		
Fogão		
Televisão		
Rádio		
Computador		
Acesso a internet		
Automóvel		
Motorizada		
Bicicleta		

*Exemplo: Eletricidade por Gerador

Principal Fonte de Rendimento da Família

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

1 Nível sócioeconómico:

1 Etapa do ciclo vital:



Cálculo NSE

Instruções:

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

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

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

Características da habitação

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

Eletrrodomésticos e Conforto

NOTA: A pontuação obtida neste campo deverá ser dividida por 4

(Pontuação máxima neste campo: $8/4 = 2$)

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

Principal Fonte de Rendimento da Família

NOTA: A pontuação obtida neste campo deverá ser multiplicada por 2

(Pontuação máxima neste campo: $5 \times 2 = 10$)

Cotação

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

Pontuação mínima = 2

Pontuação máxima = 20

NSE:

Baixo	= Pontuação total entre 2 e 10
Médio	= Pontuação total entre 11 e 15
Elevado	= Pontuação total entre 16 e 20



Código: _____

QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR

I- Dados sobre a criança:

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

II- Dados sobre quem preenche (Familiares):

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

III- Dados sobre a saúde/hospitalizações:

1. Distância a que reside do Hospital: _____ Km
2. Meio de deslocação para o Hospital:
A pé _____

De carro _____

De mota _____

De táxi _____

De ambulância _____

Outro: _____

3. Número de hospitalizações anteriores: _____

4. Historial de doenças: _____

5. Data de entrada no hospital: _____

6. Motivo da hospitalização: _____

7. Início da doença: Súbito _____ Insidioso _____

8. Tipo de tratamento: _____

9. Tempo de hospitalização previsto:

1 a 3 dias _____

4 a 7 dias _____

Mais de 7 dias _____

Indefinido _____

Muito obrigada pela sua colaboração!

**Anexo F****INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS
(IRDF; Subtil, 1995)****Código da criança:** _____**Idade:** _____ Anos**Data de nascimento:** _____**Data da avaliação:** _____**Localidade de
residência:** _____**Instruções**

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

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

POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES!

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

27. Não vale a pena fazer mais nada				
28. Deus é injusto				
29. Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente				
30. A culpa foi do médico assistente				
31. A vida deixou de ter sentido para mim				
32. Não me sinto com vontade de falar com os vizinhos e amigos				

Muito obrigado pela sua colaboração

Anexo G

Tabela G1
 Matriz inicial não rodada com 10 fatores IRDF

Itens	Componentes									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
30	.760									
24	.731									
19	.708			.311						
32	.704					-.307				
16	.698									
22	.659								.394	
18	.610						-.353			
14	.592									
27	.590		.446		.412					
17	.575		-.390	.349						
26	.513		.509							
28		.728								
13		.693			-.356					
3		.692								
4		.597								
12		.544		-.406						
15		.533						-.329		
10	.333	.483								
5		.413					-.399		.328	.335
21			.693							
25			.654							
31			.608				.353			
20			.603					-.472		
9		.359	-.403							.370
11				.474			-.315		.337	
7		.411		.451	.447					
1		.305		.450				.372		
23				.422	-.562					
2		.401				.524	.524			
8	.469					.480		-.357		
29						-.391		-.404	.552	
6			.350							.434\

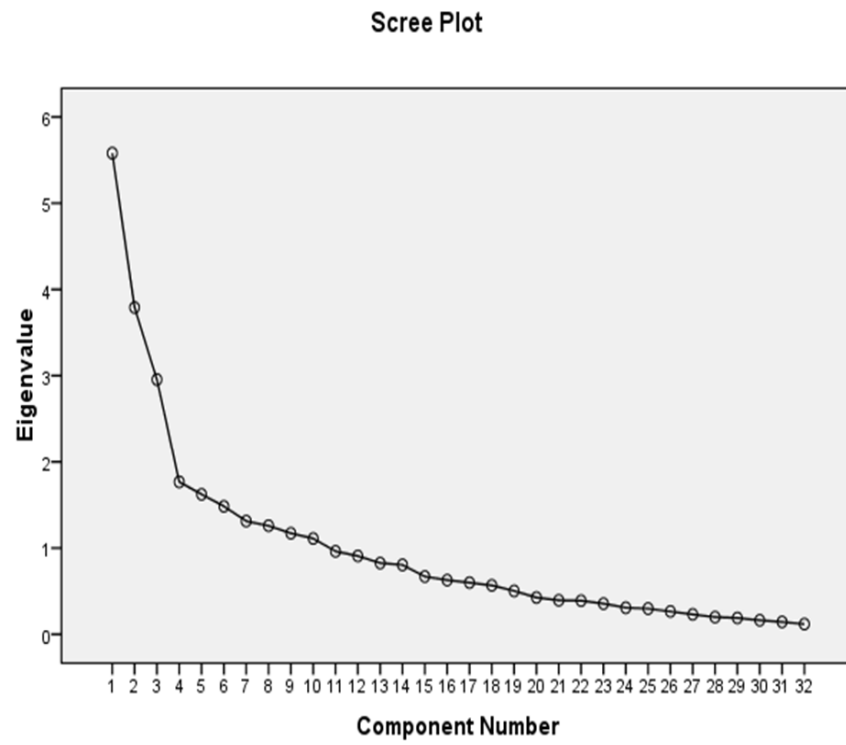


Figura G1. Scree-plot IRDF