



Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

2012

Qualidade de Vida e Forças Familiares em famílias com e sem Epilepsia. Estudo exploratório na província da Huíla – Lubango.

Beatriz Pedro Miguel Joaquim (e-mail: biamiguel17hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde, Subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob a orientação das Professora Doutora Ana Paula Relvas e Sofia Major

UC/FPCE

Qualidade de Vida e Forças Familiares em famílias com e sem Epilepsia. Estudo exploratório na província de Huíla-Lubango

Resumo: A epilepsia é hoje definida como um grupo de doenças que têm em comum a ocorrência de crises (epilépticas) na ausência de condição tónico-metabólica ou febril. A doença afeta a qualidade de vida do doente bem como da família. Este estudo analisa a qualidade de vida e forças familiares em famílias com e sem doentes epilépticos, com o objetivo de compreender as diferenças existentes. A amostra é constituída por 100 sujeitos divididos em dois grupos: sujeitos com epilepsia e sem epilepsia. Os instrumentos utilizados neste estudo foram o Questionário Qualidade de Vida (Olson & Bernes, 1982) e o Questionário Forças Familiares (Melo & Alarcão, 2007). Verificou-se que os sujeitos sem epilepsia têm melhor Qualidade de Vida e Forças Familiares do que os sujeitos com epilepsia.

Este estudo foi elaborado com base no projeto de investigação orientado por uma equipa da Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra no âmbito do protocolo de cooperação com a Universidade Privada de Angola (UPRA) na área de especialização do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica, Sistémica, Saúde e Família. Este estudo pretende ainda contribuir para o aumento do conhecimento científico sobre a epilepsia em Angola e retirar algumas implicações práticas para melhoria da prática clínica, acerca de como informar as famílias sobre as características da epilepsia e sobre a importância da qualidade de vida e das forças familiares na doença crónica, especificamente em famílias com epilepsia.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Forças Familiares, Epilepsia.

Quality of life and Family Forces in families with and without Epilepsy. Exploratory study at Huíla province-Lubango

Abstract: Epilepsy is defined today as a group of diseases that have in common the occurrence of (epileptic) crises in the absence of tonic-metabolic or febrile condition. The disease affects the patient as well as the family's quality of life. The study analyzes the quality of life and family forces in families with and without epileptic patients, in order to understand the existent differences. The sample is composed by 100 individual, divided in two groups: Individual having epilepsy and without epilepsy. The instruments used in this study were the quality of life questionnaire (Olson & Warbles, 1982) and the Family Force questionnaire (Melo & Alarcão, 2007). It was verified that people without epilepsy has better quality of life and family forces against the ones having epilepsy.

This study was elaborated basing in the investigation project guided by a team from Psychology and Science of Education from Coimbra University, in the extent of the cooperation protocol with the Private University of Angola (UPRA), in the Master's degree areas of specialization Integrated into Clinical Psychology, Systemic, Health and Family. Besides, it intends to contribute for the scientific knowledge growth towards epilepsy in Angola and withdraw some practical implications for the clinical practice improvement such as informing the families about the characteristics of the epilepsy and the importance that quality of life and family forces has regarding the chronicle disease, and for the improvement towards clinical practice, specifically in families with epilepsy.

Keywords: Quality of life, Family forces, Epilepsy.

Agradecimentos

Começo por agradecer à minha mãe Florinda Miguel, luz dos meus olhos, meu oxigénio, minha paz, minha vida e meu modelo principal da minha vida. Esteve sempre presente nos momentos mais importantes da minha vida e me deu apoio, força e coragem para continuar com a minha formação. Sem ela este trabalho não se realizava. Te Amo Mãe e muito obrigada por tudo que tens feito por mim.

Ao meu esposo, Délcio Joaquim que, incansavelmente, esteve sempre comigo disposto a tudo para me ver formada, obrigada pelo apoio, pela paciência, pelo carinho, pela disponibilidade pelo esclarecimento das minhas dúvidas, e acima de tudo pela dedicação.

Aos meus Irmãos Olivio Afonso, Maria Miguel, Idaleth Simão, Adelsio Cristóvão, Herländer Paulo que me deram muita força me apoiaram, me encorajar nos momentos difíceis desta trajetória.

Aos meus primos Luís de Ligorio, José Onofre, Maria Onofre, Edna Hermenegildo, Maura Hermenegildo, Felismina Pedro, agradeço o apoio.

Ao meu colega Vicente, que partilhou os momentos mais difíceis dessa caminhada pela paciência, coragem, pela troca de experiência agradeço o apoio.

As minhas colegas Lucilene Guerreiro, Dulcineia de Carvalho, Wilma Candeiro em especial por todos os momentos difíceis e agradáveis que vivemos ao longo deste viagem.

Aos meus colegas da turma de mestrado que me proporcionaram momentos inesquecíveis.

Às Professoras Doutoradas Paula Relvas, Sofia Major, Madalena Alarcão, Isabel Alberto, Maria João Seabra, Margarida Ventura e Ana Almeida pela dedicação, disponibilidade e paciência. Sem elas o trabalho seria impossível concluir.

À Dra. Luciana Sotero, Dra. Maria João Chipalavela e Dra. Tchilissila também o meu agradecimento.

As Irmãs hospitaleiras que me deram o seu apoio, me proporcionaram momentos inesquecíveis, partilharam muito da sua experiência.

A todos o meu muito obrigada.

Índice	
INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Breve caracterização da doença	2
1.2. Doença crónica e Família. O caso particular da epilepsia.....	4
1. 3. Qualidade de vida, forças familiares e condições crónicas de doença.....	7
II – Objetivos.....	11
III – Metodologia.....	11
3.1. Amostra.....	11
3.1.1. Critérios de seleção e procedimentos de recolha....	11
3.1.2. Caracterização da Amostra.....	13
3.2. Instrumentos.....	17
3.2.1. Questionário Sociodemográfico.....	17
3.2.2. Questionário Qualidade de Vida (QV).....	17
3.2.3. Questionário de Forças Familiares (QFF).....	18
3.3. Procedimentos Estatísticos.....	18
IV - Resultados.....	19
4.1-Consistência Interna do Questionário Qualidade de Vida	19
4.2- Consistência Interna do Questionário Forças Familiares.....	20
4.3. Qualidade de Vida e Forças Familiares: Comparação de sujeitos com e sem Epilepsia	21
4.4. Estudo da relação entre qualidade de vida e forças familiares..	22
V - Discussão.....	22
VI - Conclusões.....	26
Bibliografia	28
Anexos.....	30

INTRODUÇÃO

O termo epilepsia é de origem grega deriva do verbo *epilambaniein* que quer dizer “agarrar, acometer, atacar” (Engel & Pedley, 1997, citados por Alves, 2008). Na descrição mais antiga a epilepsia associava-se a atitudes supersticiosas e as crises eram vistas como possessão do demónio, pelo que foi, então, designada como “doença sagrada” (Engel & Pedley, 1997, Longrigg, 2000, citados por Alves, 2008). No ano 400 A.C, Hipócrates, pai da Medicina, afirmou que a causa da epilepsia estava no cérebro tentando desfazer a ideia de ser uma doença espiritual, referindo que a mesma podia ser tratada com dietas alimentares e medicamentos, e não com rituais, nem práticas de carácter religioso (Engel & Pedley, 1997, Longrigg, 2000, citados por Alves, 2008).

Com estes autores afirmamos que a luta entre o preconceito e a aceitação, a ignorância e o conhecimento, o mito e a ciência, tem sido uma batalha longa e difícil que ainda não está inteiramente ganha. Mesmo com a contribuição de Hipócrates tentando explicar a causa biológica da epilepsia, séculos passaram e a percepção sobrenatural da epilepsia prevaleceu até à idade média (Vaney, 1989, Gross, 1992, citados por Alves, 2008): os epiléticos eram perseguidos, eram candidatos às fogueiras uma vez que a causa principal da doença era atribuída à feitiçaria. A pessoa epilética era vista como um leproso, obrigado a viver isolada da sua família e da sociedade (Schneide, 1976, Romano, 1994, citados por Moreira, 2004). Na idade moderna, os trabalhos de John Hughlings Jackson contribuíram definitivamente para o entendimento atual da epileptologia. Ele propôs diferentes categorias de crises epiléticas, de acordo com sua fisiopatologia e semiológica (Alves, 2008). Em 1912, Hauptman, enquanto estudava o efeito ansiolítico de diversas substâncias constatou acidentalmente que Fenobarbitol (FB) reduzia a frequência das crises em doentes epiléticos, esta descoberta contribuiu decisivamente para melhoramento da qualidade de vida destes doentes (Alves, 2008). Contudo, em África, o epilético é discriminado e vítima de isolamento até aos dias de hoje. A doença é considerada contagiosa, a pessoa não pode ser tocada sem que a crise termine (Moreira, 2004).

Desde tempos remotos, a epilepsia vem causando danos irreparáveis em famílias que se deparam com esta síndrome. O impacto da doença deixa a família desorientada e conseqüentemente, causa alterações e a necessidade de reestruturação no seu funcionamento (Sousa, Nista, Scotoni & Guerreiro, 1998). A epilepsia é considerada uma experiência frustrante para as famílias, pois gera desajuste emocional e psicológico. Famílias com doentes epiléticos encaram seus filhos como imaturos com poucas habilidades psicológicas para enfrentarem as dificuldades da vida quotidiana (Sousa et al., 1998). Para Sousa, Mendes & Relvas (2007), a doença é também vivida pelo sistema familiar, pois quando um membro da família adoece, toda a sua rede sofre alterações.

I – Enquadramento conceptual

1.1 Breve caracterização da doença

A epilepsia “é uma condição neurológica em que há recorrentes descargas elétricas no cérebro que provocam distúrbios no funcionamento normal do sistema nervoso. Tais distúrbios associam-se a convulsões, as quais podem ocasionar perda temporária de consciência ou mudança de comportamento que dependem da área do cérebro estimulada pela descarga elétrica” (Dreifuss 1996, citado por Moreira, 2004, p.5). Para facilitar a comunicação entre os profissionais de diversas áreas de saúde a Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE), propôs a distinção entre epilepsia e crises epiléticas. *Crise epilética* “é uma ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas devido à atividade neuronal anormal síncrona ou excessiva no cérebro”. *Epilepsia* “é uma perturbação cerebral caracterizada pela predisposição contínua para gerar crises epiléticas e pelas respetivas consequências neurológicas, cognitivas, psicológicas e sociais” (Sieno, 2006, citado por Alves, 2008, p.42). A epilepsia tem sido descrita por vários autores como uma síndrome e não como uma doença.

A epilepsia está associada a vários sintomas, desde as convulsões mais simples, que se iniciam com uma descarga elétrica numa pequena área do cérebro, até sensações anormais, movimentos ou alucinações psíquicas. Segundo Pinheiro (2010) podemos distinguir as convulsões em: a) convulsões parciais ou complexas (psicomotoras); as crises iniciam-se no período de um ou dois minutos a pessoa perde o contacto com a realidade trata-se de uma crise muito forte; b) convulsão de grande mal ou tónico - clónica; a descarga elétrica dá-se numa pequena área do cérebro e estende-se rapidamente as partes adjacentes causando disfunção em todas partes do cérebro; c) convulsões primárias ou generalizadas; a pessoa perde temporariamente a consciência, tem contrações em todas as partes do corpo, rotação forçada da cabeça de um lado para o outro, serra ou aperta os dentes, tem incontinência urinária. A pessoa não lembra o que aconteceu durante a crise; d) pequeno mal ou crise de ausência, inicia-se na infância antes dos 5 anos de idade, neste tipo de crise não se verificam convulsões nem sintomas dramáticos do grande mal. A pessoa apresenta um olhar perdido, contrações dos músculos faciais, fica inconsciente mas não perde os sentidos (não cai no chão), não apresenta movimentos espáticos; estes sintomas ocorrem durante um período de 10 a 30 segundos (Pinheiro, 2010). Ainda para Pinheiro (2010) existem determinadas crises epiléticas que não alteram o comportamento do sujeito porque a perda de consciência é de curta duração, não se verifica comportamentos anormais, não há descarga elétrica do cérebro e os sujeitos com este tipo de crise nem imaginam que são portadores desta condição (epilepsia).

Nos últimos tempos, com a descoberta do Eletroencefalograma (EGG) em 1933 por Hans Berger é possível fazer o diagnóstico da epilepsia com precisão (Moreira, 2004). Esta descoberta representou um marco significativo no conhecimento do encéfalo e do sistema nervoso. Segundo

Kirby (1996, citado por Moreira, 2004) o eletroencefalograma é “[...] um gráfico que regista a atividade elétrica do cérebro” pode fornecer dados fundamentais de comprovação fornecendo pistas quanto ao tipo de convulsão. Camargo (1993, citado por Moreira, 2004), destaca mais dois tipos de recursos para auxiliar o diagnóstico da epilepsia: 1) “SPECT cerebral” (*Single Photon Emission Computed Tomography*), mostra a hipocêntrica do material radioativo que possibilita detetar os elementos causadores das crises convulsivas; 2) “PET” (*Positron Emission Tomography*) é um exame muito complexo que observa a concentração de glicose na área cerebral através da tomografia computadorizada e a ressonância magnética. O diagnóstico da doença é a fase mais importante pois permite adotar mecanismos eficazes e necessários para fase do tratamento. A partir do diagnóstico adotar-se-á a melhor terapia a administrar para o tratamento.

Bertrand e Dubas, (1990), Firmino e Marques, (1991), Engel e Pedley (1997), Lowenstein (2002, citados por Alves, 2008) destacam vários fatores associados às causas da epilepsia: *fatores genéticos* que “explicam que exista uma predisposição familiar para o surgimento da epilepsia na família”; *fatores circunstanciais*, por exemplo “febres, astenia, stress (provoca a frequência das crises), falta de oxigénio, alterações associadas ao ciclo menstrual, hipoglicémia, alterações no equilíbrio hídrico-electrolítico, esforços violentos e excessiva luminosidade”, e *fatores adquiridos* são adquiridos ao longo do desenvolvimento da vida como “alcoolismo crónico, tumores cerebrais, lesões vasculares cerebrais, exposição a substâncias tóxicas, traumatismo craniano”. Mumenthale, Mattle e Taub (2007) explicam que muitas das vezes a causa da epilepsia não é identificada.

A Divisão de Saúde Mental da Organização Mundial da Saúde (OMS, citada por Moreira, 2004, p.9) afirma que os planos de ação centrados na resolução dos problemas causados pela epilepsia devem:

- “a) (...) formular uma política de prevenção contra a epilepsia;
- b) (...) desenvolver a educação sanitária junto a comunidade;
- c) (...) introduzir medidas de prevenção e de tratamento da epilepsia e readaptação de pacientes epiléticos;
- d) (...) formar profissionais de saúde em todos os níveis para responder as necessidades da população;
- e) (...) controlar e avaliar o progresso do programa introduzido na comunidade.”

O tratamento para os doentes epiléticos pode ser baseado em dois métodos: através medicação anti-epilética e através da intervenção cirúrgica (Felicidade, 2008). Para Gherpelli e Manreza (1995, citados por Moreira, 2004) o tratamento baseado em medicamentos é o principal recurso terapêutico eficaz para maior parte dos casos de doentes com epilepsia. A eficácia da terapêutica dependerá da utilização do medicamento adequado ao tipo de crise. Para Gram (1990, citado em Moreira, 2004), o principal obstáculo na utilização destes medicamentos são os efeitos colaterais que atuam nas funções cognitivas e comportamentais como a fadiga, desatenção, e alterações do humor. O tratamento adequado proporcionará maior bem-

estar ao doente e a sua família. A integração destes doentes na sociedade deve ser feita através de um plano de reabilitação que proporcionará o aumento das competências sociais e a sua independência perante aos familiares e as instituições. Esta reabilitação permitirá aos doentes melhor qualidade de vida, melhor funcionamento em diversas áreas do ciclo vital. Outro assunto importante neste âmbito relaciona-se com as funções neurológicas do doente epilético que normalmente são danificados pela frequência das crises. Este aspeto pode ser superado através da reabilitação com base nos programas de treino das funções motoras, da memória e da linguagem (Felicidade, 2008).

Pinheiro, (2010) destaca alguns procedimentos que devem orientar os familiares de doentes epiléticos no momento de crise: a) afastar os objetos para prevenir ferimentos no doente; b) colocar o doente de lado para a saliva escorrer facilmente; c) ajudar o doente para evitar que se sufoque com a língua; d) proteger a cabeça do com algo macio por exemplo (uma almofada) para evitar lesões; e) se crise demorar 3 a 5 minutos levar imediatamente ao hospital; f) depois da crise deixar o doente descansar até recuperar: Por outro lado, não devem a) colocar nenhum tipo de objecto na boca do doente (colher, objecto de madeira, lenço, nem mesmo o dedo); b) puxar a língua; c) tentar fazer com que o doente recupere a consciência ou forçá-lo a levantar-se; d) dar de beber nenhum tipo de liquido a não ser que o doente peça (Pinheiro, 2010).

Caracterizada a epilepsia, facilmente se depreende a importância da família para o doente epilético e vice-versa. É deste assunto que nos ocuparemos a seguir.

1.2 Doença crónica e Família. O caso particular da epilepsia

A família é o primeiro meio de socialização do indivíduo, por isso pode ser entendida “como um sistema auto-organizado que aceita um conjunto infinito de transformações estruturais conservando sempre a sua organização. As dificuldades das famílias face às crises e aos pedidos de intervenção surgem quando ela sente ameaça na sua organização” (Alarcão, 2002, p. 28). A doença crónica impõe limitações que afetam o doente e a sua família (Sousa, et al., 2007), nos diferentes momentos da sua evolução.

As fases da história natural da doença baseadas nos estudos feitos por Rolland (1994, 2003, citado por Sousa, et al., 2007), são as seguintes: a) a *fase de crise* é o período da descoberta da doença. É o momento de reajustamento pós - diagnóstico incluindo o plano inicial de tratamento. Nesta fase os familiares terão tarefas fundamentais como aprender a conviver com a doença e a incapacidade. Devem adaptar-se ao ambiente hospitalar e aos procedimentos de tratamento. Os profissionais de saúde adotam estratégias de intervenção para ajudar os familiares a clarificar a informação sobre a doença normalizar os sentimentos e reações, negociar ajustes face a respostas face a respostas emergência que possa surgir na família, devem mediar o contacto com o sistema médico; b) *fase crónica* que

pode ser longa ou curta. Nesta fase a principal tarefa da família é compatibilizar os cuidados a prestar ao doente negociando com os restantes membros da família, como quem assumirá o papel de cuidador principal para manter a normalidade do funcionamento da família; c) a *fase terminal* ocorre quando a morte inevitável se torna presente e domina a vida dos familiares. Neste caso a família terá de elaborar o luto pela pessoa e fazer a reintegração na vida sem a doença e o doente.

Rolland (1984, 1987, 1989, 1990, 1993, 1994, citados por Sousa, Mendes & Relvas, 2007) desenvolveu o paradigma sistémico da doença (*family system-illness model*), onde descreve os desafios normativos das diversas enfermidades impostas às famílias e aos doentes: “Este modelo mostra que perante uma doença crónica grave todas as famílias enfrentam um conjunto de necessidades comuns, apesar de existirem especificidades relacionadas com a família e a doença” (Sousa, et al., 2007, p.44). Tem como pressupostos os seguintes princípios: a) a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais para as famílias; b) as famílias cada vez mais se confrontam com a presença da doença num período de tempo vital cada vez mais maior; c) as famílias podem adaptar-se de forma saudável aos de diferentes desafios que a doença crónica pode proporcionar; d) a unidade central de cuidados compreende o doente, a família, mais também a equipa de cuidados profissionais e a própria doença.

A doença crónica exige mudança em diversos níveis (biológico, individual, familiar e ambiental) para permitir à família uma readaptação à nova condição que a família vive (Sousa, et al., 2007). O diagnóstico de uma doença crónica (epilepsia, por exemplo) num dos membros da família causa um grande impacto e desajuste emocional, desequilíbrio estrutural e funcional mobilizando os familiares no sentido de se adaptarem à doença (Sousa et al., 1998).

Góngora (1996, citado por Sousa, et al., 2007) agrupa o impacto da doença em quatro categorias - estruturais, processuais, emocionais e derivadas das características de enfermidade:

1. *Estruturais*: centram-se no estabelecimento de padrões rígidos de funcionamento que ocorrem a vários níveis: a) *na interação familiar*, especificamente entre o doente e os membros não doentes da família; b) *na super proteção familiar em relação ao doente* - o doente é visto com incapacidade, sente a necessidade de apoio constante dificultando a sua autonomia; c) *na relação entre os serviços assistenciais e a família ou o doente* - os familiares tornam-se dependentes dos profissionais de saúde; d) *na escolha do cuidador primário familiar e no tema de respiração* - na presença de uma doença crónica na família alguém com laços familiares mais próximos, em geral as mulheres, assume o papel de cuidador principal; e) *no isolamento social da família* - deixando o doente e a família mais vulneráveis a perturbações emocionais, o que pode perpetuar o estigma da doença e mais dificuldades no enfrentamento da mesma (Góngora, 1996, citado por Sousa, et al., 2007); 2. *Processuais*: inserem-se nas alterações geradas na co-implicação entre os processos como ciclo vital da doença,

desenvolvimento dos indivíduos e o ciclo vital da família. No plano de relações interpessoais há certas implicações como, por exemplo, a superproteção e promoção da dependência do membro doente, a necessidade de partilhar o poder com os profissionais de saúde pode desfazer o sentido de unidade familiar, e permitir redefinir novas como relação conjugal, parental e filial o que pode gerar uma inversão de papéis pouco satisfatória para quem os vai assumir e para quem os perde. O aspeto financeiro é uma questão muito importante para o tratamento de doentes com doença crónicas (epilepsia) pelas despesas que o tratamento implica. Quando não há meios financeiros dificulta o processo de tratamento e a família entra em desespero (Sousa, et al. 2007, p. 32); 3. *Emocionais /cognitivos*: o “*complexo emocional*” (Góngora, 1996, citado por Sousa, et al., 2007) é um conjunto de alterações emocionais e cognitivas que ocorrem na família como sentimento de contrariedade, ressentimento, impotência e depressão, injustiça, temor, desejo de morte, ansiedade, e culpa por viver e sentir tais sentimentos; 4. *Derivadas das características especiais da doença*, como o estigma, a visibilidade, etc.

A natureza da enfermidade depende de determinadas variáveis ou características que estão associadas à tipologia psicossocial de Rolland (1994, citado por Sousa, et al., 2007): começo, curso, resultado, grau de incapacitação. Por outro lado, cada fase tem um grau em exigências e cuidados específicos e tarefas desenvolvimentais que requerem diferentes competências e transformações a família. Esta tipologia, no seu todo, faz referência à existência de diferentes tipos de reações familiares perante as características e etapas da doença.

Quando a doença tem um começo agudo como neste caso da epilepsia a família apercebe-se subitamente do diagnóstico. A família enfrentará mudanças práticas e emocionais num curto período de tempo exigindo uma mobilização rápida das competências de gestão das crises que conduzirá a um forte desgaste. O curso da doença está relacionado com a evolução e a mudança que a doença vai exigir na redefinição dos papéis da família. No caso em que a doença é episódica ou por recaídas, como a epilepsia, a família deve ser flexível, e deve tentar adotar momentos de estabilidade, pois as recaídas da doença são inesperadas, podem ocorrer a qualquer momento. Mesmo que a família mantenha uma rotina “normal”, a doença coloca a família em permanente estado de alerta, sempre há incerteza de quando vai surgir uma próxima crise. O resultado pode ser fatal e não fatal. Para o caso da epilepsia o resultado é não fatal. Os familiares devem conciliar vários elementos como: “prognóstico médico, a informação sobre a doença, o tratamento, os medos e as expectativas do doente e a família” para se adaptarem melhor à nova condição que a doença impõe (Sousa, et al., 2007, p.49). Quando a doença não afeta o tempo de vida, como na epilepsia, a adaptação da família é mais fácil mas depende das condições de vida da família; se o doente estiver numa situação de elevada incapacidade e dependência, a família pode escolher soluções que melhor se adequam às circunstâncias.

A doença é um dos obstáculos que o sistema familiar está sujeito a encontrar nas diferentes etapas do ciclo vital, (Olson, et al., citado por Borges, 2010), contudo, há famílias que devido a sua organização e competências, conseguem de forma criativa ultrapassar a doença da forma natural que o próprio desenvolvimento comporta. Seja como for, a família passa por um processo de mudança deparando-se com limitações, frustrações e, até mesmo, com perdas. Estas mudanças são, como vimos, definidas pelo tipo de doença, a maneira como se manifesta, como segue o seu curso, e o significado que o doente e a família atribuem ao evento. Os papéis e as funções devem ser repensados e distribuídos de forma que ajudem o doente na elaboração de sentimentos confusos e dolorosos originados pelo processo de adoecer (Sousa et. al., 2007).

Depois de feita a descrição da doença crónica na família deu para perceber que esta condição influencia a qualidade de vida do sujeito doente e da família. No sentido de perceber melhor esta temática apresentaremos o ponto que se segue.

1. 3 Qualidade de vida, forças familiares e condições crónicas de doença

A expressão qualidade de vida foi utilizada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos Lindon Johnson (1964), ao dizer que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos Bancos. Eles são medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (Fleck, Leal, Lousada, Xavier, Chachamovich, Viera, Santos & Pinzon, 1998). O conceito *qualidade de vida* na área de saúde foi introduzido pela primeira vez na década de 70 por Fleck, et al., (2008, citado por Borges, 2010), com objetivo de avaliar o impacto da doença crónica na avaliação da eficácia dos tratamentos médicos e psicossociais (Browling, 1995, Fitzpatrick et al., 1991, Kilian, Matschiger & Angermeyer, 2001; citados por Borges 2010, p.12). A Organização Mundial da Saúde (OMS) define *qualidade de vida* como a “perceção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da cultura no sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (1995 citados por Fleck, et al., 1999, p.20).

O indivíduo é a personagem principal da sua qualidade de vida. As crenças culturais e espirituais, as relações familiares e a carreira profissional são três fatores determinantes para influência na qualidade de vida do indivíduo e da família (Brown, 2003, citado por Borges, 2010). O domínio da qualidade de vida resulta da perceção que o indivíduo tem destas condições. O conceito de qualidade de vida é multidimensional, compreendendo fatores objetivos (educação, forma física e salário); fatores subjetivos (satisfação, bem-estar, felicidade) (Simões, 2008, Fleck, 2008, citado por Borges 2010, p.13).

Sliwiany (1997, Oliveira, citado por Borges, 2010) destaca que ótimas condições de sobrevivência não significam a elevação dos níveis de satisfação com a qualidade de vida, visto que, o que determina a qualidade

vida é a capacidade que o indivíduo tem em perceber e se apropriar dos seus recursos. Viver com qualidade permite satisfazer as exigências e determinadas preocupações dos indivíduos. Neste sentido a expressão qualidade de vida é sinónimo de satisfação com a vida, autoestima, bem-estar, felicidade saúde, valor e significado da vida, habilidade de cuidar de si mesmo e independência funcional (Carr et al., 1996, citado por Ferreira 2008).

A capacidade de adaptação e a resiliência face à adversidade incluindo a doença crónica, são fatores frequentes às vezes associados à perceção mais positiva da qualidade de vida tanto do indivíduo como da família. O conceito de resiliência, no sentido relacional, é a capacidade de as famílias construírem estratégias para enfrentarem as dificuldades e de serem capazes de manter atitudes de adaptação diante dos problemas (Borges 2010). Estas capacidades podem ser herdadas no seio familiar ou adquiridas com aprendizagens dos acontecimentos que a vida nos proporciona. Para Hawley e DeHaan (1996, citados por Borges, 2010), a resiliência familiar pode ser vista de duas formas: a) como um fator individual que pode ser de risco ou de proteção; b) como uma qualidade sistémica partilhada pela unidade da família como um todo. Peterson (2002, citado por Borges, 2010) salienta que as habilidades das famílias serem resilientes perante os problemas significativos está relacionada com os processos relacionais internos, com riscos e oportunidades do sistema social no contexto. No esquema conceptual para guiar esforços na prevenção e intervenção em famílias vulneráveis em crise, proposto por Walsh (2002, 2003, citado por Borges, 2010), a autora acredita que a resiliência familiar envolve mais do que lidar com condições stressantes, carregar responsabilidades ou sobreviver á aprovação das dificuldades, pois também inclui a capacidade de transformação, crescimento pessoal e relacional face à adversidade.

No âmbito da perspectiva ecológica e desenvolvimental dos modelos baseados nas competências familiares, da teoria do stress, coping, e adaptação, (Walsh, 2002, 2003, citado por Borges, 2010) desenvolveram-se estudos para identificar os processos familiares para reduzir o risco de perturbações no funcionamento familiar. Afirma-se que as famílias devem se focar nas competências em vez dos défices, contemplar ou não esquecer o contexto e o ciclo do desenvolvimento familiar. No que diz respeito à doença, a autora afirma que a doença física ou mental grave leva as famílias a enfrentarem desafios desagradáveis que requerem uma considerável resiliência ou forças familiares para adaptarem-se e lidar melhor com a doença Walsh (2002, 2003, citado por Borges, 2010).

Assim, a avaliação e a intervenção devem ser dirigidas aos problemas da família com vista a identificá-los, resolvê-los e ampliar a existência de potenciais competências das famílias. Os terapeutas vão trabalhar na situação-problema com o objetivo de encontrar novas possibilidades que impulsionem a mudança e o crescimento (Walsh, 2002, citado por Borges, 2010). Complementarmente, manter o bom funcionamento das famílias com situação de doença crónica requer estabelecer políticas e programas

específicos que permitem assegurar uma integração adequada na comunidade e possibilitar que estas famílias possam aceder aos recursos existentes para os cidadãos, contribuindo assim, para o aumento da resiliência familiar e qualidade de vida tanto do sujeito como da família (Pettersson, 2002, citado por Borges, 2010).

Posto isto, não será de estranhar que alguns estudos empíricos sobre diversas condições crónicas de doença, ou outras situações de risco, tenham como objetivo estudar e avaliar a forma como estes dois construtos (qualidade de vida e forças familiares) se revelam e articulam em tais situações. Assim, apresentaremos de seguida quatro desses estudos, tendo os dois primeiros sido selecionados considerando que se debruçam sobre a epilepsia e os dois últimos porque utilizaram instrumentos a que também nós recorreremos na nossa investigação.

- *Revisão de estudos empíricos sobre a Epilepsia*

- 1) Epilepsia e Qualidade de Vida

O estudo feito por Salgado e Sousa (2001) “*sobre qualidade de vida em epilepsia e a perceção de controlo de crises*” avaliou a perceção que os indivíduos têm sobre o controle das crises e o impacto que a doença tem na vida dos doentes. O estudo avaliou 60 sujeitos em ambulatório de (epilepsia HC/UNICAMPI) escolhidos aleatoriamente com idades compreendidas dos 18 aos 70 anos ($M= 37.05$; $DP= 11.25$). O estudo utilizou o questionário de Qualidade de Vida, (Salgado & Sousa, 2001) como instrumento. As variáveis destacadas neste estudo foram idade de início, a severidade, tipo, duração e frequência das crises. Os dados do estudo indicam que o início das crises varia dos 0 aos 40 anos com ($M= 11.17$; $DP= 10.86$), enquanto a duração da doença varia de 4-48 anos ($M= 25.68$; $DP= 11.28$). Quanto ao tipo da doença 43.9% dos sujeitos apresentaram crises parciais generalizadas, 31.1% dos sujeitos apresentaram crise tónico clónico generalizadas; 21.0% dos sujeitos apresentaram crises parciais. Quanto à frequência de crises 23.3% dos sujeitos apresentaram controlo das crises a mais de 6 meses, quanto a perceção do controlo das crises 50% dos sujeitos consideram as suas crises controladas (Salgado & Sousa, 2001).

As variáveis da doença não apresentaram relações significativas com o Questionário Qualidade de Vida, com exceção da frequência de 10 por mês ($p = 0,021$). A perceção do controlo das crises apareceu significativamente associada à qualidade de vida ($p = 0,005$).

- 2) Epilepsia e família

O estudo realizado por Felicidade (2008) sobre “*Epilepsia e família: Stress, coping e qualidade de vida*”, teve como objetivo analisar a perceção do impacto e da gravidade da epilepsia na família ao nível dos construtos qualidade de vida, stress e coping familiares. Amostra constituída por 43 sujeitos mãe e pai de epiléticos, pertencentes a 26 famílias com sujeitos epiléticos. Os instrumentos utilizados neste estudo foram Questionário Qualidade de Vida (QOL) (Olson & Bernes, 1982, citado por Felicidade, 2008) e o Questionário de forças familiares (QFF), (Melo & Alarcão, 2007,

citado por Felicidade, 2008). As variáveis sociodemográficas e familiares deste estudo foram (género, parentalidade/filialidade, estado civil, habilitações literárias, etapas do ciclo vital, nível socioeconómico, parentesco e epilepsia). Os resultados do estudo revelaram não haver diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de sujeitos epilépticos e seus pais/mães no inventário de qualidade de vida. Os resultados indicam influências significativas dos índices de *stress* familiar nas perceções de impacto e de gravidade na epilepsia na família. Em relação ao uso de estratégias de coping, observa-se um maior recuso ao “apoio espiritual” quer por parte dos pais, quer dos filhos, em várias etapas do ciclo vital.

- *Revisão de estudos empíricos que utilizam o QOL e o QFF*

- 1) Qualidade de Vida, Forças Familiares e tentativas de suicídio

O estudo feito por Pinho (2009) sobre “*Análise da perceção da qualidade de vida, forças familiares e estratégias de coping numa amostra de adultos com e sem tentativas de suicídio*”, teve como objetivo analisar a perceção sobre qualidade de vida, forças familiares e estratégias de coping percebidas em adultos com e sem tentativas de suicídio. A amostra é constituída por $n=28$ sujeitos com tentativas de suicídio, $n=30$ sujeitos sem tentativas de suicídio. Os instrumentos utilizados foram Qualidade de Vida (QV), (Olson & Bernes, 1982, citado por Pinho, 2008); Questionário de Forças Familiares (QFF) (Melo & Alarcão, 2007, citado por Pinho, 2008), Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para Crise Familiar (F-COPES) (McCubbin, Olson & Larsem, 1981, citado por pinho, 2008), Questionário Sociodemográfico e o Questionário de Identificação de Situação de Tentativa de Suicídio.

Os resultados apresentaram diferenças significativas entre o grupo de sujeitos com e sem tentativas de suicídio a diversos níveis: no reenquadramento e apoio formal do F-COPES, no total do questionário de forças familiares, bem como nos fatores crenças e comunicação, capacidade de adaptação, clima familiar positivo e coesão e individualidade deste inventário. A análise exploratória realizada ao grupo dos sujeitos com e sem tentativas de suicídio também verificou diferenças estatisticamente significativas nomeadamente ao nível sociodemográficas com o género e o nível socioeconómico. Relativamente às restantes dimensões, não foram encontrados resultados estaticamente significativos

- 2) Forças Familiares e deficiência visual

O estudo realizado por Teixeira (2010) sobre “*A perceção das estratégias de coping e forças familiares, numa amostra de pessoas adultas com e sem deficiência visual*” teve como objetivo analisar as estratégias de coping e forças familiares numa amostra de 48 sujeitos adultos comparando sujeitos sem qualquer deficiência $n=28$ e com deficiência visual $n=20$. Os instrumentos utilizados neste estudo foram Questionário Sociodemográfico, Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para Crise Familiar (F-COPES) (McCubbin, Olson & Larsem, 1981, citado por Teixeira, 2010), Questionário Forças Familiares (QFF) (Melo & Alarcão, 2007, citado por Teixeira, 2010).

As variáveis analisadas neste estudo foram as seguintes: género, nível socioeconómico, habilitações literárias e a profissão. As análises apresentam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos em algumas variáveis do questionário sociodemográfico, como o nível socioeconómico e a profissão, enquanto nas variáveis género e habilitações literárias não existem diferenças significativas entre o grupo de sujeitos com e sem tentativas de suicídio. Na dimensão apoio social do Questionário das Forças Familiares não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.

Através destes estudos empíricos percebe-se que a forma como o sujeito percebe a doença é muito importante na forma como lida com ela, e que a Qualidade de Vida e as forças familiares parecem associada a esta percepção.

Por tudo o que fica revisto faz sentido estudar estas variáveis no caso da epilepsia.

II – Objetivos

O presente estudo aborda questões sobre a qualidade de vida e forças familiares em famílias com e sem doentes epiléticos na Província da Huíla-Lubango e questões relacionadas com as dificuldades que as famílias enfrentam para lidar com a doença.

Objetivo geral: compreender se existe alguma diferença na qualidade de vida e forças familiares em famílias com e sem doentes epiléticos.

Objetivos específicos:

- 1- Analisar a caracterização sociodemográfica das famílias com epilepsia.
- 2- Comparar a qualidade de vida e forças dos sujeitos com e sem epilepsia nos familiares.
- 3- Analisar a consistência interna dos itens dos instrumentos para avaliar a qualidade de vida (QOL) e as forças familiares (QFF).
- 4- Analisar o grau de associação entre o resultado total dos instrumentos (QOL e QFF).

III – Metodologia

No sentido de perceber as diferenças que existem entre famílias com e sem doentes epiléticos segundo os objetivos acima referenciados, procedemos à descrição dos critérios de seleção e procedimentos de recolha da amostra, bem como a sua caracterização, os instrumentos e os procedimentos estatísticos utilizados.

3.1. Amostra

3.1.1. Critérios de seleção e procedimentos de recolha

A amostra é constituída por 100 sujeitos divididos em dois grupos: $n = 50$ sujeitos com epilepsia e $n = 50$ sujeitos sem epilepsia, com idades compreendidas entre os 18 e os 70 anos. Fizeram parte desta amostra sujeitos de ambos sexos (feminino e masculino) de nacionalidade Angolana. A

amostra foi recolhida em diversas localidades da Província (Comuna da Arimba, Hoque e no Município Lubango), e nos centros de atendimento das Irmãs Hospitaleiras, isto para o grupo de sujeitos com epilepsia.

Antes de se dar início o processo de recolha dos dados, realizou-se um encontro com as Irmãs Hospitaleiras, no sentido de explicar os objetivos da investigação. Neste encontro, fez-se a entrega de um exemplar dos protocolos, a Carta de Informação aos participantes, o Questionário Sociodemográfico, Questionário Qualidade de Vida (Olson & Barnes, 1982), e Questionário Forças Familiares (Melo & Alarcão, 2007) às irmãs, no sentido de esclarecer os procedimentos da investigação. A seleção dos sujeitos para constituição da amostra foi feita pelas Irmãs Hospitaleiras, mediante a disponibilidade de aceitação de participação dos sujeitos. A comunicação com as famílias era mediada pelas irmãs e os ativistas em todas as instituições, posteriormente aplicavam-se os instrumentos aos sujeitos em forma de entrevista. Para os sujeitos com epilepsia, os instrumentos foram aplicados nos dias em que tinham consultas marcadas nas instituições acima referenciadas. Quanto ao grupo dos sujeitos sem epilepsia, a amostra foi recolhida unicamente no Município do Lubango – Huíla, em diferentes instituições (e.g., escolas, setores públicos, amigos e em algumas famílias que mostram interesse em participar na investigação). Para a aplicação dos instrumentos foram selecionados aqueles sujeitos que falassem e entendessem o português. O primeiro contacto com os sujeitos realizou-se em Novembro de 2011, no centro de atendimento das Irmãs Hospitaleiras, no Município do Lubango.

Antes da entrega dos protocolos explicavam-se de maneira geral os objetivos da investigação, apresentados na Carta de Consentimento Informado (cf. Anexo A).

Para esclarecimento das dúvidas sobre os itens dos instrumentos, teve-se o máximo de cuidado em formular as questões de forma clara para possibilitar o entendimento do sujeito relativamente aos itens, de modo a não distorcer o conteúdo destes. Dada a extensão do protocolo, no que diz respeito ao número elevado de itens dos instrumentos a responder, houve muitos sujeitos que não aceitaram colaborar, alegando falta de tempo, levando os instrumentos consigo para as suas residências e comprometendo-se a devolvê-los nas próximas consultas, no caso dos sujeitos que sabiam ler. Este procedimento fez com que se perdessem muitos protocolos, uma vez que nem todos fizeram a devolução dos mesmos.

Os sujeitos iletrados não foram excluídos da amostra, e nestes casos, o investigador teve de ler as instruções e o conteúdo dos itens em voz alta para minimizar o grau de interferência nas respostas do sujeito, ficando atribuída ao investigador a responsabilidade de assinalar as respostas no protocolo. O processo de aplicação dos instrumentos no grupo dos sujeitos com epilepsia foi idêntico para nas três localidades. Enquanto o grupo de sujeitos sem epilepsia preencheu os instrumentos sem ser em formato de entrevista.

A aplicação dos instrumentos foi segundo uma ordem de preenchimento predefinida: primeiro, começou-se pelo Questionário Sociodemográfico, em seguida, o instrumento Qualidade de Vida (Olson &

Bernes, 1982) e finalmente, o Questionário de Forças Familiares (Melo & Alarcão, 2007). O processo de recolha da amostra decorreu entre novembro de 2011 e abril de 2012.

3.1.2. Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por 100 sujeitos, $n=50$ sujeitos selecionados para o grupo com epilepsia e $n=50$ para o grupo de sujeitos sem epilepsia. Relativamente às idades dos sujeitos da amostra geral, a faixa etária mais representativa nos dois grupos são os 20-29 anos, o que perfaz uma média de idades de 32,93 e um desvio-padrão de 10,85. Sendo que a idade mínima é de 18 anos e a máxima de 70 anos. Na sub-amostra com epilepsia, a média de idades situa-se nos 33,00 anos ($DP = 12,83$) e no grupo dos sujeitos sem epilepsia é de 32,86 anos ($DP = 8,56$). A distribuição do sexo feminino e masculino é muito próxima nas duas amostras sendo que 52% ($n = 26$) dos sujeitos são do sexo masculino e 48% ($n=24$) do sexo feminino. O estado civil casado encontra-se com maior representatividade nos sujeitos sem epilepsia (42%, $n=21$) enquanto o estado civil solteiro (44%, $n=42$) é mais representativo para a epilepsia. Dos sujeitos da amostra total, 42% ($n=21$) dos sujeitos do grupo de controlo vive no centro da cidade, enquanto 60% ($n=30$) dos sujeitos com epilepsia vive nos arredores da cidade. Na variável tipo de habitação, as vivendas são o tipo de habitação que tem maior representatividade nos sujeitos sem epilepsia (66%, $n=33$), enquanto para os sujeitos com epilepsia se observa um maior número de casas feitas de adobe (66%, $n= 33$) (cf. Tabela 1).

Tabela 1-*Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas*

	Epilepsia		Controlo		Total	
	<i>n =50</i>	%	<i>n=50</i>	%	<i>N=100</i>	%
Idades						
10-19	4	8	0	0	4	4
20-29	22	44	23	46	45	45
30-39	10	20	15	30	25	25
40-49	6	12	9	18	15	15
50-59	7	14	3	6	10	10
Mais de 70	1	2	0	0	1	1
Sexo						
Masculino	26	52	23	46	49	49
Feminino	24	48	27	54	51	51
Estado civil						
Solteiro	22	44	13	26	35	35
Casado	12	24	21	42	33	33
União de facto	13	26	13	26	26	26
Separado	1	2	3	6	4	4
Viúvo	2	4	0	0	2	2
Área residência						
Centro cidade	2	4	21	42	23	23

Arredores cidade/Bairro	30	60	28	56	58	58
Aldeia/Quimbo	11	22	0	0	11	11
Comuna/Sede	7	14	1	2	8	8
Tipo habitação						
Apartamento	0	0	10	20	10	10
Vivenda	7	14	33	66	40	40
Pau-a-Pique/cubata	9	18	0	0	9	9
Casa adobe	33	66	7	14	40	40
Outro	1	2	0	0	1	1

Na tabela 2 continuaremos a fazer a representação dos resultados da caracterização da amostra. Na sequência da tabela estão representadas as seguintes variáveis: etnia, religião, escolaridade, profissão, fonte de rendimento, e o nível socioeconómico.

A maior parte dos sujeitos com epilepsia é Nhaneca 54% ($n=27$); enquanto o grupo de controlo apresenta uma variedade na distribuição da etnia 36% ($n=18$) são Nhanecas e 32% ($n = 16$) são Umbundo. A maior parte dos sujeitos da amostra frequentam a religião católica, 72% ($n =36$) com epilepsia, e 67% ($n=33$) para o grupo de controlo.

No que concerne à variável escolaridade, esta foi recodificada segundo a nova classificação do Ministério da Educação de Angola. Observou-se que 78% ($n=39$) dos sujeitos do grupo de controlo têm o ensino superior, enquanto no grupo de epilepsia apenas 2% ($n = 4$) completaram este ciclo de estudos. Por outro lado, 62% ($n = 31$) dos sujeitos do grupo com epilepsia têm o ensino primário face a apenas 1% ($n = 2$) dos sujeitos sem epilepsia com este nível mais reduzido de escolaridade.

Tabela 2- Caracterização da amostra: Variáveis sociodemográficas: (Continuação)

	Epilepsia		Controlo		Total	
	$n=50$	%	$n=50$	%	$N=100$	%
Etnia						
Nhaneca	27	54	18	36	45	45
Umbundo	21	42	16	32	37	37
Quimbundo	0	0	8	16	8	8
Nganguela	1	2	2	4	3	3
Cuanhama	0	0	3	6	3	3
Outras	1	2	3	6	4	4
Religião						
Católica	36	72	33	67	69	69
Evangélica	12	24	5	10	17	17.2
Tokuista	0	0	1	2	1	1.0
Igreja Universal RD	1	2	3	6.1	4	4.0
Testemunha Jeová	0	0	3	6.1	3	3.0
Outra	1	2	4	8.2	5	5.1
Escolaridade						
Ensino primário	31	62	1	2	32	32
1º Ciclo	11	22	1	2	12	12
2º Ciclo	6	12	9	18	15	15
Ensino superior	2	4	39	78	41	41

Profissão						
Camponês/ Pescador	6	12	0	0	6	6
Desempregado	2	4	0	0	2	2
Doméstico(a) (que não trabalha fora)	8	16	0	0	8	8
Estudante (que só estuda)	6	12	0	0	6	6
Funcionários Públicos	7	14	31	62	38	38
Militar	0	0	2	4	2	2
Profissional Liberal / Trabalhador por conta própria, não Empregador	6	12	0	0	6	6
Reformado (do Estado ou Empresas, que não trabalha mais)	1	2	0	0	1	1
Trabalhador, com remuneração	9	18	17	34	26	26
Vendedor ambulante ou similar	5	10	0	0	5	5
Fonte rendimento						
Riqueza herdada/adquirida	2	4	0	0	2	2
Lucros, investimentos, ordenados	3	6	0	0	3	3
Vencimento mensal	25	50	49	98	74	74
Remuneração semana, dia, tarefa	19	38	1	2	20	20
Apoio social público/privado	1	2	0	0	1	1
Nível socioeconómico						
Baixo	34	68	0	0	34	34
Médio	14	28	43	86	57	57
Elevado	2	4	7	14	9	9

Quanto à profissão, esta foi classificada segundo o Instituto Nacional de Estatística de Angola (INE), e observou-se que a maior parte dos sujeitos da sub-amostra sem epilepsia estão na classe dos funcionários públicos (62%, $n=31$), enquanto os sujeitos com epilepsia têm um número reduzido de sujeitos nesta classe (14%, $n=7$) a profissões mais destacadas para este grupo são (18%, $n=9$) trabalhador com remuneração e (16%, $n=8$) doméstico. Para a fonte de rendimento, os resultados indicam que 98% ($n=49$) do grupo de controlo tem como principal fonte de rendimento o vencimento fixo mensal e 38% ($n=38$) dos sujeitos com epilepsia vive de remuneração por semana. No que concerne ao nível socioeconómico, 86% ($n=43$) do grupo do controlo tem um NSE médio, face a apenas 28% ($n=14$) dos sujeitos com epilepsia. Por outro lado, 34% ($n=68$) dos sujeitos com epilepsia pertencem ao NSE baixo.

No que concerne às variáveis familiares (cf. Tabela 3), e para a variável ter ou não filhos, observou-se que 76% ($n=38$) dos sujeitos sem epilepsia têm filhos, e 44% ($n=22$) dos sujeitos com epilepsia não têm filhos. Os sujeitos da amostra apresentam maioritariamente entre nenhum a 2 filhos, 74% ($n=34$) para os sujeitos com epilepsia, e 64% ($n=32$) para os sujeitos sem epilepsia. No que se refere ao agregado familiar, 58% ($n=29$) do grupo de controlo tem quatro a seis pessoas em casa e 34% ($n=17$) do grupo de epilepsia tem o mesmo número de sujeitos. Quanto à etapa do ciclo vital da família, os sujeitos respondentes encontram-se representados da seguinte forma: a família com filhos adultos tem maior representatividade nos dois grupos, 68% ($n=34$) no grupo dos sujeitos com epilepsia e 40%

($n=20$) no grupo dos sujeitos sem epilepsia. Para a etapa da formação de casal, verifica-se uma aproximação dos resultados para os dois grupos, com 4% ($n = 2$) para os sujeitos sem epilepsia e 2% ($n = 1$) para os sujeitos com epilepsia.

Tabela 3- Caracterização da amostra: Variáveis Familiares

	Epilepsia		Controlo		Total	
	<i>n=50</i>	%	<i>n=50</i>	%	<i>N=100</i>	%
Filhos						
Sim	28	56	38	76	66	66
Não	22	44	12	24	34	34
Número de Filhos						
0-2	32	64	37	74	69	69
3-4	12	24	9	18	21	21
5 ou mais	6	12	4	8	10	10
Agregado familiar						
1-3	7	14	10	20	17	17
10-12	9	18	5	10	14	14
4-6	17	34	29	58	46	46
7-9	17	34	6	12	23	23
Etapa Ciclo Vital						
Formação casal	1	2	2	4	3	3
Família filhos pequenos	5	10	13	26	18	18
Família filhos escola	3	6	7	14	10	10
Família filhos adolescentes	7	14	7	14	14	14
Família filhos adultos	34	68	20	40	54	54
Outros	0	0	1	2	1	1

De forma a averiguar se as amostras são equivalentes procedeu-se uma série de testes. Para a variável idade procedeu-se o teste t^1 para verificar a equivalência das amostras. Para as variáveis sexo, estado civil, etnia, nível de escolaridade e nível socioeconómico procedeu-se à análise do X^2 .

Para as variáveis idade, $t(98) = 064, p = .949$, sexo $X^2(1) 0.360, p = .548$ e estado civil $X^2(4) = 7.769, p = .100$, os resultados indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de epilepsia e de controlo. Relativamente à variável nível de escolaridade, $X^2(12) = 79.215, p = .001$, esta variável revelou resultados estatisticamente significativos, com o grupo dos sujeitos sem epilepsia com um número elevado de sujeitos no ensino superior em relação ao grupo de epilepsia, este último apresenta o maior número dos sujeitos no ensino primário (cf. Tabela 1). Na variável NSE, $X^2(2) = 51.532, p = .001$ os resultados obtidos para esta variável indicam que o grupo de epilepsia tem mais sujeitos com NSE baixo do que o grupo de controlo. Em relação à variável etnia, $X^2(5) = 14.809, p = .011$, o grupo de epilepsia apresenta mais sujeitos da tribo Nhaneca do que os sujeitos do grupo de controlo.

¹ Para um esclarecimento mais completo consultar o Anexo B2.

² Consultar Anexo B1

3.2. Instrumentos

O protocolo de investigação é composto por três instrumentos: o Questionário Sociodemográfico, o Questionário Qualidade de Vida (QV) - Formulário Parental (Olson & Bernes, 1982), versão portuguesa adaptada por NUSIAF-Sistémica (adaptado em 2007; validado em 2008) e o Questionário de Forças Familiares (QFF; Melo & Alarcão, 2007).

3.2.1. Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico pretende recolher informações demográficas sobre o respondente e sua família. O ponto relacionado com a identificação do sujeito pode-se observar questões específicas tais como: sexo, idade, nível de escolaridade, profissão, estado civil, etnia, e a religião. Para o agregado familiar destacam-se: a composição do agregado familiar, outros elementos que habitam com o agregado sem ser elementos pertencentes à família de origem e as condições de habitação (área em que estão situadas as suas residências, o tipo de habitação, as características da habitação). O instrumento frisa também a principal fonte de rendimento familiar (cf. Anexo C). O questionário contempla ainda duas dimensões que são preenchidas pelo entrevistador. A primeira corresponde à etapa do ciclo vital (Relvas, 1996) e o segundo diz respeito a classificação do. Para determinar a classificação do NSE dos sujeitos da amostra total foi desenvolvida uma fórmula cálculo que permitiu obter os três níveis socioeconómicos, atendendo à realidade Angolana NSE (cf. Anexo D).

3.2.2. Questionário Qualidade de Vida (QOL)

O questionário de Qualidade de Vida é um instrumento de auto-resposta construído por (David H. Olson & Howard L. Barnes, 1982, adaptado por NUSIAF-Sistémica, adaptado, 2007; validado, 2008). Com o objetivo de captar o nível de satisfação individual e com sua família, a versão original deste instrumento avaliava áreas como casamento e vida familiar, amigos, casa, educação, tempo, religião, emprego, vizinhança e a comunidade onde o indivíduo está inserido. Com desenvolvimento do instrumento foram incluídas duas novas áreas, os *mass media* e saúde (Felicidade, 2008). Para além destes foram desenvolvidos dois novos formatos com o propósito de avaliar o grau de fidedignidade dos diferentes itens mediante as características e diferentes preocupações de pais e de adolescentes (dos 12 aos 18 anos) (Felicidade, 2008).

O instrumento tem duas versões: a versão parental, composto por 40 itens e versão para adolescentes com 25 itens e 19 itens são comuns para os dois instrumentos. A resposta aos itens das duas versões procede-se assinalando numa escala de *likert* o grau de satisfação, 1-insatisfeito, 2-pouco satisfeito, 3-geralmente satisfeito, 4-muito satisfeito, 5- extremamente satisfeito. Quanto maior for o nível da escala maior será a satisfação com a qualidade de vida (cf. Anexo E).

A adaptação do questionário para a população portuguesa foi feita no ano de 2008/2009 com uma amostra de 297 sujeitos tendo-se obtido um alfa de Cronbach de .92 para escala total (Simões, 2008). Para Simões (2008) o

estudo seguiu os procedimentos estatísticos utilizados pelos autores originais do instrumento (McCubbin, Olson & Larsen, 1995, citado por Borges, 2010): foi feita uma análise fatorial da escala utilizando o método *Varimax* e obtendo-se uma estrutura fatorial de 11 fatores que englobam as seguintes dimensões: fator 1 *Bem-Estar Financeiro* com 8 itens com o valor de alfa de .891, 2 itens, fator 2 *Tempo* com 4 itens o valor de alfa é de .979, fator 6 *Vizinhança e Comunidade* com 6 itens, o seu valor de alfa é de .888, fator 4 *Casa* compreende 4 itens o valor de alfa é de .900, fator 5 *Mass Media* 3 itens o seu valor de alfa é de .805, fator 6 *Relações Sociais* 4 itens valor de alfa .735, fator 7 *Emprego* 2 itens valor de alfa .739, fator 8 *Religião* 2 itens valor de alfa .971, fator 9 *Família e Conjugalidade* 2 itens valor de alfa .797, fator 10 *Filhos* 2 itens valor de alfa .796, e o fator 11 *Educação* 2 itens o seu valor de alfa é de .825. (cf. Tabela B3 em anexo).

3.2.3. Questionário de Forças Familiares (QFF)

O Questionário de Forças Familiares é um instrumento de autorresposta, construído por Melo e Alarcão (2007), assente na proposta de caracterização dos processos de resiliência familiar de Froma Walsh (2003, citado por Borges, 2010). O instrumento pretende descrever as características do funcionamento familiar teoricamente organizado por 3 processos: a) Sistema de crenças familiares; b) Processos organizacionais; c) Resolução de problemas (Borges, 2010). O instrumento é composto por 29 itens e as respostas destes itens é feita com base na escala de *Likert* de fácil resposta onde se pode assinalar 1- nada parecidas, 2- pouco parecidas, 3- mais ou menos parecidas, 4- bastante parecidas, 5- totalmente parecidas, para as características que identificam a sua família (cf. Anexo F).

O estudo feito por Mendes (2008), constituído por uma amostra de 211 sujeitos, revelou um resultado no alfa de Cronbach de .93 que indica uma boa consistência para a escala total, assim como para as subescalas. O instrumento tem 6 subescalas: 1) Crenças e Comunicação (itens 10, 11, 15, 16, 21, 24, 25, 26, e 28) com um alfa de Cronbach de .89; 2) Capacidade de Adaptação (itens 18, 20, 22, 23) com um alfa Cronbach de .80; 3) Clima Familiar (itens 1, 2, 3, 6 e 14) com um alfa de .85; 4) Organização da Vida Familiar e Tomada de Decisão (itens 5, 9, 12, 13 e 29) com alfa de Cronbach .80. Por fim, as subescala da Individualidade com os itens 4, 7, 13 e 29 o resultado do alfa é .74 e finalmente Apoio Social com os itens 17, 19 e 27, com alfa de .70 apresentam resultados mais baixos no alfa de Cronbach apesar de tudo, são considerados resultados razoáveis.

3.3. Procedimentos Estatísticos

Depois de feita a recolha de dados fez-se a apresentação dos mesmos e as respetivas análises. Neste estudo utilizou-se o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the social Sciences versão 18.0 for Windows*), fundamental para o tratamento dos dados, e recorremos a estatística descritiva, bem como a estatística inferencial. Na estatística descritiva utilizou-se as frequências, as medidas descritivas básicas de tendência

central e de dispersão (médias e desvio-padrão). Efetuou-se a análise do *Qui-Quadrado* para verificar a equivalência da amostra nas variáveis acima referenciadas. Procedeu-se à análise do teste *t* para amostras independentes, para variável idade. A consistência interna dos instrumentos (QOL e QFF) indica o grau de fidelidade, através do alfa de Cronbach (cf. Anexo B 4). Analisou-se a correlação dos instrumentos (QOL e QFF) que avaliará a coesão dos mesmos.

No ponto que se segue apresentaremos os resultados dos instrumentos utilizados neste estudo.

IV – Resultados

4.1-Consistência Interna do Questionário Qualidade de Vida

Na análise da consistência interna calcularam-se os resultados do coeficiente alfa de Cronbach para os 40 itens do QOL. Na escala total encontramos um alfa³ de Cronbach de .928.

Tabela 4- Correlação Item-Total QOL e alfa de cronbach eliminando o item

	Correlação Item -Total Corrigida	Alfa de Cronbach eliminando o Item
QOL- 1	.500	.926
QOL- 2	.372	.928
QOL- 3	.307	.928
QOL- 4	.101	.930
QOL- 5	.548	.926
QOL- 6	.419	.927
QOL- 7	.502	.926
QOL- 8	.479	.927
QOL- 9	.617	.925
QOL- 10	.648	.925
QOL- 11	.646	.925
QOL-12	.669	.924
QOL- 13	.657	.925
QOL- 14	.468	.927
QOL- 15	.553	.926
QOL- 16	.412	.927
QOL- 17	.427	.927
QOL- 18	.527	.926
QOL- 19	.518	.926
QOL- 20	.499	.926
QOL- 21	.278	.928
QOL- 22	.162	.930
QOL- 23	.428	.927
QOL- 24	.445	.927
QOL- 25	.402	.927
QOL- 26	.573	.926
QOL- 27	.656	.925

³ Consultar Anexo B4

QOL- 28	.713	.924
QOL- 29	.691	.924
QOL- 30	.637	.925
QOL- 31	.699	.924
QOL- 32	.157	.930
QOL- 33	.649	.925
QOL- 34	.700	.925
QOL- 35	.211	.929
QOL- 36	.487	.926
QOL- 37	.419	.927
QOL- 38	.374	.927
QOL- 39	.449	.927
QOL- 40	.285	.929

A avaliação da consistência interna do QOL indicará a análise de validade interna dos itens para o teste total e a correlação entre cada item se eliminado. Os itens 4- ‘*Numero de crianças na sua família*’; 22- ‘*A vida religiosa na sua comunidade*’; 32- ‘*Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)*’; 35- ‘*As escolas na sua comunidade*’; e 40- ‘*Os serviços de saúde*’ são itens menos satisfatórios, pelo fato de apresentarem uma correlação baixa com o item total corrigido, de .101, .162, .157, .211, .285, respetivamente. Se retirados estes itens o coeficiente alfa da escala não melhoraria por este motivo decidiu-se manter os mesmos (cf. Tabela 4).

4.2- Consistência Interna do Questionário Forças Familiares

Na análise da consistência interna calcularam-se os resultados do coeficiente do alfa de Cronbach para os 29 itens do QFF. Na escala total encontramos um alfa⁴ de Cronbach de .944.

A análise dos itens da escala (QFF) indica que todos apresentam correlações com o total superiores a .30 e como tal, a remoção de qualquer um dos itens não se traduz numa melhoria do valor do alfa de Cronbach para a totalidade da escala (cf. Tabela 5).

Tabela 5- Correlação Item -Total QFF e alfa de Cronbach eliminando o item

	Correlação Item -Total Corrigida	Alfa de Cronbach eliminando o Item
QFF- 1	.623	.942
QFF- 2	.751	.940
QFF- 3	.670	.941
QFF- 4	.647	.941
QFF- 5	.656	.941
QFF- 6	.567	.942
QFF- 7	.659	.941

⁴ Consultar Anexo B4

QFF- 8	.538	.942
QFF- 9	.639	.941
QFF- 10	.644	.941
QFF- 11	.646	.941
QFF- 12	.651	.941
QFF- 13	.621	.941
QFF- 14	.601	.942
QFF- 15	.640	.941
QFF- 16	.670	.941
QFF- 17	.412	.944
QFF- 18	.519	.943
QFF- 19	.535	.943
QFF- 20	.400	.944
QFF- 21	.520	.943
QFF- 22	.503	.943
QFF- 23	.587	.942
QFF- 24	.556	.942
QFF- 25	.596	.942
QFF- 26	.570	.942
QFF- 27	.537	.942
QFF- 28	.631	.941
QFF- 29	.641	.941

4.3. Qualidade de Vida e Forças Familiares: Comparação de sujeitos com e sem Epilepsia

No sentido de comparar a perceção da qualidade de vida e forças familiares nos dois grupos, com e sem epilepsia, procedeu-se à análise do teste *t* para amostras independentes.

O resultado obtido para o Questionário Qualidade de Vida (QOL), $t(98) = -5.938$, $p < .001$, indica haver diferenças estatisticamente significativas, uma vez que os sujeitos sem epilepsia apresentam melhor qualidade de vida em relação ao grupo de sujeitos com epilepsia ($M = 118.28$, $DP = 17.61$; $M = 96.56$, $DP = 18.94$, respetivamente).

Quanto às forças familiares, avaliadas através do Questionário Forças Familiares (QFF), $t(98) = -3.455$, $p < .001$, o grupo de controlo apresenta novamente resultados superiores face ao apoio familiar comparativamente ao grupo de epilepsia ($M = 111.00$, $DP = 18.88$; $M = 96.86$, $DP = 21.93$, respetivamente) (cf. Tabela 6).

Tabela 6- Teste t Amostras Independentes: QOL e QFF

	Epilepsia		Controlo		t	Sig. (2-tailed)
	M	DP	M	DP		
Total QOL	96.56	18.94	118.28	17.61	-5.938**	.001
Total QFF	96.86	21.93	111.00	18.88	-3.455**	.001

** $p < .01$

4.4. Estudo da relação entre qualidade de vida e forças familiares

O resultado obtido para a correlação dos resultados totais do QOL e do QFF ($r = .61$; $p < .01$) indica que os construtos avaliados pelos dois instrumentos partilham entre si 37% da sua variância.

A relação entre os instrumentos é positiva e moderadamente elevada, o que indica que quanto maior forem as forças familiares na resolução dos problemas, melhor será a qualidade de vida familiar.

V – Discussão

A presente investigação foi desenvolvida no sentido de compreender a diferença que existe entre a qualidade de vida e forças familiares em sujeitos com e sem epilepsia. Neste sentido definiram-se objectivos específicos para responder às inquietações da investigação, os quais vamos agora discutir, um a um, em função dos resultados obtidos:

1) Analisar a caracterização da amostra nas famílias com epilepsia.

Neste objetivo, quanto ao estado civil, observou-se que a maior parte do grupo com epilepsia são solteiros, isto leva-nos a sugerir que o estado civil esteja relacionado à doença, no sentido de que os epiléticos apresentam dificuldades em ter relacionamento com o sexo oposto e ter filhos. Este facto observado no estudo, vai de encontro com a literatura (Moreira, 2004), normalmente os sujeitos com epilepsia são discriminados, além de sentirem-se complexados com receio de serem rejeitados pelas mulheres. Relativamente a etnia, este estudo foi realizado no município do Lubango (região sul de Angola), onde a etnia predominante é a Nhaneca, daí os resultados terem sido significativos para a variável etnia.

Verificou-se que estas famílias têm poucos recursos, e este, pode ser um motivo que pode fazer com que estas famílias apresentem muitas dificuldades em lidar com a doença. A falta de determinadas condições socioeconómicas faz com que estas famílias vivam na periferia e consequentemente tenham dificuldades em deslocar-se para o centro da cidade para aquisição medicação ou vigilância médica. Têm como único recurso médico o atendimento ambulatorio feito pelas Irmãs Hospitaleiras. Talvez também por este motivo estas famílias recorram a tratamentos tradicionais para minimizar as dificuldades que a doença impõe.

Por outro lado, o grupo da amostra com epilepsia vive em condições

de habitação menos favoráveis, observou-se neste estudo que a maior parte dos sujeitos com epilepsia vivem em casas de adobe⁵. Este facto e o anterior são congruentes com a literatura (Felicidade, 2008) quando diz que a ocorrência da epilepsia está muito relacionadas as condições económicas baixas. No mesmo sentido, no que diz respeito ao nível de escolaridade verificou-se que estas famílias têm o nível de escolaridade baixo motivo pelo qual pode-se deduzir estar relacionado a falta de acesso a informação sobre a doença, visto que a informação pode ajudar a família a desenvolver competências e habilidades para lidar de uma forma saudável com a doença (Sousa, et. al., 2007) e diminuir o seu impacto na família.

2) *Comparar a qualidade de vida e forças dos sujeitos com e sem epilepsia sobre nos familiares.*

Depois de feita a comparação da qualidade de vida e forças familiares dos sujeitos com e sem epilepsia verificou-se que os sujeitos do grupo de controlo têm melhor qualidade de vida e forças familiares em relação aos sujeitos com epilepsia.

Pelo facto dos sujeitos sem epilepsia viverem no centro da cidade, terem níveis de escolaridade e socioeconómicos mais elevados em relação aos sujeitos com epilepsia, pode-se pensar que tenham mais probabilidade de ter melhores condições de vida, facilidade no acesso a melhores recursos e informação, razões que podem contribuir para uma melhor qualidade de vida. A percepção sobre qualidade de vida pode assim estar relacionada não só com a condição da doença, mas também muito com a falta de condições de vida ⁶que os sujeitos com epilepsia têm para satisfação das necessidades destas famílias, uma vez que a literatura explica que para melhor qualidade de vida implica educação e salário (Cummins, 2000 citado por Simões, 2008).

Atendendo às características das nossas amostras, não se pode concluir que a diferença na qualidade de vida e nas forças familiares estão principalmente relacionados com o facto dos familiares viverem com uma doença crónica. Contudo, nestes dois grupos as diferenças existem e seja por que for estas famílias com epilepsias têm claramente uma pior percepção da sua qualidade de vida e competências ou forças familiares.

3) *Analisar a consistência interna dos itens dos instrumentos qualidade de vida (QOL) e forças familiares (QFF).*

Em relação ao objetivo de avaliação da consistência interna dos dois questionários, Qualidade de Vida e Forças Familiares pode-se dizer que os resultados encontrados foram bons.

O valor do Alfa de Cronbach para o QOL, escala total, é de.928 resultado superior ao resultado encontrado no estudo de validação do instrumento para população portuguesa.922 (Simões, 2008). Estes valores

⁵ Adobe, é um material de construção que se assemelha ao tijolo, feito manualmente à base de argila misturado com capim e água, exposto ao sol durante uma semana, fim do prazo está apto para a sua finalidade. Por ser um material de baixo custo de boa durabilidade, é mais utilizado por famílias de baixa renda.

⁶ Consultar Anexo B

são considerados positivos o que mostra uma boa consistência interna para os dois resultados. No sentido de se perceber a validade do instrumento fez-se a análise da consistência interna para as subescalas dos instrumentos, mas os valores obtidos no alfa de Cronbach apresentaram uma consistência muito baixa, por este motivo resolvemos fazer a análise para escala completa. Na análise da escala completa verificou-se que existem itens que apresentam valores de correlação muito baixo relativamente ao estudo de Simões (2008). Os itens que aparentaram tais foram 4-“*número de crianças na sua família*”, 22-“*vida religiosa na sua comunidade*”, 32-“*quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)*”, 35-“*escolas na sua comunidade*”, 40-“*os serviços de saúde*”. A fragilidade destes itens pode estar associada a questões socioculturais e não do instrumento, neste caso seria importante que adaptar o instrumento para realidade Angolana.

Para o Questionário Forças Familiares verificou-se consistência interna do instrumento obteve um Alfa de Cronbach de.944 resultado muito próximo do valor encontrado no estudo feito por (Mendes, 2008) que foi de.923. Os resultados dos estudos indicam uma boa consistência de acordo a tipologia de George e Mallery (2003, citado por Mendes, 2008). Não apresentou nenhuns itens com valor de correlação baixo pelo que parece ser um instrumento robusto para a medição do construto que avalia.

4) *Analisar o grau de associação entre o resultado total dos instrumentos (QOL e QFF).*

O estudo feito sobre o grau de associação entre os instrumentos verificou que existe uma boa relação entre os instrumentos Questionário Qualidade de Vida (QOL) e o Questionário Forças Familiares (QFF) o que indica que os instrumentos funcionam de maneira convergente demonstrando que quanto maior forem as forças familiares na resolução das dificuldades familiares, melhor será a qualidade de vida das famílias.

Neste sentido, em função de ter-se observado que os dois instrumentos estão relacionados, pode-se dizer-se que os dados confirmam a validade concorrente dos instrumentos, reforçando as qualidades psicométricas positivas apresentadas atrás.

- *Limitações do Estudo*

Uma das grandes limitações do estudo prende-se com as dificuldades que encontramos na aplicação dos instrumentos, desde a recolha da amostra às condições de aplicação. Efetivamente, a não equivalência da amostra em variáveis importantes como a escolaridade e o nível socioeconómico bem como das amostras serem recolhidas em locais diferentes (meio rural/meio urbano) é uma grande limitação.

Outras grandes dificuldades foram a codificação das variáveis (profissão, escolaridade, fonte de rendimento), pelo que se espera nos próximos estudos uma reestruturação do questionário sociodemográfico, de acordo com a realidade Angolana. Finalmente, a dificuldade em encontrar material de apoio na Huíla-Lubango por falta de estudos envolvidos sobre a epilepsia.

- *Proposta para Futuras Investigações*

*Qualidade de Vida e Forças Familiares em Famílias com e sem Epilepsia.
Estudo Exploratório na Província de Huíla-Lubango
Beatriz Pedro Miguel Joaquim (email:biamiguel@hotmail.com)*

Esta investigação exploratória é, como se sabia, insuficiente para responder às questões relacionadas com a epilepsia na Huíla-Lubango mas dará um pequeno contributo para a compreensão das famílias em relação a esta temática, nomeadamente relativamente à sua caracterização demográfica e familiar.

Apesar dos valores do alfa de Cronbach nos instrumentos, é de propor que em futuras investigações se faça a adaptação de estes instrumentos para realidade Angolana, pelos fatos que referimos atrás.

O índice de epiléticos nestas localidades tem a tendência a aumentar devido ao consumo excessivo de álcool pelo que seria de extrema importância que nos próximos estudos focassem as investigações nas causas, nas medidas de prevenção, e nos mecanismos que as famílias devem adotar para lidar com a doença para permitir melhorar a qualidade de vida do doente e destas famílias que muito sofrem. Outro aspeto a ser estudado em futuras investigações seria analisar o impacto que as variáveis sociodemográficas têm em relação à doença. Uma vez que as famílias e os profissionais de saúde têm dificuldades em distinguir os diferentes tipos de epilepsia que existem nos sujeitos seria importante estudar este aspeto para facilitar a compreensão do diagnóstico e o tratamento a ser administrado.

Outro aspeto importante a ser trabalhado em futuras investigações estudar estratégias para reintegrar o doente epilético no ensino escolar e no mercado de trabalho, permitindo a autonomia do próprio doente e contribuindo para melhorar a sua qualidade de vida.

Conclusões

Deste estudo podemos concluir que:

1-Com base ao enquadramento teórico concluiu-se que muitos estudos foram realizados no sentido de contribuir para evolução da compreensão da epilepsia no que diz respeito ao diagnóstico, prevenção e tratamento.

2-Ao longo do tempo, muitos estudos foram realizados sobre epilepsia no sentido de desfazer as atitudes de discriminação que doentes epiléticos sofrem, mas a falta de sensibilidade dos indivíduos faz com que estas atitudes prevaleçam até os dias de hoje em todo o mundo, dentro e fora da família e particularmente nos países subdesenvolvidos em África.

3-A família com doença cónica enfrenta inúmeras dificuldades que põem em risco a estrutura da mesma. Para tal ela deve adotar mecanismos para facilitar a integração dos membros na família e conviver de forma saudável com a doença.

4-O presente estudo pretende dar o seu contributo na divulgação sobre a epilepsia no nosso país particularmente no Lubango-Huíla, para facilitar a compreensão da doença e melhorar a qualidade de vida e forças familiares dos doentes no progresso clínico e terapêutico.

5-Para finalizar, a questão relacionada com a condição da doença crónica (epilepsia) no enquadramento teórico não devemos esquecer as dificuldades que as famílias enfrentam como o sofrimento, desespero por viverem esta situação, as injustiças que enfrentam na sociedade. Deve-se trabalhar no sentido de ultrapassar estas situações desagradáveis proporcionando ao doente e a sua família viver de uma forma saudável e bem integrada na comunidade.

5-No que diz respeito as variáveis sociodemográficas o estudo revelou não existirem diferenças significativas para as seguintes dimensões: idade, sexo, e estado civil enquanto nas dimensões nível socioeconómico e etnia os resultados indicam diferenças estatisticamente significativas. Os resultados das análises feitas no grupo de sujeitos com epilepsia, no que diz respeito ao

nível socioeconómico, mostram que estes têm um nível socioeconómico baixo, e um índice elevado de sujeitos no ensino primário.

7-Na análise feita sobre a perceção das famílias em relação a qualidade de vida e forças familiares os resultados revelaram diferenças entre os dois grupos em estudo. Os sujeitos sem epilepsia apresentam melhor qualidade de vida e forças familiares do que os sujeitos com epilepsia.

8-Em relação à consistência interna dos instrumentos (QOL e QFF) os obtidos resultados do alfa de *Cronbach* encontrado indicam uma forte e muito boa consistência interna, apesar de alguns itens (4, 22, 32, 35, e 40) terem fraca correlação com o total no questionário qualidade de vida (QOL). Este aspeto indica a necessidade de melhoria do instrumento no sentido da adaptação cultural.

9- Quanto ao grau de associação entre o resultado total dos instrumentos concluiu-se que os instrumentos questionário qualidade de vida (QOL) e questionário forças familiares (QFF) funcionam de maneira convergente, isto indica que quanto melhor forem as forças familiares na gestão das dificuldades familiares melhor será a qualidade de vida dos sujeitos na família.

Bibliografia

- Alarcão, M. (2002). (des) *Equilíbrio Familiares*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Alarcão, M., & Melo, A. (2007). *Questionário Forças Familiares (QFF)*.
- Alves, G. L. (2008). *Epilepsia*. Disponível em [http:// www. Estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/.../07%20capitulo 5%20L.pdf](http://www.Estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/.../07%20capitulo%20L.pdf).
- Benghoz, P. (2005). Resiliência Familiar e conjugal numa perspectiva psicanalítica dos laços. *Psicologia Clínica, 17*, (2) 56-103.
- Borges, A. E. P. (2010). *Doença Crónica, Percepção da Qualidade de Vida e Resiliência Familiares. Um Estudo Exploratório* (Dissertação de Mestrado não Publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Felicidade, C. M. S. (2008). *Epilepsia e Família: Stress, Coping e Qualidade de Vida. Um Estudo Exploratório* (Dissertação de Mestrado não Publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Fernandes, P. T. & Sousa, A. E. P. (2001). Procedimento Educativo na Epilepsia Infantil. *Estudos de Psicologia, 6* (1), 115-120.
- Ferreira, B. E. (2008). *Qualidade de Vida Inserido na Atividade Física: Reflexão sobre Evidencias Conceptuais*. [http:// www.efedeports.com/.../o-conceito-qualidade-de-vida-enserido-na-ati](http://www.efedeports.com/.../o-conceito-qualidade-de-vida-enserido-na-ati).
- Ferreira, R. V. T., Muller, C. M., & Jorge, H. Z. (2006) Dinâmicas das Relações em famílias com um Membro Portador de Dermatite atópica: Um estudo Qualitativo. *Psicologia em Estudo, 11*, (3), 41-73.
- Fleck, A. M. P. Leal, F. O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Viera, M., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da Versão em Português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-2001). *Revista Bras Psiquiátrica, 21* (1), 19-28.
- Mendes, G. P. (2008). *Resiliência Familiar: Estudo Exploratório e Famílias de Risco*. (Dissertação de Mestrado não Publicada). Faculdade de

- Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Moreira, G. S. R. (2004). Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceptuais, diagnóstico, e tratamento. *Mental*, 2, (3), 1-15.
- Mumenthaler, M., Mattele, H. & Taub, E. (2007). *Neurologia*. (4ª edição). São Paulo. Editora Guanabara Koogan.
- NUSIAF-Sistémica. (2007). *Qualidade de Vida*. Orig. Olson, H. D. & Bernes, H. L. 1982, adapt, Versão Portuguesa, Simões, J. M. L., 2008.
- Pinheiro, P. (2010). *Epilepsia/Crise Convulsiva/Sintomas e Tratamento*. MD.Saúde. Disponível em <http://www.mdsaude.com/2010.../epilepsia- crise-convulsiva-sintoma>.
- Pinho, A. F. N. (2009). *Análise da Percepção da Qualidade de Vida, Forças familiares e Estratégias de Coping numa Amostra de Adultos com Tentativas de Suicídio*. (Dissertação de Mestrado Publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Disponível em <http://hdl.handle.net/10316/16051>.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*, Porto: Edições Afrontamento
- Simões, J. M. L. (2008). *Qualidade de vida: Estudo de Validação para População Portuguesa*. (Dissertação de Mestrado não Publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Sousa, A. E. P, Nista, C, R., Scotoni, A. E. & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e Reações de Pais de Crianças Epilépticas. *Arq. Neuropsiquiatr*, 56 (1), 39-44.
- Sousa, L., Mendes & A. Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a Velhice e a Doença Crónica. Apoio da Unidades de Saúde a Doentes Crónicos Idosos a suas Famílias*. Lisboa. Climpsi Editores.
- Teixeira, A. C. J. *Análise da Percepção de Estratégias de Coping, Forças Familiares e Qualidade de Vida em Sujeitos Heterossexuais e Homossexuais*. (Dissertação de Mestrado Publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Disponível <http://hdl.handle.net/10316/15424>.
- Trevisol-Bettencourt, C. P, Rigatt, M. (1999), Causas da Epilepsia Tardia em uma Clínica de Epilepsia do Estado de Santa Catarina. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 55, (3-B), 787-792.

Anexos