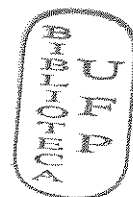


Carla Sofia Correia Rodrigues



**DINÂMICAS FAMILIARES
NA
POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR**

Porto, 2004

Carla Sofia Correia Rodrigues

**DINÂMICAS FAMILIARES
NA
POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR**

Universidade Fernando Pessoa

Monografia apresentada à Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para obtenção do grau de
licenciada em Psicologia, Ramo Clínica, sob orientação
da Mestre Luísa Rolim Cunha.

carla sofia correia rodrigues

Porto, 2004

RESUMO

A família enquanto sistema, deverá ser entendida como um grupo de pessoas relacionadas entre si, de tal modo que aquilo que acontece a um membro influencia os restantes. O aparecimento de uma doença crónica abala a homeostasia e dinâmica familiares, i.é., o equilíbrio e as relações existentes na família. Sendo a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) uma doença neurogenética de evolução crónica e progressiva, o nosso objectivo nuclear foi o de avaliar em que medida a existência de uma doença com estas características influencia a coesão e a adaptabilidade familiares. Para este efeito administrámos a *Family Adaptability and Cohesion Scale III* (FACES III) a um grupo de 30 participantes portadores sintomáticos desta doença e a um grupo de 30 participantes sem doença crónica ou genética conhecida. Observámos, ao nível da comparação inter-grupal, que não existem diferenças significativas entre os grupos quanto aos níveis de coesão e adaptabilidade familiar. Verificámos que os elementos do grupo clínico descrevem a sua família como apresentando um nível de coesão *desligado*, valorizando a união familiar, apresentando algum envolvimento afectivo, separando os interesses individuais dos interesses da família e promovendo a individualização dos membros. Quanto à adaptabilidade, verificámos que está definido quem é o responsável pela família, as decisões são tomadas pelos pais, havendo poucas alterações das regras implementadas e barreiras geracionais evidentes. Tendo em conta que estas famílias apresentam um nível de adaptabilidade familiar *estruturado*, há alguns défices quanto à capacidade de adaptação à mudança, nomeadamente, de adaptação à doença crónica sendo a negação um mecanismo de *coping* frequentemente utilizado.

PALAVRAS-CHAVE: Dinâmica Familiar; PAF; Coesão Familiar; Adaptabilidade Familiar; FACES III

Aos meus pais

AGRADECIMENTOS

À Mestre Luísa Rolim Cunha pelas palavras de incentivo, pela disponibilidade e dedicação demonstradas ao longo do processo de elaboração da monografia

À Dra Alice Lopes pelos conhecimentos que me transmitiu no decorrer do estágio e que contribuíram para aumentar o meu interesse pela área das doenças neurogenéticas

À Dra Teresa Coelho, Directora da Unidade Clínica de Paramiloídose do Hospital Geral de Santo António, SA, por, amavelmente, ter permitido a implementação deste estudo e por ter efectuado a selecção dos participantes do grupo clínico

À Comissão de Ética do Hospital Geral de Santo António, SA, por ter autorizado a realização desta investigação

Ao Dr António Roma-Torres por ter permitido a utilização da tradução portuguesa do *Family Adaptability and Cohesion Scale III*

A todos os inquiridos que, generosamente, se prontificaram a participar nesta investigação

Aos meus pais pela presença constante durante o meu percurso académico e pelo carinho e compreensão incondicionais

Aos meus amigos pelas palavras encorajadoras nos momentos mais difíceis ... em especial à Ana Cristina

A todos,

MUITO OBRIGADA!!

ERRATA

Página	<u>Onde se lê:</u>	<u>Deve-se ler:</u>
i	i.é.	i.e.
vi	<i>Family Adaptability and Cohesion Scale III</i>	<i>Family Adaptability and Cohesion Scale III</i>
9	encontrar, quatro	encontrar quatro
15	No capítulo seguinte	Neste capítulo
25-26	músculos impossibilidade	músculos extensores produz uma marcha característica resultante da dificuldade ou mesmo impossibilidade
37	McIntyre & Gameiro	McIntyre e Gameiro
39	com contexto ambiental	com o contexto ambiental
42	explicação constitui	explicação que constitui
44	da doença, (2)	da doença; (2)
45	pai doente (op. cit.) Rolland (1995) vêem	pai doente (op. cit.) Rolland (1995) vê
46	da família (Ortega, s.d.) centrípeto. (Beavers, 1995, cit. in Gimeno, 2003) tem ao seu alcance	da família (Ortega, s.d.) centrípeto (Beavers, 1995, cit. in Gimeno, 2003). têm ao seu alcance
51	tipos familiares diferentes em comparação	tipos familiares diferentes, em comparação
55	desenvolvido reduzido	desenvolvida reduzida
56	a coesão e adaptabilidade é obtida somando	a coesão é obtida somando
59	começamos	começámos
60	formulamos	formulámos
66	através do Alpha de Cronbach	através do <i>Alpha</i> de Cronbach
70	tipos <i>familiares médios</i>	tipos familiares <i>médios</i>
75, 76, 77	$p > 0,05$	$p > 0,05$
75, 76, 77 e 78	$[F(28) =$	$[F(3,26) =$
78	diferenças através, do	diferenças, através do
79	0,031	0,031*
79 e 80		*** $p = 0,000$
80 e 81	$[F(28) =$	$[F(2,27) =$
81 e 82	$p < 0,001$	$p < 0,01$
82 a 85	desligado enredado rígido flexível estruturado equilibradas moderadamente equilibradas extremas médias	<i>desligado enredado rígido flexível estruturado equilibradas moderadamente equilibradas extremas médias</i>
89	between	between
90	: estudo	: Estudo
92	In M. Zneider & N. Endler	In M. Zneider, & N. Endler
95	In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West, & McManus	In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West, & C. McManus
Anexos D e E	Valor de Alpha Valor de Alpha Estandarizado	Valor de <i>Alpha</i> Valor de <i>Alpha</i> Estandarizado <i>Nota.</i> Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$
Anexos F e G	<i>Family Adaptability and Cohesion Scale III</i>	<i>Family Adaptability and Cohesion Scale III</i>

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
Parte I - Enquadramento Teórico	
Capítulo I - A Família.....	4
1.1. Evolução Histórica do Conceito de Família.....	4
1.2. Família como Sistema.....	5
1.3. Abordagens Teóricas do Estudo Sistémico da Família.....	6
1.4. Características do Sistema Familiar.....	8
1.5. Composição Familiar.....	11
1.6. Funções Familiares.....	12
1.7. Modelos do Funcionamento Familiar.....	13
Capítulo II - Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais.....	15
2.1. Enquadramento Teórico.....	15
2.2. Pressupostos Teóricos.....	16
2.3. Curvilinearidade vs. Linearidade.....	20
Capítulo III - Polineuropatia Amiloidótica Familiar.....	24
3.1. História.....	24
3.2. Quadro Clínico.....	25
3.3. Diagnóstico.....	27
3.3.1. Diagnóstico Pré-Sintomático ou Teste Preditivo.....	28
3.3.2. Diagnóstico Pré-Natal.....	29
3.4. Prognóstico.....	30
3.5. Tratamento.....	30
3.6. Aspectos Psicológicos Associados à PAF.....	31
Capítulo IV - Doença Crónica.....	34
4.1. Definição de Saúde e de Doença.....	34
4.2. Definição de Doença Crónica.....	35

4.3.	Doença Crónica como Momento de Crise	36
4.4.	Impacto da Doença Crónica no Indivíduo.....	37
4.5.	Impacto da Doença Crónica na Família.....	40
4.5.1.	Alterações Estruturais.....	44
4.5.2.	Alterações Processuais.....	45
4.5.3.	Alterações Cognitivas e Emocionais	46

Parte II - Estudo Empírico

Capítulo V - Aspectos Metodológicos Gerais.....	49
5.1. Justificação do Estudo.....	49
5.2. Objectivos.....	49
5.3. Variáveis.....	49
5.4. Hipóteses	50
5.5. Método	52
5.5.1. Participantes.....	52
5.5.2. Material.....	54
5.5.2.1. Questionário Sócio-Demográfico	55
5.5.2.2. FACES III.....	55
5.5.3. Procedimento	58
5.5.3.1. Recolha de Dados	58
5.5.3.2. Tratamento Estatístico dos Dados	59
Capítulo VI - Apresentação e Discussão dos Resultados	60
6.1. Estudo da Consistência Interna da FACES III	60
6.1.1. <i>Alpha</i> de Cronbach	60
6.1.2. Matriz de Correlações entre as Dimensões da FACES III	66
6.2. Comparação Inter-Grupal.....	67
6.2.1. Estudo Descritivo das Dimensões Avaliadas pela FACES III.....	68
6.2.2. Comparação das Médias das Respostas aos Itens da FACES III.....	70
6.2.3. Estudo da Hipótese 1	71
6.2.4. Estudo da Hipótese 2	72
6.2.5. Estudo da Hipótese 3	72
6.2.6. Estudo da Hipótese 4.....	73

6.3.	Comparação Intra-Grupal (Grupo Clínico)	73
6.3.1.	Estudo da Hipótese 5	73
6.3.2.	Estudo da Hipótese 6	74
6.3.3.	Estudo da Hipótese 7	74
6.3.4.	Estudo da Hipótese 8	75
6.3.5.	Estudo da Hipótese 9	76
6.3.6.	Estudo da Hipótese 10	76
6.3.7.	Estudo da Hipótese 11	77
6.3.8.	Estudo da Hipótese 12	77
6.3.9.	Estudo da Hipótese 13	78
6.3.10.	Estudo da Hipótese 14	78
6.3.11.	Estudo da Hipótese 15	79
6.3.12.	Estudo da Hipótese 16	80
6.4.	Discussão dos Resultados	80

CONCLUSÃO	86
-----------	----

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
----------------------------	----

APÊNDICES

- A. Apêndice A. Questionário Sócio-Demográfico para o Grupo Clínico
- B. Apêndice B. Questionário Sócio-Demográfico para o Grupo de Comparação
- C. Apêndice C. Consentimento Informado
- D. Apêndice D. *Alpha* de Cronbach para o Grupo Clínico
- E. Apêndice E. *Alpha* de Cronbach para o Grupo de Comparação

ANEXOS

- A. Anexo A. Dimensão Coesão
- B. Anexo B. Dimensão Adaptabilidade
- C. Anexo C. Dimensão Comunicação
- D. Anexo D. Ciclo Vital da Família
- E. Anexo E. Escala de Classificação do Nível Sócio-Económico
- F. Anexo F. Autorização para a Utilização da Versão Portuguesa da *Family Adaptability and Cohesion Scale III*
- G. Anexo G. *Family Adaptability and Cohesion Scale III*
- H. Anexo H. Autorização da Comissão de Ética
- I. Anexo I. Referência Bibliográfica da Adaptação Portuguesa da *Family Adaptability and Cohesion Scale III*

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Tipos familiares	18
<i>Figura 2.</i> Modelo de adaptação à doença crónica	38
<i>Figura 3.</i> Modelo ABCX da crise familiar	42
<i>Figura 4.</i> Cotação linear da FACES III.....	56
<i>Figura 5.</i> Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão coesão percebida	68
<i>Figura 6.</i> Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão adaptabilidade percebida	68
<i>Figura 7.</i> Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão coesão ideal.....	69
<i>Figura 8.</i> Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão adaptabilidade ideal.....	69
<i>Figura 9.</i> Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente ao tipo familiar	70

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Modelos teóricos que usam as dimensões coesão, adaptabilidade e comunicação ...	16
Quadro 2. Caracterização do grupo clínico ($n = 30$) e do grupo de comparação ($n = 30$), quanto às variáveis sócio-demográficas e às variáveis relativas à composição do agregado familiar.....	53
Quadro 3. Descrição das variáveis clínicas consideradas no grupo clínico ($n = 30$).....	54
Quadro 4. Média, desvio-padrão, correlação item-total, correlação item-total sem o item e Alpha de Cronbach sem o item para a FACES III - versão integral ($n = 60$).....	61
Quadro 5. Alpha de Cronbach para os itens relativos à coesão percebida ($n = 60$).....	62
Quadro 6. Alpha de Cronbach para os itens relativos à adaptabilidade percebida ($n = 60$).....	63
Quadro 7. Alpha de Cronbach para os itens relativos à coesão ideal ($n = 60$).....	64
Quadro 8. Alpha de Cronbach para os itens relativos à adaptabilidade ideal ($n = 60$).....	65
Quadro 9. Matriz de correlações para o grupo clínico ($n = 30$), relativamente aos resultados obtidos na FACES III.....	66
Quadro 10. Matriz de correlações para o grupo de comparação ($n = 30$), relativamente aos resultados obtidos na FACES III.....	67
Quadro 11. Diferença de médias e respectivo desvio-padrão entre os grupos, relativamente a cada Item da FACES III ($n = 60$).....	71
Quadro 12. Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente à coesão percebida ($n = 60$).....	72

Quadro 13. <i>Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente à adaptabilidade percebida (n = 60)</i>	72
Quadro 14. <i>Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente ao tipo familiar (n = 60)</i>	73
Quadro 15. <i>Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente ao índice de insatisfação (n = 60)</i>	73
Quadro 16. <i>Diferenças de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao nível sócio-económico (n = 30)</i>	74
Quadro 17. <i>Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao nível sócio-económico (n = 30)</i>	74
Quadro 18. <i>Diferenças de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao nível sócio-económico (n = 30)</i>	75
Quadro 19. <i>Diferenças de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao estado civil (n = 30)</i>	75
Quadro 20. <i>Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao estado civil (n = 30)</i>	76
Quadro 21. <i>Diferenças de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao estado civil (n = 30)</i>	76
Quadro 22. <i>Diferenças de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao número de filhos (n = 30)</i>	77
Quadro 23. <i>Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao número de filhos (n = 30)</i>	77

Quadro 24. <i>Diferenças de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao número de filhos (n = 30)</i>	78
Quadro 25. <i>Diferenças de médias entre os diferentes tipos familiares do grupo clínico, quanto ao índice de insatisfação (n = 30)</i>	79
Quadro 26. <i>Diferenças entre os grupos formados pelas medidas quartílicas da coesão percebida do grupo clínico, quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação (n = 30)</i>	79
Quadro 27. <i>Diferenças entre os grupos formados pelas medidas quartílicas da adaptabilidade percebida do grupo clínico, quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação (n = 30)</i>	80

INTRODUÇÃO

A presente monografia tem como objectivo o estudo da percepção da estrutura e da organização familiar por doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF). A escolha deste tema decorre, fundamentalmente, do interesse pessoal pela área das doenças neurogenéticas e pelos aspectos psicológicos a estas associados, tanto ao nível individual como ao nível familiar. Outro factor, prende-se com a escassez de investigação psicológica nesta área, em Portugal.

A PAF é uma doença neurogenética de início tardio caracterizada por uma neuropatia periférica. Esta doença apresenta uma grande prevalência no norte do País, principalmente na região da Póvoa de Varzim e concelhos vizinhos.

O aparecimento de uma doença crónica como a PAF abala a homeostasia do sistema familiar e das esferas biológica, psicológica e social do indivíduo. Deste modo, verifica-se um conjunto de alterações que condicionam o tipo de adaptação que terá de ser feito no campo familiar, social e profissional, pois, além de afectar o indivíduo, a doença crónica também afecta os grupos sociais em que ele está inserido.

A família é o primeiro grupo social a sentir essas mudanças, as quais são influenciadas pelo tipo de doença, pelo modo como ela se manifesta, pelo seu curso e prognóstico, assim como pelo significado que o indivíduo e a família atribuem ao seu aparecimento. Desta forma, é importante que o sistema familiar seja capaz de assegurar o seu equilíbrio, perante as alterações a que está sujeito.

Este trabalho divide-se em seis capítulos, os quatro primeiros correspondem ao enquadramento teórico do tema escolhido, o quinto capítulo destina-se à apresentação dos aspectos metodológicos e o sexto capítulo está reservado à apresentação e discussão dos resultados do estudo empírico realizado.

Assim sendo, no Capítulo I, começaremos por fazer um breve resumo dos aspectos mais relevantes no estudo da família, nomeadamente, a evolução histórica do conceito, a

definição da família enquanto sistema, as características, a composição e as funções familiares, assim como, os modelos de funcionamento familiar mais utilizados.

No capítulo seguinte, Capítulo II, faremos a descrição do Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais, em termos dos conceitos e pressupostos teóricos propostos pelos seus autores. Além disso, também apresentaremos uma breve revisão de literatura acerca de aspectos considerados pertinentes por alguns autores que já utilizaram este modelo em estudos empíricos.

O Capítulo III será destinado à descrição clínica da PAF. Começaremos com uma breve introdução histórica, seguida pela descrição do quadro clínico, dos modos de diagnóstico, do prognóstico e da forma de tratamento e, por fim abordaremos os aspectos psicológicos associados a esta doença, tanto a nível individual como a nível familiar.

No Capítulo IV definiremos o conceito de saúde e de doença, esclareceremos o conceito de doença crónica e ainda destacaremos o aparecimento da doença crónica como um momento de crise que tem impacto tanto a nível individual como a nível familiar. Deste modo, será feita uma descrição da PAF, enquanto doença crónica, e do tipo de alterações que uma doença com estas características pode causar a nível estrutural, a nível processual e a nível cognitivo e emocional.

O Capítulo V será constituído pela justificação, objectivos, variáveis, hipóteses, método e procedimentos estatísticos que estiveram subjacentes à realização deste estudo.

No Capítulo VI apresentaremos os resultados, respectiva análise e discussão, tendo por base os pressupostos teóricos descritos nos quatro capítulos que compõem a primeira parte deste trabalho.

Por fim, apontaremos as principais conclusões e faremos uma reflexão acerca das limitações desta investigação, assim como, de possíveis estudos a realizar. Terminaremos com os apêndices e anexos, que permitem complementar alguns dos temas abordados.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I - A FAMÍLIA

Os seres humanos vivem em Sociedade, integrados em grupos. Estes grupos são unidades sociais mais ou menos estruturadas, cujos elementos estabelecem relações entre si. A família é o mais básico desses grupos, está presente em todas as Sociedades humanas e não deve ser dissociada do contexto que a rodeia. Neste capítulo pretendemos descrever as características da família. Para isso, começamos por abordar alguns dos aspectos relacionados com a evolução histórica do conceito de família, seguimos com a definição de família enquanto sistema e com a referência a algumas das abordagens teóricas do estudo sistémico da família. Por fim, ilustramos as características, a composição, as funções e o modo de funcionamento do sistema familiar.

1.1. Evolução Histórica do Conceito de Família

A família é um grupo institucionalizado que, por constituir uma importante base da vida social, tem sido objecto de estudo de várias disciplinas, nomeadamente, da História, da Sociologia, da Antropologia, da Demografia, da Economia e da Psicologia (Rowland, 1998; Skolnick, 1993; Zimmerman, 2001).

Carter e Murdock (2001) definiram família como uma "unidade de organização social que tem sofrido alterações ao longo da história, local, circunstâncias e estágio do ciclo de vida" (p. 2). Na mesma perspectiva, Gimeno (2003) apontou a existência de várias definições de família, ao longo dos tempos e das diversas culturas ao afirmar que "o conceito de família não é um conceito unívoco para todas as épocas e culturas" (p. 39).

Sampaio (1998) referiu que a família foi sofrendo uma grande evolução ao longo do tempo. Musitu e Herrero (1994) partilhavam da mesma ideia, ao considerar uma série de circunstâncias que conduziram à transformação do conceito de família, nomeadamente, os movimentos de emancipação da mulher, a descida das taxas de natalidade, o aumento dos divórcios, das separações matrimoniais e das uniões de facto.

Todos estes aspectos têm dificultado a existência de consenso quanto à definição de família. Na tentativa de superar essa dificuldade, Musitu e Herrero (op. cit.) consideraram que

o objectivo principal da definição de família, enquanto instituição social, é a identificação de características ou qualidades que não possam ser descritivas de outros grupos sociais.

1.2. Família como Sistema

Aplicando a noção de sistema, Andolfi (1984, cit. in Musitu, Buelga, & Lila, 1994) definiu família como um "conjunto organizado e interdependente de unidades ligadas entre si por regras de comportamento e por funções dinâmicas em constante interacção entre si e em intercâmbio permanente com o exterior" (pp. 56-57).

Esta definição tem por base a Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida pelo biólogo Von Bertalanffy, nos anos 50, para tentar responder à complexidade dos organismos vivos. Este autor tinha o intuito de descrever e integrar as características gerais dos sistemas, para analisar e compreender o funcionamento destes, uma vez que os elementos de um sistema deveriam ser vistos como um todo e não como elementos isolados (Relvas, 1999; Vetere, 1987).

Num sistema é possível identificar: (1) os objectos, que são os componentes ou partes do sistema; (2) os atributos, que são as propriedades dos objectos; e (3) as relações, que são os processos que mantêm o sistema unido (Hall & Fagen, 1956, cit. in Vetere, 1987). Partindo desta definição, a família pode ser considerada um sistema pois é composta por objectos, atributos e relações; contém subsistemas; é contida por outros sistemas; e possui fronteiras ou limites que a distinguem do contexto em que está inserida (Alarcão, 2000).

O comportamento de cada um dos membros do sistema familiar é indissociável do comportamento dos restantes e aquilo que lhes acontece afecta a família no seu conjunto (Alarcão, 2000; Vetere, 1987). Desta forma, torna-se importante analisar o comportamento individual no contexto em que ocorre, pois o comportamento do sistema familiar afecta o meio e o meio afecta o sistema familiar (Alarcão, 2000; Bonfenbrenner, 1986, cit. in Carter & Murdock, 2001; Klein & White, 1996).

Carter e Murdock (2001) evocaram a Teoria Sistémica como o modelo teórico predominante nos estudos realizados com famílias. De igual modo, Jurich e Jonhson (1999)

consideraram que as diversas abordagens teóricas da família têm por base a Teoria Geral dos Sistemas, só que cada abordagem vai enfatizar aspectos específicos dessa teoria, tanto para a definição do conceito de família como para a elaboração dos pressupostos teóricos que permitem compreender o seu funcionamento.

Antes de sintetizar as diferentes perspectivas teóricas da definição de família, é inevitável referir o aparecimento e evolução da Terapia Familiar, já que estão interligadas. A Terapia Familiar teve início nos Estados Unidos da América durante a década de 50, "altura em que se passou do pensamento analítico para o pensamento sistémico" (Relvas, 1999, p. 15). Esta autora, resume o desenvolvimento da Terapia Familiar do seguinte modo:

(...) os anos 50 são considerados os de descoberta, os anos 60 os de luta pela aceitação, os anos 70 são de proliferação, os anos 80 de síntese e os 90 de recriação. Recriação no sentido em que há uma possibilidade de releitura das origens (...) e uma renovação epistemológica em que, de modo criativo e original, se enquadram com os novos modelos e paradigmas (op. cit., p. 22).

Em 1987, Vetere entendia que, tendo por base a Teoria Geral dos Sistemas, uma teoria da família deveria permitir: (1) descrever e explicar a estrutura, a dinâmica e o processo de mudança familiar; (2) descrever as estruturas interpessoais e a dinâmica emocional existente entre os membros; (3) compreender a interação entre os acontecimentos do meio e o desenvolvimento individual; (4) descrever os processos de individualização e de diferenciação dos membros; (5) prever a saúde e a patologia na família; e (7) contemplar as situações de estabilidade e mudança que ocorrem durante o ciclo de vida, já que a consideração destes aspectos faculta uma visão global das características e do modo de funcionamento de cada família.

1.3. Abordagens Teóricas do Estudo Sistémico da Família

A Cibernética é a "ciência que estuda os mecanismos de controlo e regulação da informação e comunicação nos sistemas" (Alarcão, 2000, p. 338). A Cibernética de primeira ordem corresponde à primeira fase de desenvolvimento da Teoria Sistémica, enquanto que a Cibernética de segunda ordem corresponde à segunda fase de desenvolvimento dessa mesma teoria (Alarcão, 2000; Relvas, 1999).

Em resultado disso, Relvas (1999) distinguiu dois tipos de terapias: (1) terapias de primeira ordem ou clássicas; e (2) terapias de segunda ordem ou pós-modernas. Nas primeiras é feita a avaliação da família com base numa teoria explicativa do seu funcionamento, enquanto nas segundas essa avaliação não parte necessariamente de um modelo teórico mas antes da experiência proveniente do trabalho com famílias.

Por outro lado, enquanto nas primeiras o terapeuta tem um papel neutro, nas segundas, o terapeuta é um observador participante (op. cit.). A autora acrescenta ainda que as abordagens psicodinâmicas, transgeracionais, estruturais, estratégicas e comportamentalistas fazem parte das terapias de primeira ordem, enquanto que as abordagens construtivistas fazem parte das terapias de segunda ordem.

As abordagens psicodinâmicas definem a família como "um sistema de relações fechado, em que cada membro é influenciado pelas características psicológicas e intrapsíquicas dos outros" (Costa, 1994, p. 25). Os acontecimentos passados definem o funcionamento da família ao longo do ciclo de vida, pois "os padrões de funcionamento familiar são herdados e multigeracionais" (op. cit., p. 25).

As abordagens transgeracionais têm por base os pressupostos da teoria psicanalítica (Kerr, 1981, cit. in Jurich & Jonhson, 1999) para analisar "a transmissão da cultura familiar (...) de uma geração para outra, englobando os padrões, estilos, costumes, segredos, mitos que determinam o carácter único de uma família" (Lieberman, 1979, cit. in Sampaio & Gameiro, 1998, p. 42).

Nas abordagens estruturais a família é analisada segundo um *guião de desenvolvimento*, caracterizado por alterações da composição familiar (entrada ou saída de membros), pela necessidade de reorganização dos subsistemas e pela mudança de papéis e regras que definem as fronteiras familiares (Costa, 1994). Jurich e Jonhson (1999) afirmam que é necessário estudar "os padrões interactivos de comunicação no sentido de compreender a estrutura e organização do sistema familiar" (p. 201).

Para as abordagens estratégicas a família é um sistema complexo e auto-organizado, cujos sintomas decorrem de "uma interrupção ou deslocamento no processo de

desenvolvimento no ciclo de vida familiar" (Costa, 1994, p. 26). Na família, a mudança num dos membros da família conduz a alterações nos outros membros, o que origina um desequilíbrio homeostático e, portanto, uma mobilização no interior do sistema para retomar o estado de equilíbrio anterior (op. cit.).

As abordagens comportamentais enfatizam as componentes comportamentais da comunicação familiar, sendo mais importante aquilo que fazem do que aquilo que dizem (Fallon, 1991, cit. in Jurich & Jonhson, 1999). Por outro lado, o comportamento do indivíduo é o resultado dos acontecimentos do meio e, por isso, "basta alterar as condições do meio para mudar o comportamento do indivíduo e, conseqüentemente, o seu desenvolvimento" (Costa, 1994, p. 31).

As abordagens construtivistas definem a família como o resultado de uma "construção constante e centrada na redefinição contínua de si mesma" (Jurich & Jonhson, 1999, p. 202) e presumem que o terapeuta tem um papel activo no sistema familiar (Keeney, 1983, cit. in Jurich & Jonhson, 1999). Os construtivistas interessam-se pelas "histórias e narrativas acerca da família como a base de uma procura e compreensão conduzida, simultâneamente, pela família e pelo terapeuta" (op. cit.).

1.4. Características do Sistema Familiar

A caracterização do sistema familiar é feita com base nos conceitos retirados da Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy, da Cibernética, da Pragmática da Comunicação de Watzlawick e também da Teoria Familiar Estrutural de Minuchin (Musitu et al., 1994; Relvas, 1999).

Minuchin (1979, cit. in Alarcão, 2000) definiu *estrutura*, como uma "rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem tendo em conta os seguintes parâmetros "quem, com quem, para fazer o quê, como, quando e onde" (p. 42).

Minuchin e Fishman (1984, cit. in Musitu et al., 1994) adoptaram esse termo para descrever a organização e a evolução da família. Estes autores consideraram que dentro do

sistema familiar se distinguem diferentes subsistemas nos quais existem regras ou limites que definem o funcionamento do grupo.

Numa família podemos encontrar, quatro subsistemas: (1) o individual, composto apenas por um indivíduo que possui determinado papel no sistema familiar; (2) o conjugal, composto por marido e mulher, tem como função o desenvolvimento de limites e fronteiras que protejam o casal da intromissão de outros elementos, nomeadamente das famílias de origem e dos filhos; (3) o parental, constituído pelos mesmos adultos que fazem parte do subsistema conjugal, tem como funções a educação e a protecção dos filhos, assim como, o desenvolvimento nestes do sentido da autoridade, do sentido de filiação e do sentido de pertença familiar; pode incluir os avós, um padrinho, uma tia ou um irmão mais velho; e (4) o fraternal, constituído pelos irmãos, representa o lugar de socialização, de experimentação de papéis face ao mundo exterior e de desenvolvimento das capacidades relacionais com o grupo de pares (Alarcão, 2000; Carter & Murdock, 2001).

Minuchin (1979, cit. in Alarcão, 2000) assumiu que entre cada um destes subsistemas podem existir três tipos de limites: (1) claros, em que o espaço e as funções de cada membro estão bem delimitados, sendo possível a comunicação entre cada subsistema; (2) difusos, em que há grande permeabilidade e pouca diferenciação entre os subsistemas; e (3) rígidos, em que há grande dificuldade de comunicação entre os subsistemas devido à existência de pouca permeabilidade.

Como cada um destes subsistemas está em constante interacção com os restantes, a família deverá ser perspectivada como um sistema de comunicação aberto e complexo que apresenta ainda as seguintes características fundamentais:

- Totalidade: a vida em família é algo mais do que a soma das vidas individuais dos membros que a constituem, pelo que tem sentido observar a interacção existente entre eles e equacionar a família como um todo (Alarcão, 2000; Relvas, 1999); a família é um

sistema aberto e complexo que forma uma totalidade com padrões de interacção mais circulares do que lineares¹ (Klein & White, 1996; Minuchin, 1990);

- Auto-organização: "os sistemas têm capacidade para modificar as suas estruturas quando se produzem mudanças no seu meio" (Musitu et al., 1994, p. 52); Relvas (2000) considera que esta propriedade permite ao sistema familiar modificar a sua estrutura de forma espontânea ou porque as condições do meio assim o exigem;
- Equifinalidade: o sistema familiar está orientado para atingir determinado objectivo (Musitu et al., 1994); contudo, "a condições iniciais idênticas podem corresponder resultados diferentes e vice-versa, dado que as interacções familiares e a sua evolução ao longo do ciclo de vida são fundamentais para o processo que se organiza em torno de uma finalidade" (Alarcão, 2000, p. 43);
- Homeostasia: de acordo com Carpenter e Treacher (1931, cit. in Musitu et al., 1994) um sistema homeostático é um sistema aberto que mantém as suas funções e estruturas através de equilíbrios dinâmicos que estão controlados por mecanismos interdependentes de regulação; a família, como qualquer outro sistema aberto, reage às perturbações de origem interna ou externa, pondo em marcha uma série de mecanismos reguladores de modo a assegurar a sua identidade e permanência ao longo do tempo (Klein & White, 1996; Musitu et al., 1994);
- *Feedback* ou Retroalimentação: a família é um sistema aberto na medida em que estabelece trocas com os sistemas que a rodeiam; desta forma, também "precisa de informação acerca dos efeitos que as suas interacções têm no seu ecossistema" (Musitu et al., 1994, p. 53);
- *Feedback* positivo: é um mecanismo de auto-regulação relacionado com as mudanças de segunda ordem, i.e., relacionado com alterações das regras básicas e estrutura do sistema, o que permite o crescimento e expansão deste através da criação de novos

¹ De acordo com o princípio da causalidade circular, os acontecimentos relacionam-se através de anéis de interacção ou ciclos repetitivos, que se influenciam mutuamente; enquanto que no princípio da causalidade linear os acontecimentos se sucedem sendo um a causa e o outro o efeito (Alarcão, 2000; Relvas, 1999).

mecanismos que permitem manter o novo equilíbrio (Góngora, 1992, cit. in Musitu et al., 1994). Estas mudanças são de tipo qualitativo e permitem o crescimento e criatividade no sentido de alcançar um nível superior de complexidade (Alarcão, 2000); a este está associado o conceito de morfogénese que se refere à formação de novas estruturas no sistema devido à amplificação da mudança por retroacção positiva afastando-o do estado de equilíbrio prévio (Relvas, 1999).

- *Feedback* negativo: é um mecanismo de auto-regulação relacionado com mudanças de primeira ordem, i.e., com alterações que afectam as relações entre os elementos do sistema, sem que seja necessária a alteração da estrutura e do sistema familiar (Musitu et al., 1994). Estas mudanças são de natureza quantitativa e apenas permitem "reduzir o desvio tendendo para o equilíbrio e mantendo estáveis as regras básicas e estrutura do sistema" (Alarcão, 2000, p. 46); a este está associado o conceito de morfostase que se refere à capacidade do sistema aberto manter a sua estrutura por meio da retroacção negativa, a qual permite reduzir a diferença em relação a um equilíbrio prévio (Relvas, 1999).

- *Delimitação*: Alarcão (2000) define limites como "linhas divisórias que permitem regular a passagem de informação entre a família e o meio, assim como entre os diversos subsistemas" (p. 54). Estas fronteiras permitem caracterizar e delimitar os papéis e funções, as normas e os estatutos ocupados pelos indivíduos, o que requer conhecimento dos contextos em que participa, através da análise das relações estabelecidas dentro do mesmo subsistema (relações horizontais) e das relações estabelecidas entre os diferentes subsistemas e/ou com os restantes sistemas (relações verticais); este conjunto de relações designa-se por *hierarquia sistémica* (op. cit.).

1.5. Composição Familiar

Ao contrário do que acontece com as características descritas anteriormente, que são comuns a todos os sistemas familiares, o modo com o sistema familiar se constitui apresenta alguma diversidade. As alterações que conduziram à evolução do conceito de família ao longo dos tempos também estão relacionadas com a alteração da forma como esta se compõe, assim, existem diversas propostas de composição familiar.

Tendo em conta uma definição que pretende ser mais abrangente, é possível distinguir seis tipos de família: (1) a família de origem, que é aquela em que nascemos; (2) a família nuclear, composta por pais e filhos; (3) a família monoparental, constituída pelos filhos e por apenas um dos progenitores; (4) a família de procriação, aquela que é formada apenas pelos cônjuges com o intuito de reprodução; (5) a família alargada que é constituída por três gerações no sentido vertical, incluindo primos em primeiro grau; e (6) a unidade de convívio, que designa casais que vivem em união de facto e irmãos ou amigos que partilham a mesma habitação (Gimeno, 2003).

1.6. Funções Familiares

Malinowski (1913, cit. in Saraceno, 1997) entendia que a principal função da família era educar e cuidar das crianças. Já Gimeno (2003) assumiu que "a família organiza a sua vida para cumprir duas funções: o desenvolvimento pessoal dos filhos e a socialização" (p. 54). O desenvolvimento pessoal acontecia com o processo de individualização e com a auto-realização, enquanto que a socialização seria o resultado da aculturação e da personalização.

No processo de individualização, a família deve permitir o processo de diferenciação do *self*, este é um "processo relacional porque cada um define-se a si mesmo sempre em referência aos outros" (Gimeno, 2003, p. 56); uma pessoa diferenciada é capaz de assumir as suas responsabilidades perante os outros membros, sem se sentir prejudicada nem controlada por eles; de igual modo, uma família diferenciada é aquela em que existe um funcionamento individualizado dos seus elementos, sem que isso seja feito em detrimento dos restantes.

A auto-realização ou maturidade pessoal está assente na capacidade de ordenar, dirigir e decidir quando e como expressar os pensamentos e sentimentos; na capacidade de iniciar, aceitar ou rejeitar o vínculo de intimidade, não deixando de manter o seu *self* bem delimitado; e na capacidade de estabelecer relacionamentos com os outros (Williamson, 1982, cit. in Gimeno, 2003).

A socialização está relacionada com o processo de integração do indivíduo na Sociedade através da aculturação, ou seja, da interiorização das normas culturais do meio; e

da personalização, i.e., do desenvolvimento de uma identidade própria que permite que os indivíduos tenham um papel activo na mudança do meio físico e social em que estão inseridos (Gimeno, 2003).

1.7. Modelos do Funcionamento Familiar

Lee et al. (2002) definiram o funcionamento familiar como uma unidade complexa de dimensões funcionais que engloba construtos: (1) afectivos, relativos ao vínculo afectivo e à expressão afectiva existente nas relações familiares; (2) estruturais, referentes à relações físicas temporais e espaciais que existem entre os membros da família, assim como aos papéis e responsabilidades familiares; (3) de controlo, que dizem respeito à capacidade da família para manter a sua autonomia e equilíbrio durante a integração de regras e valores; e (4) cognitivos, relacionados com a capacidade de resolver os problemas, de reconhecer as necessidades dos membros e de lidar com situações problemáticas.

Gimeno (2003) entende que o conceito de funcionalidade é difícil de definir, no entanto, aponta a satisfação, os recursos da família, a capacidade de redução de *stress*, a capacidade de desempenho das funções que lhe estão destinadas e a facilitação do desenvolvimento e individualização dos membros do sistema, como critérios de explicitação do modo como a família funciona.

Ao longo dos anos foram desenvolvidos vários modelos de compreensão e avaliação do funcionamento familiar com o objectivo de "superar a descrição simplista através de uma abordagem multidimensional que ofereça um modo real e compreensivo da teoria dos sistemas" (Musitu et al., 1994, p. 65), uma vez que os instrumentos de medida neste âmbito, não abrangem toda a complexidade da estrutura familiar.

Os modelos de funcionamento familiar mais utilizados são o Modelo Sistémico de Beavers-Timberlawn, o Modelo de McMaster, o Modelo de Reiss e Olivieri e o Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais de Olson (Minuchin, 1990; Musitu et al., 1994; Relvas, 1999). Independentemente da forma de avaliação e das dimensões consideradas por cada um dos autores, estes modelos têm como objectivo a caracterização de diferentes tipos familiares.

Em relação a isto, Rosenblatt (1994) considera que as tipologias familiares não são mais do que metáforas, na medida em que, apesar de permitirem enfatizar a semelhança do problema, a semelhança de padrões familiares, a experiência clínica e os resultados de uma terapia ou investigação, podem camuflar a variabilidade de padrões familiares existentes, a dinâmica familiar, a origem das famílias classificadas e também as complexidades tipológicas existentes dentro da mesma família. Contudo, estas classificações não deixam de ser importantes pois permitem avaliar os sistemas familiares de acordo com determinada teoria ou de acordo com a experiência clínica e permitem planejar os tipos de intervenção mais adequados a cada família.

De seguida é feita a descrição do Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais, já que foi este que esteve na base da construção da FACES, instrumento que irá ser utilizado no nosso estudo empírico.

CAPÍTULO II - MODELO CIRCUMPLEXO DOS SISTEMAS FAMILIARES E CONJUGAIS

O Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais é um modelo sistémico de compreensão do funcionamento familiar e conjugal que tem sido muito usado para fins clínicos, para fins terapêuticos e como base teórica de vários estudos de investigação. Além disso, tem sido um modelo gerador de controvérsia, nomeadamente em termos das dimensões que avalia e do modo como essa avaliação é realizada. No capítulo seguinte pretendemos descrever este modelo, referindo o enquadramento teórico que esteve na base do seu desenvolvimento, os pressupostos teóricos que lhe estão subjacentes e a discussão acerca da curvilinearidade/linearidade existente entre as dimensões que contempla e a avaliação do funcionamento familiar.

2.1. Enquadramento Teórico

Olson (1990) escreveu uma pequena autobiografia onde conta que considera importante a integração da perspectiva de cada um dos membros da família (*insider*) com a perspectiva de quem está a observar a família (*outsider*). O autor considera que o Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais tem permitido essa avaliação, já que esteve na base do desenvolvimento de instrumentos de auto-preenchimento, como a *Family Adaptability and Cohesion Scale* (FACES), e de instrumentos de observação, como o *Clinical Rating Scale* (op. cit.).

O Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais foi desenvolvido por Olson, Portner e Lavee, em 1979, no sentido de ultrapassar a lacuna existente entre a teoria, a investigação e a prática nessa área (Olson, 1986). Este modelo descreve o funcionamento familiar tendo em conta duas dimensões principais - a coesão e a adaptabilidade - e uma dimensão facilitadora - a comunicação. Essas dimensões emergiram de uma revisão de literatura acerca dos conceitos usados por diversos autores para descrever a dinâmica familiar e conjugal (Olson, 1986; Olson, Russel, & Sprenkle, 1989) (cf. Quadro 1).

	COESÃO	ADAPTABILIDADE	COMUNICAÇÃO
Parsons & Bales (1955)	Papel Expressivo	Papel Instrumental	
French e Gúiders (1974)		Capacidade de Mudança Poder	
Gottman (1979)	Validação	Contrasting	
Kantor & Lehr (1975)	Afecto	Poder	
Benjamin (1977)	Afiliação	Interdependência	
Epstein, Bishop & Levin (1978)	Envolvimento Afectivo	Controlo do Comportamento Regras de Solução dos Problemas	Comunicação Afectiva Sensibilidade
Beavers & Voeller(1983)	Centrípeta Centrifuga	Adaptabilidade	Afecto
L'Abatte (1985)	Intimidade	Poder	
Leff & Vaughn (1985)	Distância	Resolução de Problemas	
Leary (1957) & Constantine (1986)	Afeição Hostilidade	Dominação Submissão	

Quadro 1: Modelos teóricos que usam as dimensões coesão, adaptabilidade e comunicação (traduzido e adaptado de Olson, Russell, & Sprenkle, 1989, p. 9)

2.2. Pressupostos Teóricos

A dimensão coesão é definida como o grau de ligação emocional que existe entre os membros. Esta dimensão engloba o vínculo emocional, o envolvimento afectivo, o relacionamento conjugal e familiar, o relacionamento entre pais e filhos, os limites internos e externos do sistema familiar, o tempo, o espaço, a tomada de decisão, os amigos, os interesses e as actividades da família. De acordo com Olson, Portner e Lavee (1985), dentro desta dimensão podem distinguir-se quatro tipos de família: (1) *desmembrado*: nível de coesão muito baixo; (2) *desligado*: nível de coesão baixo a moderado; (3) *enredado*: nível de coesão moderado a alto; e (4) *muito enredado*: nível de coesão muito alto (cf. Anexo A). Desta forma, os altos níveis de coesão familiar estão relacionados com pouca independência e com dificuldades de individualização dos membros, enquanto que baixos níveis de coesão se relacionam com altos níveis de autonomia dos membros da família e pouca vinculação ao sistema familiar. Assim, os níveis centrais são mais adequados porque resultam da capacidade de, simultaneamente, ser independente e estar ligado à família (Olson, 1999; Walsh & Olson, 1989). Nas famílias muito enredadas, a falta de diferenciação de papéis e a falta de delimitação levam a que cada membro viva em função dos restantes (relações de simbiose),

experimentando as mudanças e vivências dos outros (Gimeno, 2003). Os membros destas famílias põem em causa a sua autonomia, desejos e objectivos para preservar a unidade familiar. No lado oposto, as famílias desmembradas caracterizam-se pelo sentimento de pouca proximidade entre os membros. Para Olson, Russell e Sprenkle (1983, cit. in Carter & Murdock, 2001), uma família funcional é aquela em que há capacidade de conciliar a expressão individual com o sentimento de pertença familiar.

A dimensão adaptabilidade define-se como a capacidade de mudar a estrutura de poder, os papéis relacionais e as regras de funcionamento em resposta a situações geradoras de *stress* situacional ou desenvolvimental. Esta dimensão tem em conta o tipo de liderança, a disciplina, os tipos de negociação, os papéis e as regras. Também aqui, Olson et al. (1985) distinguem quatro níveis: (1) *rígido*: nível de adaptabilidade muito baixo; (2) *estruturado*: nível de adaptabilidade baixo a moderado; (3) *flexível*: nível de adaptabilidade moderado a alto; e (4) *muito flexível*: nível adaptabilidade muito alto (cf. Anexo B). Em relação a esta dimensão, os níveis mais baixos estão relacionados com a resistência à mudança, havendo pouca capacidade de adaptação às situações, enquanto que no outro extremo, há uma grande capacidade do sistema crescer e desenvolver-se (Walsh & Olson, 1989). Os níveis equilibrados permitem que o sistema mude apenas quando é necessário (Olson, 1999). As famílias muito flexíveis caracterizam-se pela ausência de regras e de poder estruturais, enquanto, nas famílias rígidas, os limites e as regras são impostos de forma autoritária, o que conduz a altos níveis de *stress* perante situações de mudança (Carter & Murdock, 2001).

A comunicação, enquanto dimensão facilitadora, é considerada em termos da competência comunicativa dos membros do sistema familiar (Olson et al., 1985) (cf. Anexo C). As capacidades de comunicação positiva como a empatia, a escuta activa ou os comentários de apoio permitem às famílias partilhar mutuamente as suas necessidades e preferências, por outro lado, a comunicação negativa com dupla mensagem, duplo vínculo e críticas, diminuem a capacidade da família partilhar os seus sentimentos (Musitu et al., 1994).

Após a combinação dos quatro níveis de cada uma das dimensões é possível descrever 16 tipos de relação conjugal e familiar, segundo uma matriz bidimensional, tal como a que

está representada na Figura 1. Cada um desses tipos foi depois agrupado em três tipos mais gerais - *famílias equilibradas*, *famílias médias* e *famílias extremas* (Olson et al., 1985).

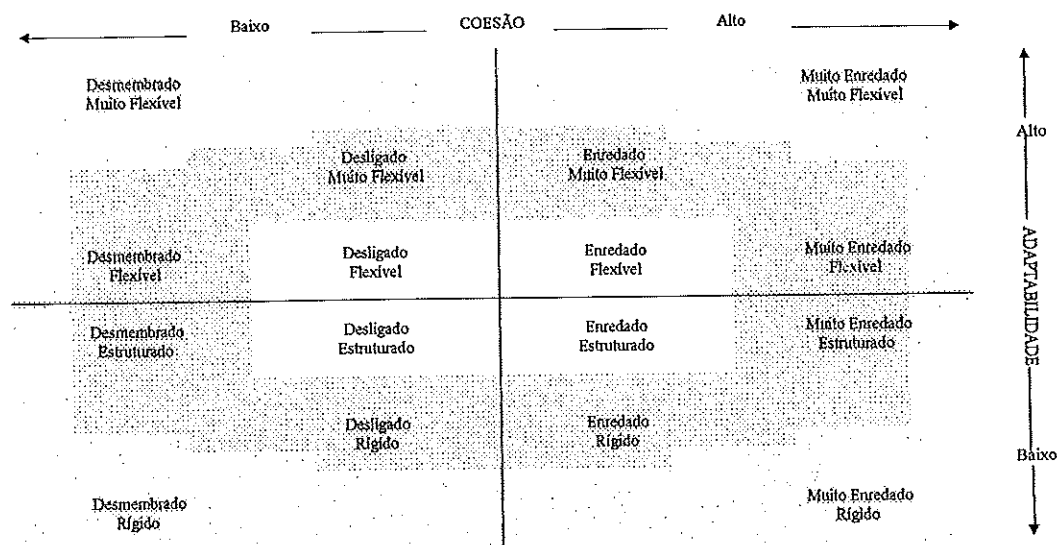


Figura 1: Tipos familiares (traduzido e adaptado de Olson, Russell, & Sprenkle, 1989, p. 10)

As famílias equilibradas são as que apresentam níveis equilibrados tanto na dimensão coesão como na dimensão adaptabilidade e correspondem aos tipos *desligado flexível*, *enredado flexível*, *desligado estruturado* e *enredado estruturado*;

As famílias médias são as que apresentam tipos equilibrados numa das dimensões mas tipos extremos na outra e correspondem aos tipos *desligado muito flexível*, *enredado muito flexível*, *desmembrado flexível*, *muito enredado flexível*, *desmembrado estruturado*, *muito enredado estruturado*, *desligado rígido* e *enredado rígido*.

As famílias extremas são as que apresentam tipos extremos nas duas dimensões e correspondem aos tipos *desmembrado muito flexível*, *muito enredado muito flexível*, *desmembrado rígido* e *muito enredado rígido*.

Tendo por base estes três tipos gerais, Olson, Portner e Lavee (1979, cit. in Olson et al., 1989) propuseram as seguintes hipóteses:

- Famílias equilibradas nas dimensões coesão e adaptabilidade funcionam de forma mais adequada durante o ciclo de vida, relativamente àquelas que se situam nos extremos de qualquer uma destas dimensões.
- As famílias equilibradas possuem um repertório comportamental mais vasto e são mais capazes de mudar, em comparação com famílias extremas.
- Se as expectativas de uma família permitem a manifestação de comportamentos extremos, numa ou em ambas as dimensões, o grupo funcionará tanto melhor quanto mais satisfeitos estiverem todos os membros com essas expectativas.
- Famílias equilibradas tendem a ter competências comunicacionais mais positivas do que as famílias extremas.
- Competências de comunicação e interação positivas permitem que as famílias equilibradas modifiquem os seus níveis de coesão e adaptabilidade com maior facilidade, relativamente às famílias extremas.
- Ao se depararem com *stress* situacional e com mudanças desenvolvimentais, as famílias equilibradas modificam os seus níveis de coesão e adaptabilidade, enquanto que as famílias extremas resistirão a essas modificações durante longos períodos de tempo.

O Modelo Circumplexo tem sido usado para estudar famílias "clínicas" e "não clínicas" no sentido de testar estas hipóteses. Na prática clínica, tem sido utilizado para avaliar os sistemas familiares e conjugais, para planear a intervenção terapêutica e para descrever os tipos de técnicas terapêuticas mais adequadas aos diversos tipos de sistemas familiares (Olson, 1986). Contudo, a sua utilização não é pacífica e existe alguma controvérsia relativamente à curvilinearidade e/ou linearidade existente entre as dimensões do modelo e o funcionamento familiar.

2.3. Curvilinearidade vs. Linearidade

Inicialmente, Olson, Russell e Sprenkle (1979, cit. in Anderson & Gavazzi, 1990) consideravam a existência de uma relação curvilinear da coesão e da adaptabilidade com o funcionamento familiar, estando o funcionamento óptimo localizado nos níveis de coesão e adaptabilidade centrais. Num trabalho posterior, Olson (1986) alertava para a existência de uma relação mais linear do que curvilinear entre essas dimensões e o funcionamento familiar, no caso de famílias normais. O autor justificou esse ponto de vista dizendo que essas famílias "*represent only a narrow spectrum of the range behavior on these two dimensions*" (op. cit., p. 341). Em 1990, Anderson e Gavazzi apontavam a existência de uma relação curvilinear da coesão e da adaptabilidade com o funcionamento familiar em populações mais diversificadas, onde estivessem representadas famílias clínicas e não clínicas.

Partindo da ideia de que existe uma grande diversidade de estudos que têm por base o Modelo Circumplexo, Green, Harris, Forte e Robinson (1991) fizeram uma sistematização das conclusões mais importantes, em termos de curvilinearidade e linearidade, a que chegaram as investigações realizadas até 1990. Desta forma encontraram quatro categorias:

- Estudos que confirmaram a hipótese curvilinear para cada uma das dimensões, concluem que a percentagem de famílias extremas é mais elevada que a das famílias equilibradas nos grupos de famílias que têm, pelo menos, um membro com problemas (*e.g.*, famílias de delinquentes, esquizofrênicos e alcoólicos), em comparação com o que acontece em famílias onde não estão identificados esses problemas (Carnes, 1987, Clarke, 1984, Olson & Killorin, 1984, Roderick, Henggler, & Hansen, 1986, cit. in Green et al., 1991; Olson et al., 1985);
- Estudos que não encontram nenhuma relação entre as pontuações das dimensões coesão e adaptabilidade e o funcionamento familiar (Green, Kolevzon, & Vosler, 1985, Walker, McLaughlin, & Greene, 1988, cit. in Green et al., 1991);
- Estudos que referem uma relação mais linear que curvilinear, entre as dimensões centrais do modelo e o funcionamento familiar (Beavers, Hampson, & Hulgus, 1985, Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985, Thomas & Cierpka, 1989, cit. in Green et al., 1991);

- Estudos que chegam a resultados diferentes para cada uma das duas dimensões quando estas são avaliadas separadamente (Green, 1989, Beavers, Hampson, & Hulgus, 1985, cit. in Green et al., 1991).

Olson (1991), em resposta a estas conclusões, descreveu o Modelo Circumplexo segundo uma visão tridimensional formulada por Walsh e Olson, em 1989. Esta formulação pretendia demonstrar o valor clínico do Modelo Circumplexo, através da introdução do conceito *mudança de segunda ordem* proposto por Lee (1988, cit. in Olson, 1991). A mudança de primeira ordem corresponderia às alterações ocorridas no sistema familiar, enquanto que a mudança de segunda ordem corresponderia à capacidade da família mudar para um outro tipo de sistema familiar. Desta forma, enquanto que a primeira mudança seria curvilínea, a segunda mudança seria linear. Olson (1999) assume que a visão tridimensional do Modelo Circumplexo, introduzida a partir de 1991, permitiu que este se aproximasse mais do Modelo de Beavers-Timberlawn e do Modelo de McMaster.

Em 1994, Cluff, Hicks e Madsen, realizaram um estudo que tinha por objectivo o resumo da evolução do Modelo Circumplexo, tendo em conta a natureza linear e curvilínea da relação entre cada uma dessas dimensões e o funcionamento familiar:

- Entre 1975 e 1978, decorreu a primeira fase de evolução do modelo. Inicialmente, os autores consideravam duas dimensões principais, a coesão e a flexibilidade, que foram conceptualizadas como curvilíneas, desde um nível baixo a um nível alto, sendo o centro o local onde estavam localizadas as famílias saudáveis. Além dessas, estavam presentes a variável suporte e a variável poder. Estas duas variáveis eram consideradas como facilitadoras do equilíbrio e, enquanto a primeira mantinha uma relação linear com as dimensões coesão e adaptabilidade, a segunda relacionava-se de forma curvilínea com essas mesmas dimensões.
- Nos anos de 1979 e 1980, foi feita uma revisão da formulação original, produzindo a forma que, pela primeira vez apareceu na literatura (Green et al., 1991). As duas dimensões passaram a ser identificadas como coesão e adaptabilidade e continuaram a ser tidas como curvilíneas. Quanto às variáveis facilitadoras, ao suporte foi acrescentada uma nova variável - a criatividade. Mas como as variáveis facilitadoras

não foram consideradas suficientemente importantes para o funcionamento familiar, para moderar a coesão e a adaptabilidade, assim foram hipotetizadas como estando linearmente relacionadas com o funcionamento familiar saudável.

- Desde 1980 a 1983, foi feita uma revisão das dimensões facilitadoras. O suporte e a criatividade foram incorporadas numa nova variável facilitadora - competência de comunicação positiva. A comunicação passou a incluir a capacidade de resolução de problemas e de envio de mensagens claras e congruentes. Nesta fase, Olson, Russell e Sprenkle (1985, cit. in Cluff et al., 1994) consideravam que, "os membros de famílias equilibradas podem experienciar ambos os extremos de uma dimensão quando é apropriado, mas geralmente não ficam nesses extremos por um grande período de tempo" (p. 132).
- No período compreendido entre 1983 a 1985, em resultado da sugestão de Beavers e Voller (1983) e da evidência da investigação realizada por Bilbro e Deyer (1981), a coesão familiar passou a ser definida como o vínculo emocional existente entre os membros (Olson, Russell, & Sprenkle, 1983, cit. in Cluff et al., 1994). Além disso, foi adicionada uma nova hipótese, sugerindo que os casais e as famílias funcionarão mais adequadamente quanto maior for a congruência verificada entre as descrições percebidas e ideais da família.
- Entre 1985 e 1989, não se verificaram alterações na estrutura do modelo nem nas definições de coesão e comunicação. A adaptabilidade não foi afectada, a não ser pela nova denominação que lhe foi atribuída - adaptabilidade/mudança (Olson, Portner, & Lavee, 1987). Apesar disso, o nome do instrumento permaneceu inalterado. Como a literatura havia demonstrado a presença de famílias saudáveis nos extremos de coesão e adaptabilidade, ao ser feita uma nova revisão à teoria, Olson (1989, cit. in Cluff et al., 1994) disse que: "nos estudos com famílias normais (não clínicas) há uma relação linear entre a coesão, adaptabilidade, comunicação e satisfação" (p. 33). O autor mantém que nas famílias clínicas, "o Modelo Circumplexo hipotetiza uma relação curvilínea entre a coesão, a adaptabilidade e o funcionamento efectivo, mas uma relação linear com a comunicação e a satisfação" (op. cit., p. 13);

- A partir de 1989 não ocorreram alterações em relação às dimensões e às definições de cada uma. Após os estudos realizados em 1991 por Green et al., Olson reconheceu que a FACES III é um instrumento de medida linear (Olson, 1991).

Em 1994, Olson escreveu um artigo em que além de agradecer o resumo realizado por Cluff et al. (1994), aproveitou para esclarecer alguns aspectos, nomeadamente: o conceito de autonomia ter sido retirado por ser um conceito linear; o conceito de suporte ter sido introduzido incorrectamente após 1983, já que havia sido retirado por ser um conceito linear; o termo adaptabilidade foi retirado após 1992, por ter sido considerado que seria possível confundi-lo com o conceito de adaptação; e a comunicação, em geral é considerada como uma dimensão facilitadora e, portanto, como uma dimensão linear.

Olson (1999), considera que os estudos realizados com a FACES II e com a FACES III têm demonstrado que a coesão e a adaptabilidade são mais medidas lineares do que curvilíneas, pelo que deve ser desenvolvido um enquadramento teórico do Modelo Circumplexo que contemple esses aspectos.

Posto isto, apesar de existir alguma discordância entre os autores que utilizam o Modelo Circumplexo, é de salientar o facto deste constituir um modelo específico de funcionamento familiar que deu origem a uma série de instrumentos psicométricos importantes que permitem avaliar a dinâmica conjugal e familiar, nomeadamente a FACES. Os autores têm tido uma preocupação constante em reavaliar e reformular, tanto o modelo como os instrumentos a que este deu origem (Musitu et al., 1994), daí estarem disponíveis as versões FACES I, II, III e, mais recentemente, a versão IV ainda em estudo.

CAPÍTULO III - POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é uma doença neurogenética de carácter progressivo. Pelo quadro clínico que a caracteriza e por ser uma doença crónica, é permanente e limitadora conduzindo a um novo rumo de vida, onde se incluem alterações dos projectos de vida, tanto a nível individual como a nível familiar. Neste capítulo fazemos uma breve introdução histórica do aparecimento da PAF, assim como a descrição do quadro clínico, do diagnóstico, do prognóstico e dos aspectos psicológicos associados a esta doença.

3.1. História

Doença dos Pézinhos, Paramiloidose ou PAF são as designações utilizadas, em Portugal, para referir uma doença genética com início tardio, de transmissão autossómica dominante.

Em 1952, Corino de Andrade (neurologista do Hospital Geral de Santo António) publicou na revista *Brain* a descrição de uma nova entidade clínica, a partir da observação de 74 doentes, caracterizada por uma neuropatia periférica de evolução fatal, particularmente frequente na região da Póvoa do Varzim e concelhos vizinhos. Com esta descrição surgiu uma nova categoria de amiloidoses primárias - as amiloidoses hereditárias; até aí, as amiloidoses eram classificadas em primárias, quando estavam relacionadas com doenças inflamatórias ou infecciosas, e secundárias, quando resultavam do processo natural de envelhecimento (Pinho e Costa, 1976).

Em 1959, Mello propôs o nome PAF para designar os diferentes tipos de amiloidoses hereditárias do sistema nervoso periférico. Dez anos mais tarde, Mahloudji classificou três tipos diferentes de amiloidoses hereditárias: (1) Tipo I ou Tipo Andrade (Português); (2) Tipo II ou Rukavina (Indiana); e (3) Tipo III ou Van Allen (Iwoa) (op. cit.).

A hereditariedade da PAF foi realçada por Corino de Andrade, em 1952, enquanto que o carácter autossómico dominante da mesma foi demonstrado por Becker e seus colaboradores, em 1964 (Falcão de Freitas, 1976).

É considerado que a forma portuguesa da PAF tenha tido origem numa mutação genética ocorrida há cerca de 300 anos na Póvoa do Varzim e que daí tenha sido disseminada, devido a fenómenos de migração, para o Brasil, França e África do Sul. No caso de Países como o Japão, a Suécia, o Reino Unido, os Estados Unidos da América e a Alemanha, essa hipótese parece ter menos força (Klein, 1963, cit. in Falcão de Freitas, 1976).

Em 1978, investigadores portugueses descreveram o erro bioquímico subjacente a esta doença: uma proteína de transporte sérico, a transtirretina (TTR), inicialmente designada como pré-albumina, que apresenta uma troca pontual de um aminoácido - metionina em vez de valina na posição 30 (TTR Met 30) - que conduz à produção em excesso da substância amilóide, a qual se deposita em vários locais do organismo, originando as perturbações que compõem o quadro clínico da PAF (Costa, Figueira, & Bravo, 1978, cit. in Coelho & Sequeiros, *in press*).

3.2. Quadro Clínico

De acordo com os registos clínicos do Centro de Estudos de Paramiloidose correspondentes aos anos de 1939 a 1992, a idade de início da doença varia entre os 17 e os 78 anos, com uma média de 33,5 anos. Além disso, verifica-se que a proporção de doentes do sexo masculino e do sexo feminino é de 1,3 : 1 e que, nas mulheres, a média de idade de início é um pouco mais tardia (35,5 anos) enquanto nos homens é de 31,5 anos (Coelho & Sequeiros, *in press*).

De acordo com Pinho e Costa (1986), o Tipo Português de PAF caracteriza-se por:

- Perturbações Sensitivas: com início nas extremidades dos membros inferiores progredindo, de modo gradual, para os membros superiores e, finalmente, para o tronco; parestesias seguidas por hipostesia térmica e dolorosa que atingem todo o corpo excepto a cabeça;
- Perturbações Motoras: iniciam-se nos membros inferiores, habitualmente com um ou dois anos de atraso em relação às alterações de sensibilidade; há diminuição da força muscular e atrofia muscular que, na fase terminal, é muito intensa; a paresia dos músculos

impossibilidade dos doentes assentarem os pés no chão - marcha em *steppage* ou *marcha de pato*;

- Perturbações Vegetativas caracterizadas por alterações no sistema nervoso simpático e parassimpático que se traduzem por alterações gastrointestinais, cardiovasculares, sexuais e esfínterianas; o sistema nervoso central não é afectado;
- Perturbações Gastrointestinais: têm um início insidioso e, muitas vezes, representado por queixas de obstipação crónica e por queixas dispépticas variadas (enfartamento epigástrico, azia, náuseas); mais tarde, surgem episódios de diarreia que vão aumentando de frequência e intensidade e que podem, numa fase avançada, prolongar-se por dias ou semanas; constituem um dos sintomas que maior incómodo causa aos doentes;
- Perturbações Cardiovasculares: são muito frequentes e, por vezes, precoces; a cardiopatia traduz-se pela frequência das alterações cardiográficas (são mais frequentes a baixa voltagem, o falso padrão de enfarte e as perturbações da condução que justificam a implantação de *pacemaker* num elevado número de doentes) e pela ausência de insuficiência cardíaca congestiva (que se deve a uma infiltração moderada de substância amilóide no miocárdio); outra perturbação cardiovascular muito frequente é a hipotensão ortostática que se manifesta através de tonturas posturais;
- Perturbações Sexuais: no caso dos homens, a impotência sexual é um dos sintomas mais frequentes e, por vezes, o primeiro a manifestar-se; a ejaculação pode manter-se até uma fase avançada mas o seu desaparecimento é seguido pela incapacidade de atingir o orgasmo e pela perda da libido; no caso das mulheres, as perturbações são mais discretas, limitando-se à perda do orgasmo em fases mais avançadas da evolução da doença;
- Perturbações Esfínterianas: as perturbações dos esfínteres anal e vesical são menos frequentes e mais tardias do que as alterações sexuais; podem conduzir a um estado de completa incontinência fecal e urinária que provoca um grande desconforto ao doente perturbando-lhe a vida social;

- Lesões Tróficas: são muito frequentes nas fases mais avançadas da doença e vão desde a atrofia da pele até ulcerações da planta dos pés e mesmo necrose dos ossos, dos pés e das mãos que pode resultar em mutilações; também é frequente encontrar lesões que resultam da hipostesia térmica e dolorosa, por exemplo, queimaduras, traumatismos e hematomas;
- Alterações Renais: há uma grande deposição de substância amilóide nos rins, o que resulta em proteinúria (dificuldade de absorção de proteínas e consequente perda destas pela a urina), seguida de insuficiência renal que conduz, com frequência, à necessidade de hemodiálise; é frequente a existência de infecções urinárias repetidas;
- Sinais Oculares: as alterações mais frequentes estão relacionadas com irregularidades nos rebordos pupilares, anisocoria e ausência ou lentidão de resposta pupilar à luz; mais raramente, podem ocorrer opacidades do vítreo;
- Emagrecimento: pode acontecer logo no início da doença e atingir os 20-30 Kg; após esta queda inicial, o doente pode manter o peso durante vários anos até ocorrer, numa fase terminal, uma nova diminuição do peso que conduz a um extremo enfraquecimento e caquexia.

A morte surge depois de um período prolongado de caquexia, quer em consequência de afecções secundárias (infecções urinárias e pulmonares) quer em consequência das perturbações de condução cardíaca; raramente está associada a falência renal.

3.3. Diagnóstico

De acordo com Coelho e Sequeiros (*in press*), o diagnóstico da PAF é realizado com base na existência de: (1) um quadro clínico típico, (2) uma história familiar sugestiva da hereditariedade autossómica dominante e (3) confirmação da presença da substância amilóide em qualquer tecido do organismo.

Com o decorrer dos anos, verificou-se a existência de heterogeneidade genética em Portugal. Por um lado, através da existência de um número considerável de portadores da

mutação que não a manifesta ou que a manifesta em idade tardia, o que se traduz clinicamente por idades de início da doença mais variáveis do que as descritas por Corino de Andrade, em 1952, e por doentes sem progenitores afectados. Por outro lado, verifica-se que alguns doentes apresentam como primeiros sintomas, perturbações ao nível dos membros inferiores, enquanto noutros doentes, os primeiros sintomas podem atingir órgãos-alvo, tais como, o coração e os rins (op. cit.).

A descoberta dos erros bioquímico e genético subjacentes à PAF conduziu ao desenvolvimento de técnicas laboratoriais que permitiram a pesquisa de proteína anormal no soro dos doentes e dos indivíduos em risco, desde o nascimento. Esta possibilidade foi reforçada com o aparecimento de técnicas de genética molecular. Assim, tecnicamente, é possível fazer-se o diagnóstico pré-sintomático dos indivíduos em risco e, eventualmente, o diagnóstico pré-natal em casais, com um doente ou portador da mutação, que desejem ter filhos sem correr o risco de lhes transmitir a doença (op. cit.).

3.3.1. Diagnóstico Pré-Sintomático ou Teste Preditivo

O teste preditivo é um método laboratorial directo de análise sanguínea que possibilita a determinação da situação de portador ou não-portador da mutação responsável pelo erro bioquímico e genético causador de PAF.

A partir de 1984, passou a ser possível realizar este teste no Centro de Estudos de Paramiloidose. Actualmente, o teste preditivo é realizado a indivíduos em risco com idade igual ou superior a 18 anos, no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Instituto de Biologia Molecular e Celular da Universidade do Porto, mediante o Protocolo de Aconselhamento Genético e Teste Preditivo em Doenças Neurogenéticas de Início Tardio.

O teste preditivo só deverá ser realizado a adultos que expressem claramente a sua motivação e vontade em conhecer o resultado, depois de devidamente informados por técnicos especializados no aconselhamento desta doença e após a assinatura do consentimento informado pois “tomar conhecimento [do resultado do teste preditivo] nunca poderá ser entendido como um acto pacífico e que envolva uma tomada de consciência imediata” (Fleming & Lopes, 2000, p. 38).

Em 1996, Coelho considerava que, apesar deste teste ser bem recebido pelos clínicos, com o decorrer dos anos foram identificados alguns problemas pessoais mas também inerentes à dinâmica familiar: (1) a transformação de um risco de 50% numa certeza de portador ou não portador é, com frequência, considerada intolerável; (2) ao lidar com famílias onde há portadores de doenças genéticas pode haver uma certa tendência para falar de outros familiares e de informações que, alguns deles, poderiam querer manter resguardadas; (3) frequentemente os filhos portadores mentem ao progenitor doente, dizendo que não são portadores; (4) alguns não portadores negam ter feito a análise para não melindrarem os membros portadores; (5) certos elementos da família assumem-se como responsáveis e pretendem decidir quando é que os restantes familiares podem, ou não, receber o resultado; (6) em relação aos testes a menores, para além da falta de justificação, dada a inexistência de medidas preventivas que adiem o início da doença, o perigo da discriminação, positiva ou negativa, é elevado; e (7) a decisão de fazer o diagnóstico pré-natal e interrupção da gravidez é deixada ao cuidado dos pais, após terem sido devidamente informados.

3.3.2. Diagnóstico Pré-Natal

Harper (1993, cit. in Sequeiros, 1996) define aconselhamento genético como “o processo pelo qual doentes ou indivíduos em risco duma doença que pode ser hereditária são aconselhados sobre as consequências da doença, da probabilidade de a desenvolverem ou a transmitirem e sobre as formas como isso pode ser prevenido, evitado ou melhorado” (p. 98).

Emery (1984, cit. in Sequeiros, 1996) vê o aconselhamento genético segundo três componentes: (1) científico, envolvendo os mecanismos genéticos subjacentes ao modo da hereditariedade; (2) médico, elaboração ou confirmação de um diagnóstico; e (3) psicológico, relacionado com a prevenção, reconhecimento e avaliação dos efeitos patológicos da carga imposta pela doença genética sobre cada indivíduo e a sua família.

Sequeiros (1996) considera que os resultados do aconselhamento genético podem ser recolhidos de duas formas diferentes: (1) através de questionários que permitem avaliar o modo como a informação está a ser compreendida e aceite pelos consultandos; e (2) através das alterações verificadas no comportamento reprodutivo.

Segundo Sequeiros (op. cit.), na maior parte das vezes, os casais que se apresentam para diagnóstico pré-natal, desejam ter um filho, um filho que possa tratar deles quando ficarem doentes. Mas ao mesmo tempo que sentem o direito de constituir a sua própria família, não querem transmitir a doença que já afectou e afecta os seus familiares.

Com o diagnóstico pré-natal disponível é possível considerar a motivação real do casal para ter um filho e a sua vontade de interromper a gravidez de um feto portador. Além disso, no caso de não haver interrupção da gravidez, o diagnóstico pré-natal terá o papel de um teste preditivo, com todas as consequências que daí poderão advir quer para a criança quer para a família. Assim, é necessário que todos estes aspectos sejam cuidadosamente discutidos e esclarecidos com os casais, por profissionais com conhecimentos acerca destas doenças e do aconselhamento genético (op. cit.).

3.4. Prognóstico

Quanto ao prognóstico da PAF, Coutinho e Barbosa (1976) consideram que:

No curso clínico da PAF, é possível distinguir dois grupos relativamente bem individualizados. Um primeiro, mais numeroso, em que a doença se inicia precocemente e tem uma evolução mais rápida, tanto do ponto de vista neurológico como do agravamento do estado geral. Um segundo grupo que embora reduzido é significativo, no qual o início é mais tardio e a evolução mais benigna, atingindo doentes em idades relativamente avançadas com défices neurológicos moderados e bom estado geral (p. 32).

Até 1990, esta doença não tinha qualquer tipo de tratamento e, portanto, conduzia à morte 10 a 15 após o aparecimento dos sintomas. O acompanhamento médico e de suporte apenas permitia minorar os sintomas, prevenir algumas complicações e, dentro do possível, melhorar a qualidade de vida dos doentes.

3.5. Tratamento

Em 1990, investigadores suecos propuseram o recurso ao transplante hepático como meio de tratamento etiológico com base na síntese maioritariamente hepática da TTR Met 30 (Holmgreen, et al., 1991, cit. in Suhr, Herlenius, Friman, & Ericzon, 2000).

Apesar de uma "mortalidade de cerca de 25%, das dúvidas sobre o momento apropriado para proceder a esta substituição, da falta de avaliação protocolada e de indicações precisas para o transplante", o seguimento dos doentes mostra "alguma paragem na evolução da doença" (Coelho & Sequeiros, *in press*).

Tendo em conta que se o transplante ocorrer numa fase avançada da doença há diminuição da possibilidade de sobreviver, é preconizada a necessidade de realizar o transplante hepático numa fase precoce do desenvolvimento da PAF (Jónse, Suhr, Tashima, & Athlin, 2001; Suhr et al., 2000).

Além dos sintomas continuarem presentes nos doentes transplantados, o prognóstico a longo-prazo depende do estado do doente antes da operação, nomeadamente, de factores relacionados com a duração da doença e de factores relacionados com os sintomas da doença (polineuropatia periférica, polineuropatia autonómica, alterações cardíacas, gastrointestinais e esfinctarianas). Apesar disto, verifica-se uma melhoria da qualidade de vida dos doentes, em estudos que têm sido efectuados antes e depois da realização do transplante hepático (Suhr et al., 2000).

3.6. Aspectos Psicológicos Associados à PAF

Lopes e Fleming (1996) realçam a incapacidade e a alteração da imagem corporal como dois aspectos associados à PAF. À medida que a doença progride, os doentes confrontam-se com o emagrecimento, as perturbações motoras e as perturbações sensitivas, como os aspectos mais visíveis da doença. Essas dificuldades trazem alterações da imagem corporal dos doentes e sentimentos de incapacidade resultantes de dificuldades no desempenho dos papéis que lhe estavam atribuídos antes do aparecimento da doença.

Fleming (1996) refere dois estudos que resumem aquilo que acontece nos doentes com PAF, em termos psicológicos. O primeiro estudo pretendia avaliar quais os mecanismos de *coping* mais utilizados por esta população clínica, verificando-se que os mecanismos de evitamento estão mais presentes, em detrimento dos mecanismos de aceitação. A autora interpreta esses resultados, não como uma forma de não pensar na doença, mas antes como um modo de evitar o sofrimento psíquico que acompanha a doença, pois há "uma negação de

todo o lado emocional, de todo o lado afectivo, de tudo o que acompanha a doença física e constata-se haver uma sobrevalorização do corpo, do sintoma físico" (op. cit., p. 69). O segundo estudo foi realizado com 30 doentes que frequentavam a Consulta de Psiquiatria do Centro de Estudos de Paramiloidose (16 com uma perturbação de ansiedade e 14 com depressão moderadamente grave), a quem foi administrado o Teste de Rorschach. Os resultados demonstraram que as mulheres apresentam medo da morte; sentimento de deterioração na auto-imagem; sentimentos de culpa relativamente ao passado, aos progenitores doentes, face ao futuro e face aos filhos potencialmente doentes; medo de abandono; medo da solidão; e necessidade de manter contacto com os outros. Nos homens, os resultados são um pouco diferentes, verificando-se a existência de uma menor tendência para sentir culpabilidade; sentimentos de raiva; sentimentos de hostilidade; sentimentos de inferioridade, "como se a doença fosse uma espécie de humilhação para a sua condição de homem" (p. 69); nestes, também se verificou uma maior tendência ao isolamento.

Para Lopes (2002, Junho), a vida dos membros de famílias com doenças genéticas de início tardio, é caracterizada pelos seguintes elementos de sobrecarga emocional: (1) a incerteza e espera: quanto ao reconhecimento e diagnóstico da doença, ao período pré-sintomático, aos períodos de candidatura e de realização do transplante; (2) o carácter crónico e prolongado da evolução da doença: uma vez que é uma doença progressiva, exige uma capacidade de adaptação constante a nível físico, familiar e social; e (3) as consequências da própria doença: que se manifestam a nível individual (necessidade de lidar com os sintomas, alterações na imagem corporal, perda de autonomia, ameaça ou mesmo perda do estatuto social, profissional e familiar) e ao nível familiar (lutos frequentes, perda de um dos progenitores em idades precoces e as alterações da organização familiar que essa perda implica).

O carácter hereditário da PAF faz com que, na maioria dos casos, os doentes possuam um conhecimento prévio da evolução da doença. Gonzalez (1996) afirma que "as famílias estão sistemicamente organizadas para tomar conta dos doentes" (p. 51) pois, com frequência, os doentes já tiveram o papel de cuidadores de outros membros da família, geralmente de um dos progenitores.

Num estudo realizado por Oliveira (2003) acerca do impacto da PAF nos planos familiares futuros, foi possível verificar que quase metade dos sujeitos inquiridos alteraram os seus projectos de vida. Numa amostra de 42 sujeitos que frequentam o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Póvoa do Varzim, 22 (47,8%) dos participantes referiram que o aparecimento da PAF esteve relacionado com a alteração dos seus projectos de vida a nível interpessoal, familiar e profissional, nomeadamente, com a decisão de não casar, não ter filhos e deixar de parte a vida profissional devido à incapacidade resultante da doença.

A PAF é uma doença que se caracteriza pela hereditariedade e pela impossibilidade de cura, cujo aparecimento corresponde a uma situação de crise que perturba o equilíbrio familiar, gera modificações nas relações, nos papéis dos elementos que a constituem e nas regras habituais do funcionamento familiar. Sendo assim, a doença afecta e modifica tanto a esfera individual, como a esfera familiar do indivíduo, pelo que se torna pertinente compreender o modo como se processam as alterações ocorridas no sistema familiar.

CAPÍTULO IV - DOENÇA CRÓNICA

A doença é uma ameaça à estabilidade e homeostasia de qualquer indivíduo, conduzindo-o à busca de um novo equilíbrio. O adoecer gera crises e momentos de desestruturação tanto para o doente como para a sua família. Em termos do sistema familiar, a existência de uma doença pode representar uma mudança quer do funcionamento, quer da composição da família. Neste capítulo definimos os conceitos de saúde, de doença e de doença crónica. Além disso, abordamos o aparecimento da doença crónica como um momento de crise que tem impacto tanto a nível individual como a nível familiar, apontando para cada nível as alterações que se podem verificar.

4.1. Definição de Saúde e de Doença

Antes de mais, convém explicitar o conceito de saúde. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde é o "estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas a ausência de doença ou incapacidade" (1948, cit. in Pais-Ribeiro, 1998). Esta definição foi alvo de críticas por conceptualizar a saúde como um estado normativo, difícil de mensurar (Noack, 1987, cit. in op. cit.). Em resposta a essas críticas, a OMS (1986, cit. in op. cit.) passou a definir saúde como a capacidade de um indivíduo satisfazer as suas necessidades, realizar os seus objectivos e modificar ou lidar com o meio que o envolve.

Kleinman (1979, cit. in op. cit.) distinguiu "ter uma doença" (*disease*) de "sentir-se doente" (*illness*). De acordo com o autor, a primeira expressão refere-se a uma disfunção ou desadaptação dos processos psicológicos ou biológicos, enquanto que a segunda expressão se refere à forma como o indivíduo percebe, experimenta e avalia a sua doença.

Joyce-Moniz e Reis (1991) especificam que as significações relacionadas com a experiência de estar doente se centram em dois aspectos: (1) significações conotadas com a doença, tais como o significado dos sintomas, o tipo, a atribuição causal e antecipação das consequências da doença; e (2) significações conotadas com o confronto e com o tratamento, como é o caso da avaliação das perdas e dos ganhos, da avaliação dos recursos e da reacção emocional.

No seguimento desta perspectiva, Reis (1993), considera que o significado que cada um atribui à doença pode ser de oito tipos: (1) doença como desafio: entendida como uma situação que exige esforço para ser ultrapassada; (2) doença como inimiga: vista como algo de mau que se deve combater; (3) doença como punição: resulta de uma falha cometida no passado; (4) doença como fraqueza: entendida como sinal de fragilidade; (5) doença como alívio: vista como uma forma de ser dispensado das actividades e problemas quotidianos; (6) doença como estratégia: interpretada como uma forma de conseguir atenção por parte dos outros; (7) doença como perda ou dano irreparável: vista como algo que não pode ser ultrapassado e que traz sentimentos de inferioridade; e (8) doença como valor: entendida como uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento pessoal. Entre estes tipos podemos distinguir interpretações de doença adaptativas e interpretações de doença desadaptativas. Das primeiras fazem parte a doença entendida como desafio e como valor, enquanto que das últimas fazem parte as restantes.

Com o aparecimento da Psicologia da Saúde, definida por Mattarazzo (1980, cit. in Odgen, 1999) como o "conjunto das contribuições específicas, educacionais, científicas e práticas da disciplina da Psicologia, para a promoção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento da doença e disfunções relacionadas" (p. 18), passou a considerar-se que a doença tem origem numa combinação de factores. Assim, ela manifesta-se: (1) em termos biológicos, pela ausência de saúde; (2) em termos psicológicos, pela percepção que cada um tem de si próprio e das suas capacidades de adaptação; e (3) em termos sociais, pela dificuldade de o indivíduo executar as suas funções (Odgen, 1999; Pais-Ribeiro, 1998).

4.2. Definição de Doença Crónica

Giovanni, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986, cit. in Pais-Ribeiro, 1998) definem as doenças crónicas como:

Todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares (p. 185).

Devido à existência de uma grande variedade de doenças crônicas, Rolland (1984, cit. in Canhão & Santos, 1996), propôs o agrupamento destas doenças de acordo com os seguintes critérios: (1) início da doença: as doenças podem ter um início agudo (*e.g.*, ataques cardíacos, acidentes vasculares cerebrais) ou um início gradual (*e.g.*, artrite, doença de Parkinson, doenças genéticas de início tardio, como a PAF); (2) curso da doença: a doença pode ser progressiva (*e.g.*, PAF), constante (*e.g.*, amputação, paralisia resultante de uma lesão na coluna vertebral) ou episódica (*e.g.*, asma, enxaquecas); (3) consequências da doença: a doença pode ser fatal (*e.g.*, PAF), pode encurtar a esperança de vida (*e.g.*, doenças cardíacas, hemofilia) ou poder ser não fatal (*e.g.*, artrite, hérnia discal); e (4) grau de incapacitação da doença: a doença pode causar, entre outras, incapacidade a nível cognitivo (*e.g.*, doença de Alzheimer), a nível sensitivo (*e.g.*, cegueira), a nível cinético (*e.g.*, paralisia associada a uma lesão na coluna vertebral) ou a nível da imagem corporal. Embora Rolland (1995) afirme que "qualquer tipologia de doença é, por natureza arbitrária" (p. 374), não deixa de reconhecer a sua utilidade clínica.

4.3. Doença Crónica como Momento de Crise

Na evolução de cada doença crónica também podem ser identificadas três fases: (1) a fase de crise, que corresponde ao período de tempo que antecede o diagnóstico; (2) a fase crónica, durante a qual decorre a evolução da doença; e (3) a fase terminal, que corresponde ao período que antecede o falecimento, no caso das doenças que conduzem à morte (Rolland, 1995).

É geralmente assumido que toda a mudança gera uma crise, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. A crise surge porque o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança acarreta (Gimeno, 2003). Para Caplan (1964, cit. in Leal, 2000) um momento de crise corresponde a "um período temporário de desorganização do funcionamento de um sistema aberto, precipitado por circunstâncias que transitoriamente ultrapassam as capacidades do sistema para adaptar-se interna e externamente" (p. 160).

Moos e Schaefer (1984, cit. in Odgen, 1999) consideram que a doença corresponde a um momento de crise, já que produz alterações na vida do doente e da sua família. Essas

alterações acontecem ao nível da identidade do doente, que deixa de ser saudável; ao nível da localização do doente, uma vez que os sintomas da doença podem conduzir à necessidade de hospitalização; ao nível da interacção social, já que o doente passa a ter um papel passivo, em resultado do isolamento social e da incapacidade para trabalhar; e ao nível dos planos futuros individuais e familiares.

4.4. Impacto da Doença Crónica no Indivíduo

Em Portugal tem vindo a ser desenvolvida uma linha de investigação acerca da compreensão psicológica do sofrimento e da perda no contexto da doença (McIntyre, 1995, cit. in McIntyre, 2004). Esta autora define sofrimento como "um estado de desconforto que envolve uma perda ou ameaça de perda a nível da identidade e integridade do indivíduo e uma alteração da sua percepção de futuro" (op. cit., p. 168). McIntyre & Gameiro (1999, cit. in McIntyre, 2004) identificaram quatro dimensões relativas à experiência de sofrimento: (1) sofrimento físico, que inclui a dor, o desconforto e a perda de vigor físico; (2) sofrimento psicológico, resultante de alterações cognitivas e emocionais; (3) sofrimento sócio-relacional, decorrente de alterações afectivo-relacionais e sócio-laborais; e (4) sofrimento existencial: proveniente de alterações na identidade pessoal e do sentido de controlo, assim como de limitações existenciais e de limitações quanto aos projectos futuros.

Gonzalez (1996) propôs um perfil do doente crónico com base no modelo descrito por Steinhansen, em 1994. De acordo com este, as características principais associadas ao impacto da doença crónica no indivíduo incluem o medo da morte, a ameaça da integridade corporal, danos na auto-imagem, perda de autonomia e do controlo, incerteza perante o futuro, angústia relacionada com a dificuldade ou mesmo impossibilidade de concretizar planos ou projectos pensados a longo-prazo, sentimentos de ira e de raiva, ameaça do cumprimento de papéis sociais, dificuldades de adaptação à condição de doente ou de dependente e tendência ao isolamento sobretudo em doentes em cadeira de rodas.

Em 1984, com base na Teoria Sistémica, Lazarus e Folkman propuseram um modelo que permite explicar o modo como cada indivíduo lida com a doença crónica, um dos modelos mais utilizados como enquadramento teórico dos estudos que têm sido realizados no âmbito das doenças crónicas (Maes, Leventhal, & Ridder, 1996; Petrie & Moss-Morris, 1997;

Stanton, Collins, & Sworowski, 2001). Foi a partir deste modelo e do trabalho desenvolvido por Maes et al., em 1996, que Stanton et al. (2001) propuseram um modelo de adaptação à doença crónica (cf. Figura 2).

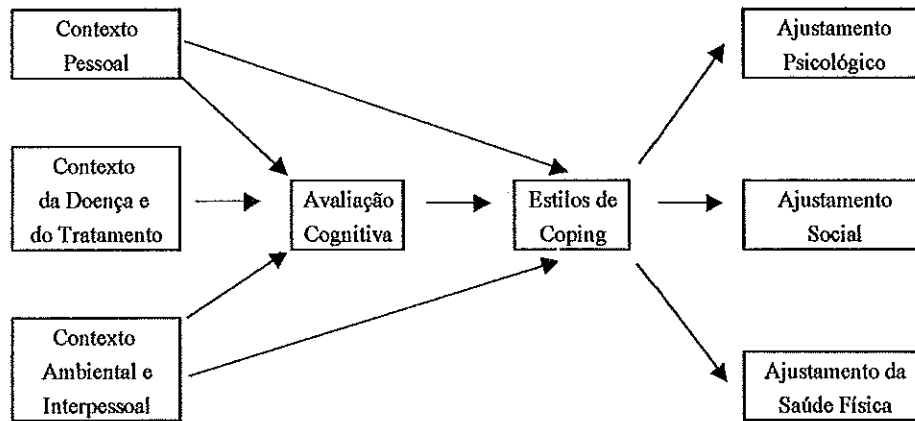


Figura 2: Modelo de adaptação à doença crónica (traduzido e adaptado de Stanton, Collins, & Sworowsky, 2001, p. 392)

De acordo com estes autores, o processo de adaptação física, psicológica e social é o resultado do processo de avaliação cognitiva. Esta avaliação resulta da interacção entre variáveis pessoais, variáveis ambientais e interpessoais e variáveis relacionadas com a própria doença. Desta forma, cada um faz uma análise própria da situação, o que resulta em comportamentos de adaptação diferentes de indivíduo para indivíduo.

Ao nível do contexto pessoal, o tipo de adaptação às doenças crónicas varia de acordo com a idade, o género, a raça e classe social (Maes et al., 1996), embora nem sempre estes factores sejam tidos em consideração (Stanton et al., 2001). Veroff e colaboradores (1981, cit. in Barnett, Biener, & Baruch, 1987) consideram que o género influencia o modo como o *stress* é percebido e, por conseguinte, influencia as estratégias escolhidas para lidar com as situações geradoras de *stress*. Para estes autores, as mulheres tendem a procurar mais os amigos e a família do que os homens. De Paulo (1981, cit. in Barnett et al., 1987), acredita que os homens vêem o pedido de ajuda como uma ameaça para a sua competência ou independência, enquanto que as mulheres vêem esse comportamento como uma forma de criar e de manter as relações interpessoais. Hwu (1995, cit. in Canhão & Santos, 1996) admite que o impacto psicossocial da doença, além das características desta, depende da situação económica, da idade, do género, da ocupação profissional, do nível de escolaridade e do

estado civil do paciente. As características de personalidade também têm sido estudadas, existindo três linhas de pensamento: (1) a personalidade e os estilos de *coping* têm efeitos directos, mas independentes no processo de adaptação; (2) os estilos de *coping* servem de mediadores entre a personalidade e o processo de adaptação; e (3) os processos de adaptação resultam da interacção entre a personalidade e os estilos de *coping* (Stanton et al., 2001). Gonzalez (1996) considera que a experiência prévia com a doença pode interferir no processo de adaptação.

Ao nível do contexto da doença e do tratamento, as doenças crónicas variam muito. Deste modo, a adaptação depende: (1) do quadro clínico; (2) das causas; (3) da duração; (4) das consequências e (5) da possibilidade de cura e da percepção de controlo que o indivíduo tem em relação à doença (Affleck, Tennen, Pfeiffer, & Fifield, 1987; Petrie & Moss-Morris, 1997; Stanton et al., 2001).

Os factores relacionados com contexto ambiental e interpessoal em que o doente crónico vive "têm sido pouco abordados, excepto o suporte social" (Stanton et al., 2001, p. 394). O suporte social da família e dos amigos pode diminuir o impacto da doença através da promoção da recuperação, do aumento da adesão ao tratamento e da adaptação psicológica (Wallston, Alagna, Devellis, & Devellis, 1983, Wortman & Conway, 1985, cit. in Bisschop et al., 2004). Independentemente da doença, os doentes crónicos que possuem pouco suporte social apresentam mais sintomas depressivos (Broadhead et al., 1983, Goodenow, Reisine, & Grady, 1990, Holahan et al., 1995, Murberg, Bru, Aarsland, & Svebak, 1998, cit. in Bisschop et al., 2004).

A avaliação cognitiva tem em conta as características do acontecimento e os objectivos que o indivíduo pretende atingir (Maes et al., 1996). Esta análise pode ser de dois tipos: avaliação primária, que envolve a percepção de perigo que a doença representa para o bem-estar e objectivos do indivíduo; e avaliação secundária, que está relacionada com a percepção do indivíduo acerca da capacidade que tem de controlar ou mudar a situação (Pais-Ribeiro, 1998; Stanton et al., 2001). No segundo tipo de avaliação, o indivíduo aprecia as alternativas de resposta, as opções e limitações existentes e os custos e benefícios de cada alternativa antes de seleccionar a estratégia de *coping* que lhe parece ser a mais adequada (Pais-Ribeiro, 1998).

Os estilos de *coping* são o conjunto de reacções cognitivas, comportamentais e emocionais que o indivíduo experimenta face a situações geradoras de *stress* (Petrie & Moss-Morris, 1997). Assim, perante um acontecimento gerador de *stress*, podem ser usadas (1) estratégias instrumentais ou de acção directa, em que o indivíduo altera ou se afasta do contexto no sentido de deixar de estar na presença da fonte geradora de *stress*; (2) estratégias intrapsíquicas, em que o indivíduo reavalia a situação e procura fazer algo que lhe permita sentir-se melhor consigo próprio; (3) inibição da acção, na qual o indivíduo não faz nada; e (4) procura de informação acerca da sua doença, de tal modo que possa compreender ou mesmo prever aquilo que lhe poderá acontecer (Lazarus, 1981, Lazarus & Launier, 1978, cit. in Pais-Ribeiro, 1998).

No caso específico da PAF, o conhecimento do resultado do teste preditivo vai desencadear no sujeito um "momento de crise quer no sentido dele admitir o estatuto de portador, quer no sentido de, ao contrário, se já se imaginava e pensava doente, ter de alterar o estatuto para não doente" (Fleming, 1996, p. 65). A mesma autora considera que perante o sofrimento psíquico, o indivíduo pode apresentar uma atitude de aceitação ou de evitamento. Na atitude de aceitação, os indivíduos são capazes de enfrentar a situação, enquanto que na atitude de evitamento, predomina a negação, a não tomada de consciência da doença e a não procura ajuda. O modo de lidar com a crise depende de factores de personalidade e do tipo de ajuda que essa pessoa pensa poder receber ou ter; para isso é fundamental o apoio da família e a existência de uma rede de suporte social.

4.5. Impacto da Doença Crónica na Família

Toda a família está sujeita a pressões internas e a pressões externas. As primeiras resultam das mudanças desenvolvimentais dos seus membros e dos seus subsistemas, enquanto as segundas estão relacionadas com as exigências de adaptação dos mesmos às instituições sociais que sobre eles tem influência e às mudanças situacionais (Alarcão, 2000).

Minuchin (1979, cit. in Alarcão, 2000) considera quatro situações que podem ser geradoras de *stress*:

- Contacto de um elemento da família com uma fonte de *stress* extra-familiar: quando um membro da família se encontra numa situação de *stress*, os restantes elementos também sentem essa pressão, surge então a necessidade de accionar mudanças no sentido de melhor lidar com os problemas criados;
- Contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extra-familiar: perante uma situação de *stress*, a família pode, ou não, ter capacidade de encontrar formas de se apoiar mutuamente alterando os seus padrões de funcionamento;
- *Stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família: esperado e normativo, este tipo de *stress* diz respeito a transições de um processo para outro do ciclo vital da família¹. Carter e McGoldrick (1995) fizeram uma descrição dos acontecimentos normativos que ocorrem ao longo deste (cf. Anexo D);
- *Stress* provocado por problemas particulares: diz respeito a acontecimentos inesperados mas que podem afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar, como é o caso de uma doença crónica; a família tem que reorganizar os seus padrões transaccionais para responder funcionalmente ao *stress* provocado por estas situações.

Hill (1949, cit. in Reiss, 1981) define *stress* familiar como uma reacção que se traduz por crise e desorganização familiar. Este autor desenvolveu o modelo ABCX do *stress* familiar, onde foca três aspectos da vida familiar que permitem perceber o modo como a família se ajusta a alterações normativas e não normativas.

De acordo com Hill (1949, cit. in McCubbin & Patterson, 1983), A, corresponde ao acontecimento gerador de *stress*; B são os recursos da família para lidar com a situação de crise; C é modo como a família avalia os recursos que possui; e X é a crise (cf. Figura 3).

¹ Relvas (1999) define o ciclo vital da família como o caminho percorrido pela família nuclear desde que nasce até que morre e ao longo da qual vai sofrendo alterações na sua estrutura e composição. A autora salienta o seguinte aspecto: no caso de famílias monoparentais ou de famílias em que ocorreu um divórcio, a sucessão de etapas é alterada, a estas " não está associado um funcionamento potencialmente patológico" (p. 160), mas antes a necessidade de outros tipos de reorganização e de outras formas de cumprimento das tarefas evolutivas.

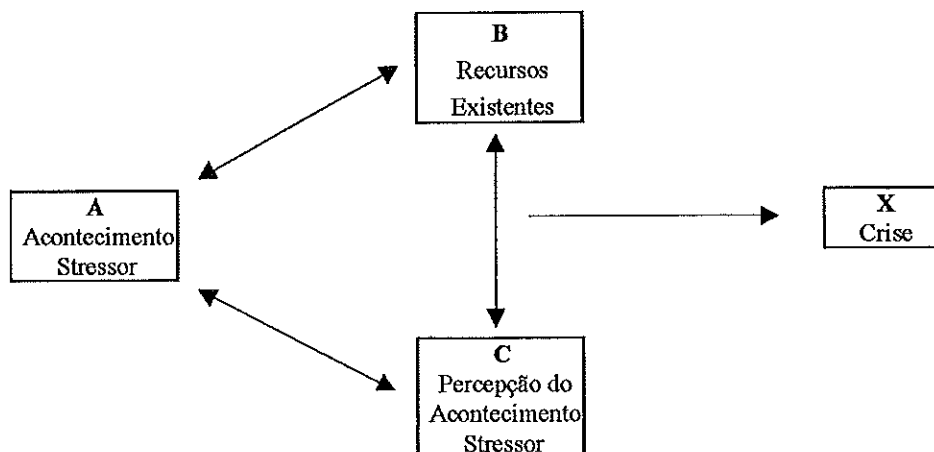


Figura 3: Modelo ABCX da crise familiar (traduzido e adaptado de McCubbin & Patterson, 1983, p. 12)

Aplicando este modelo à existência de uma doença crónica na família: A corresponde ao diagnóstico da doença; B são os recursos que a família possui para lidar com a situação; C é o modo como a família interpreta e avalia a doença; e, X corresponde ao momento de crise gerado pela doença. Esta crise vai exigir da família a capacidade de alcançar um novo equilíbrio, em que estará presente a doença e as alterações que teve de realizar para se adaptar a ela.

Perante a situação de crise provocada pela doença, Giacquinta (1977, cit. in Marques et al., 1991) definiu quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família: (1) enfrentar a realidade; (2) reorganização; (3) perda; e (4) reestabelecimento. De acordo com o autor, este modelo pretende tornar compreensível a forma de adaptação familiar quer à doença quer ao sofrimento que a mesma provoca. Apesar destas etapas terem sido o resultado de um estudo realizado em doentes com cancro, também parecem adequar-se ao modo como as famílias de doentes com PAF se adaptam à doença.

A primeira etapa, *enfrentar a realidade*, decorre na altura em que o doente recebe o diagnóstico da doença. Durante esta, as respostas da família englobam cinco fases: (1) impacto, fase marcada pelo choque, pela ansiedade; (2) desorganização funcional que decorre da incapacidade dos membros manterem as suas funções dentro do sistema familiar, o que origina uma diminuição da estabilidade e da autonomia do sistema familiar, ao mesmo tempo que conduz ao isolamento, uma vez que a família se sente menos capaz de procurar suporte social; (3) procura de explicação constitui uma tentativa de compreensão racional do

4.5.1. Alterações Estruturais

Perante uma situação de doença há necessidade de redistribuir os papéis desempenhados pelo membro doente, pelo que é necessária a existência de flexibilidade por parte da família para a renegociação de papéis e funções (Góngora, 2002; Ortega, s.d.).

A este tipo de alterações está subjacente a prestação de cuidados por parte da família, assim como, o membro que tem a função de cuidador primário. Segundo Blanchard e colaboradores (1997, cit. in Santos, Pais-Ribeiro, & Lopes, 2003), as principais preocupações relacionadas com a prestação de cuidados a um familiar doente são (1) as características da doença, nomeadamente, o receio do diagnóstico e da evolução da doença, (2) a capacidade de suportar as perturbações emocionais do doente; e (3) a capacidade de administrar a família.

A prestação de cuidados está associada a dois tipos de sobrecarga para o cuidador primário: (1) uma sobrecarga objectiva, que está relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação de vida do prestador de cuidados, em termos de saúde, emprego, vida social; e (2) uma sobrecarga subjectiva que resulta da resposta emocional do prestador de cuidados, nomeadamente a forma como ele sente a situação de sobrecarga, o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão (Morris et al., 1988, Kuckle, 1994, cit. in Brito, 2001). Além disso, na relação entre o doente e o cuidador primário existe uma grande dependência, em que este último, sente a obrigação de tomar conta do doente mesmo que ponha em causa a sua vida e os seus projectos (Fadden et al., 1987, Cook et al., 1990, Goodman et al., cit. in Brito, 2001). Por seu turno, o doente considera essa sobreprotecção como limitadora.

Com frequência, verifica-se que a existência de um membro com doença crónica leva a que a família desenvolva padrões rígidos de funcionamento que se explicam, por um lado, através da relação de proximidade estabelecida entre o doente e o cuidador primário e, por outro, pelos comportamentos da família durante a fase crónica da doença serem os mesmos que foram adoptados durante a fase de crise (Góngora, 2002).

Se o membro doente é um dos pais, poderemos estar perante uma situação em que é o cônjuge que assume o papel de cuidador primário, o que, aliado ao facto de assumir os papéis

que eram desempenhados pelo doente, pode ser muito desgastante. Por outro lado, podemos deparar-nos com uma situação em que é o filho que assume esse papel, dando origem aquilo que se designa por filho parental, neste caso, além da perda de autonomia do filho, é comprovada a incapacidade do pai doente (op. cit.)

Se a doença que afecta um dos pais é muito incapacitante, verifica-se que o pai doente compete pela atenção da família, ao mesmo tempo que a família se assemelha a uma família monoparental, em que um dos pais não cumpre as suas funções, o que promove a criação de um filho parental ou o assumir dos papéis do doente por parte de um dos avôs (op. cit.).

De acordo com Ortega (s.d.), a desorganização familiar é maior em famílias com nível sócio-económico baixo devido à maior dificuldade em suportar os gastos inerentes à doença. Desta forma, a família também tem necessidade de se mobilizar no sentido de fazer face a essas despesas. Isto pode traduzir-se pela necessidade de os filhos, com idade para trabalhar, terem de deixar de parte os estudos para ajudarem no sustento da família.

4.5.2. Alterações Processuais

O momento de aparecimento de uma doença crónica coincide com uma determinada etapa do ciclo de vida. A extensão do impacto familiar que ela promove varia durante o ciclo de vida pois cada fase corresponde a uma alternância entre momentos centrípetos e momentos centrífugos. Nos momentos centrípetos são realizadas tarefas internas que permitem manter a estrutura familiar, enquanto que nos momentos centrífugos são realizadas tarefas externas que dão origem a novas estruturas (Góngora, 2002; Ortega, s.d.). As doenças progressivas estão mais relacionadas com momentos centrípetos (Rolland, 2000, cit. in Góngora, 2002). Rolland (1995) vêem o aparecimento da doença como a "introdução e um novo membro na família" (p. 285). Assim, é posto em marcha um processo centrípeto de socialização com a doença, tendo em vista a integração da doença na família.

Em termos do tipo de resposta familiar, é possível distinguir dois tipos de tendência: a centrípeta e a centrífuga. As famílias centrípetas facilitam a coesão familiar, sobreprotegendo os seus membros, criando uma forte dependência entre eles; com frequência, a família usa a chantagem e a vitimização; os conflitos são evitados ou ocultados, sendo mantida uma

harmonia familiar aparente. Nestas famílias há um bloqueio do desenvolvimento da identidade e da autonomia pessoal dos membros (Beavers, 1995, cit. in Gimeno, 2003). As actividades são realizadas em função do doente, este é o centro das interações e absorve grande parte dos recursos afectivos e económicos da família (Ortega, s.d.)

No lado oposto, as famílias centrífugas tendem a favorecer a autonomia prematura dos seus membros, o isolamento e o desmembramento do sistema familiar, uma vez que a função de manter o sistema familiar tem uma importância reduzida. À medida que o grau de incapacitação ou do risco de morte aumenta, também aumenta a tendência para o doente interagir com a família de modo centrípeto. (Beavers, 1995, cit. in Gimeno, 2003)

4.5.3. Alterações Cognitivas e Emocionais

Nas famílias com doentes crónicos, verifica-se a existência de ambivalência de sentimentos. Esta é definida pela discrepância entre os sentimentos que os familiares têm e aqueles que deveriam ter por razões pessoais, sociais, culturais e religiosas. Sentimentos de contrariedade, culpa, ressentimento e impotência são comuns aos doentes. Já os cuidadores, ao mesmo tempo que querem ajudar também se sentem sobrecarregados com essa responsabilidade (Góngora, 2002). Um outro tipo de alteração está relacionado com a conspiração do silêncio, i.e., a omissão de sentimentos negativos de modo a não aumentar a sensação de carga ou o agravamento do estado de saúde do membro doente (Ortega, s.d.).

De acordo com Copeland (1988), as famílias que utilizam mecanismos de *coping* funcionais são aquelas que encorajam a comunicação positiva, que funcionam como uma totalidade e são flexíveis nos papéis que desempenham; estas famílias são capazes de identificar o acontecimento gerador de *stress* e de utilizar os recursos que tem ao seu alcance para lidar com ele. Nas famílias disfuncionais há pouca comunicação, as famílias têm padrões rígidos de comportamento, não fazem uso dos recursos de que dispõem, não identificam quais os problemas geradores de *stress* e, com frequência, usam a negação como mecanismo de *coping*.

O núcleo familiar está sujeito a dois tipos de mudança: as mudanças desenvolvimentais, que estão relacionadas com o ciclo vital da família, e as mudanças situacionais, que estão

relacionadas com o desenvolvimento normal do indivíduo e da família. O aparecimento de uma doença crónica como a PAF abala a homeostasia do sistema familiar e das esferas biológica, psicológica e social do indivíduo. Desta forma, é importante que haja flexibilidade na estrutura familiar, i.e., que haja capacidade do sistema reorganizar e redistribuir os papéis, sem pôr em causa o equilíbrio da família.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO V - ASPECTOS METODOLÓGICOS GERAIS

5.1. Justificação do Estudo

Pelo exposto nos capítulos teóricos relativamente ao impacto familiar da doença crónica e tendo em consideração a escassez de investigação nesta área, nomeadamente no caso das doenças neurogenéticas de início tardio, pensamos que o estudo sobre a organização e estrutura das famílias de doentes com PAF é relevante, no estado actual do conhecimento sobre esta temática, na medida em que pode proporcionar uma melhor compreensão do funcionamento familiar e, conseqüentemente, pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas mais adequadas a esta população.

5.2. Objectivos

Desta forma, temos como ponto de partida o seguinte problema: em que medida a existência de uma doença neurogenética de evolução crónica e progressiva, como a PAF, altera a coesão e a adaptabilidade familiares, na perspectiva dos doentes.

Os objectivos nucleares deste estudo são:

- (1) verificar se existem diferenças na percepção da coesão e adaptabilidade familiares entre doentes com PAF e indivíduos da população em geral, sem doença crónica ou genética conhecida;
- (2) identificar as variáveis psicossociais que possam estar associadas à percepção da coesão e adaptabilidade familiares de doentes com PAF e averiguar o sentido dessa associação.

5.3. Variáveis

Neste estudo, foram seleccionadas como variáveis dependentes as dimensões primárias do Modelo Circumplexo, i.e., a coesão e a adaptabilidade do sistema familiar.

Como variáveis independentes foram seleccionados três tipos de variáveis: variáveis sócio-demográficas, variáveis relativas à composição do agregado familiar e variáveis clínicas.

As variáveis sócio-demográficas consideradas relevantes para este estudo são o género, a idade, o estado civil, o número de filhos, se pretende ter filhos (no caso de não ter filhos), o número de filhos pretendidos, o nível de escolaridade, a profissão e o nível sócio-económico. O nível sócio-económico foi categorizado de acordo com a "Classificação do Nível Sócio-Económico" de Simões (1994) que conjuga a informação relativa ao nível de escolaridade com dados acerca da profissão (cf. Anexo E).

As variáveis relativas à composição do agregado familiar permitem distinguir cada uma das famílias de acordo com a classificação proposta por Gimeno (2003). Desta forma, contemplamos seis tipos de sistemas familiares: famílias de origem, famílias nucleares, famílias monoparentais, famílias de procriação, famílias alargadas e unidades de convívio.

As variáveis clínicas referem-se à presença de PAF (grupo clínico) e à ausência de doença crónica ou genética conhecida (grupo da população em geral) e permitem determinar, no grupo de doentes com PAF, o ano em que foi diagnosticada a doença e o ano em que foi feita a inscrição para transplante hepático.

5.4. Hipóteses

Hipótese 1: Os doentes com PAF percebem níveis de coesão diferentes, em comparação com membros de famílias sem doença crónica ou genética conhecida.

Hipótese 2: Os doentes com PAF percebem níveis de adaptabilidade diferentes, em comparação com membros de famílias sem doença crónica ou genética conhecida.

Hipótese 3: Os doentes com PAF apresentam tipos familiares¹ diferentes em comparação com membros de famílias sem doença crónica ou genética conhecida.

Hipótese 4: Os doentes com PAF apresentam níveis índices de insatisfação diferentes, em comparação com membros de famílias sem doença crónica ou genética conhecida.

Hipótese 5: Existem diferenças nos níveis de coesão familiar dos doentes com PAF, em função do seu nível sócio-económico.

Hipótese 6: Existem diferenças nos níveis de adaptabilidade familiar dos doentes com PAF, em função do seu nível sócio-económico.

Hipótese 7: Existem diferenças nos tipos familiares dos doentes com PAF, em função do seu nível sócio-económico.

Hipótese 8: Existem diferenças nos níveis de coesão familiar dos doentes com PAF, em função do seu estado civil.

Hipótese 9: Existem diferenças nos níveis de adaptabilidade familiar dos doentes com PAF, em função do seu estado civil.

Hipótese 10: Existem diferenças nos tipos familiares dos doentes com PAF, em função do seu estado civil.

Hipótese 11: Existem diferenças nos níveis de coesão familiar dos doentes com PAF, em função do número de filhos.

Hipótese 12: Existem diferenças nos níveis de adaptabilidade familiar dos doentes com PAF, em função do número de filhos.

¹ No sentido de simplificar a descrição e interpretação dos resultados, a partir daqui, sempre que usarmos a expressão tipos familiares, estamos a referir-nos aos tipos gerais de família. Olson et al. (1989) propuseram uma classificação em três tipos - famílias extremas, famílias médias e famílias equilibradas. No entanto, no nosso estudo empírico utilizamos a classificação proposta por Farate (2000) que classifica as famílias em famílias extremas, famílias médias, famílias moderadamente equilibradas e famílias equilibradas.

Hipótese 13: Existem diferenças nos tipos familiares dos doentes com PAF, em função do número de filhos.

Hipótese 14: Existem diferenças nos níveis de insatisfação dos doentes com PAF, em função dos tipos familiares que apresentam.

Hipótese 15: Existem diferenças quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação dos doentes com PAF, em função dos diferentes níveis de coesão percebida.

Hipótese 16: Existem diferenças quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação dos doentes com PAF, em função dos diferentes níveis de adaptabilidade percebida.

5.5. Método

5.5.1. Participantes

Atendendo aos objectivos a que nos propusemos, na elaboração deste estudo foram seleccionados dois grupos: um grupo de doentes com PAF e um grupo de indivíduos da população em geral. No sentido de facilitar a referência a cada um dos grupos, denominamos o grupo de doentes com PAF, como grupo clínico e o grupo de doentes da população em geral como grupo de comparação. No Quadro 2 é feita a caracterização de cada um destes grupos, de acordo com as variáveis sócio-demográficas e as variáveis relativas à composição do agregado familiar que foram contempladas nesta investigação.

Cada um dos grupos é composto por 30 indivíduos, sendo 15 do sexo masculino e 15 do sexo feminino. No grupo clínico, a média de idades é de 34,27 anos ($DP = 6,17$ anos), enquanto que no grupo de comparação, a média de idades é de 36,03 anos ($DP = 8,77$ anos). A maioria dos participantes é casada, 63,3% no grupo clínico e 40,0% no grupo de comparação, seguindo-se os solteiros, com 26,7% e 33,3%, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação.

Quadro 2: Caracterização do grupo clínico ($n = 30$) e do grupo de comparação ($n = 30$), quanto às variáveis sócio-demográficas e às variáveis relativas à composição do agregado familiar

		Grupo Clínico	Grupo de Comparação
		<i>n</i>	<i>n</i>
Sexo	Feminino	15 (50,0%)	15 (50,0%)
	Masculino	15 (50,0%)	15 (50,0%)
Estado Civil	Solteiro	8 (26,7%)	10 (33,3%)
	Casado	19 (63,3%)	12 (40,0%)
	Divorciado	1 (3,3%)	4 (13,3%)
	Viúvo	0 (0%)	1 (3,3%)
	União de Facto	2 (6,7%)	3 (10,0%)
Escolaridade	[1 a 5]	5 (16,7%)	3 (10,0%)
	[6 a 9]	18 (60,0%)	3 (10,0%)
	[10 a 12]	4 (13,3%)	9 (30,0%)
	> 12	3 (10,0%)	15 (50,0%)
Nível Sócio-Económico	Baixo	19 (63,0%)	3 (10,0%)
	Médio	11 (36,7%)	21 (70,0%)
	Alto	0 (0%)	6 (20,0%)
Composição do Agregado Familiar	Origem	2 (6,7%)	7 (23,3%)
	Nuclear	15 (50,0%)	8 (26,7%)
	Monoparental	5 (16,7%)	5 (16,7%)
	Procriação	2 (6,7%)	5 (16,7%)
	Alargada	4 (13,3%)	2 (6,7%)
	Unidade de Convívio	2 (6,7%)	3 (10,0%)
Tem Filhos	Sim	14 (46,7%)	15 (50,0%)
	Não	16 (53,3%)	15 (50,0%)
Quantos Filhos Tem	Um	9 (64,3%)	9 (60,0%)
	Dois	4 (28,6%)	5 (33,3%)
	Mais de Dois	1 (7,1%)	1 (6,7%)
Pretende Ter Filhos	Sim	11 (68,8%)	15 (100%)
	Não	5 (31,2%)	0 (0%)
Quantos Filhos Pretende	Um	10 (90,9%)	4 (26,7%)
	Dois	1 (9,1%)	7 (46,7%)
	Mais de Dois	0 (0%)	4 (26,7%)

No que diz respeito ao nível de escolaridade, 60,0% dos participantes do grupo clínico tem um nível de escolaridade compreendido entre o sexto e o nono ano, enquanto que no grupo de comparação, 50,0% dos participantes tem um nível de escolaridade superior ao décimo segundo ano. No que concerne ao nível sócio-económico, no grupo clínico, 63,0% dos participantes pertence ao nível sócio-económico baixo, enquanto que no grupo de

comparação, 70,0% dos participantes pertencem ao nível sócio-económico médio. Além disso, no grupo clínico, nenhum dos participantes pertence ao nível sócio-económico alto. Relativamente à composição do agregado familiar, enquanto que no grupo clínico, 50,0% das famílias são nucleares, no grupo comparação, apenas 26,7% das famílias são deste tipo. No grupo clínico, 46,7% dos participantes têm filhos, enquanto que no grupo de comparação, essa percentagem é de 50%. Nos dois grupos, a maioria dos participantes tem apenas um filho, o que se representa por uma percentagem de 64,3% no grupo clínico e 60,0% no grupo de comparação. Já em relação ao desejo de ter filhos, verificámos que, no grupo clínico, 68,8% dos participantes pretende ter filhos, enquanto que no grupo de comparação 100% dos participantes diz ter essa pretensão. No que se refere ao número de filhos desejados, no grupo clínico 90,9% dos participantes gostaria de ter um filho, enquanto que no grupo de comparação, 46,7% dos participantes deseja ter dois filhos e apenas 26,7% pretende ter um filho.

Quadro 3: Descrição das variáveis clínicas consideradas no grupo clínico ($n = 30$)

	<i>n</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Data de Diagnóstico	30	1983	2003	1995,4	6,36
Data Inscr. Transplante	30	2000	2004	2002,17	1,05

Relativamente às variáveis clínicas, no contexto do grupo clínico, verificámos que, em média, a data do diagnóstico da doença ocorreu em 1995 ($DP = 6,36$ anos), enquanto que a data de inscrição para transplante se deu, em média, em 2002 ($DP = 1,05$ anos). Os participantes que constituem o grupo de comparação, tal como tínhamos referido anteriormente, afirmaram não ter qualquer doença crónica ou genética (cf. Quadro 3).

5.5.2. Material

Com o intuito de recolher as informações necessárias à nossa investigação, a cada participante foi administrado um questionário sócio-demográfico e a FACES III². Este instrumento foi escolhido por existir uma versão portuguesa, por ser muito utilizado no estudo com famílias e ainda por permitir avaliar a coesão e a adaptabilidade, duas

² Agradecemos a Roma-Torres a disponibilidade imediata para a autorização da utilização do instrumento (cf. Anexo F).

dimensões que têm sido consideradas relevantes para o estudo do funcionamento familiar, como vimos na primeira parte deste trabalho.

5.5.2.1. Questionário Sócio-Demográfico

O questionário sócio-demográfico foi concebido para recolhermos informações quanto às variáveis independentes. Como anteriormente já tivemos oportunidade de descrever cada uma dessas variáveis e a forma como foram operacionalizadas, aqui apenas fazemos referência aos três grupos de variáveis independentes contempladas: variáveis sócio-demográficas, variáveis relativas à composição familiar e variáveis clínicas. Tendo em conta os objectivos do nosso estudo, procedemos à elaboração de dois questionários sócio-demográficos, um para o grupo clínico e outro para o grupo de comparação, em que a única diferença é a substituição das perguntas relativas às variáveis clínicas (data de diagnóstico e data e inscrição para transplante) pela pergunta "Tem alguma doença crónica ou genética conhecida?", no grupo de comparação (cf. Apêndices A e B).

5.5.2.2. FACES III

Em 1979, Olson, Russell e Sprenkle desenvolveram a FACES, um questionário de auto-preenchimento constituído por 111 itens, para medir a coesão e a adaptabilidade familiares (Cluff et al., 1994). A amostra que deu origem a esta versão era constituída por 210 famílias constituídas por pai-mãe e um adolescente (Olson, et al., 1987).

Em 1982, foi desenvolvido a FACES II para corrigir determinados aspectos da primeira versão da FACES, nomeadamente, aumentar a fidelidade, a validade e a independência das dimensões, produzir um teste mais pequeno, simplificar os itens do teste de forma a poder ser administrado a crianças, fornecer cinco possibilidades de resposta e eliminar a escala de autonomia/ independência, uma vez que esta deixou de fazer parte do Modelo Circumplexo. A FACES II foi reduzido para 50 itens (Olson, Bell, & Portner, 1982, cit. in Cluff et al., 1994) e depois para 30 itens. Nesta versão, "as dimensões coesão e adaptabilidade estão altamente relacionadas uma com a outra, com a desejabilidade social e com a satisfação conjugal e familiar" (Olson, 1986, p. 344).

A partir de 1985 passou a estar disponível a FACES III. Esta versão foi desenvolvida a partir de uma amostra formada por 2453 adultos, 1315 famílias com adolescentes e 412 jovens casais (Olson et al., 1985). Esta versão é constituída por 20 itens, resultantes de uma análise factorial realizada aos 30 itens que constituíam a FACES II. Ao contrário daquilo que acontecia anteriormente, Olson, McCubbin et al. (1985) referem que esses itens foram elaborados para serem administrados duas vezes. A primeira vez permite avaliar a forma como os indivíduos percebem o seu sistema familiar, enquanto que a segunda vez permite perceber o modo como gostariam que a sua família fosse idealmente.

Neste instrumento, todas as questões são fechadas e cada item é avaliado numa escala de tipo Likert, pontuada de um a cinco: "1-Nunca ou Quase Nunca", "2-Uma Vez por Outra"; "3-Algumas Vezes"; "4-Frequentemente" e "5-Sempre ou Quase Sempre" (cf. Axeno G).

Coesão			Adaptabilidade			Tipo Familiar	
50			50			8	
48	8		48	8			
47		Muito Enredado	47		Muito Flexível	7	Equilibrada
46	7		46	7			
45			45			6	Moderadamente Equilibrada
43	6		43	6			
42		Enredado	42		Flexível	5	
41	5		41	5			
40			40			4	
38	4		38	4			
37			37			3	Média
35	3	Desligado	35	3	Estruturado		
34			34			2	
25	2		25	2			
24			24			1	Extrema
10	1	Desmembrado	10	1	Rígido		

Figura 4: Cotação linear da FACES III (adaptado de Farate, 2000, p. 12)

Em cada uma das partes, a dimensão coesão e adaptabilidade é obtida somando os valores alcançados nos dez itens com numeração ímpar e a dimensão adaptabilidade é obtida somando os dez itens com numeração par. O resultado proveniente de cada uma das dimensões e de cada parte da FACES III permite, fazer a classificação do tipo familiar em que o indivíduo se insere (cf. Figura 4).

Além dos resultados obtidos serem passíveis de ser localizados no esquema do Modelo Circumplexo, caracterizando o tipo familiar a que os inquiridos pertencem, também permitem medir o grau satisfação destes, relativamente ao seu sistema familiar (Olson, 1986). O grau de

satisfação é determinado através do índice de insatisfação. Este permite avaliar o grau de concordância entre os níveis de coesão e de adaptabilidade familiar percebidos e ideais. Quanto maior for a discrepância entre o ideal e o percebido, menor é o grau de satisfação familiar. O índice de insatisfação é calculado de acordo com a fórmula seguinte:

$$ii = \sqrt{[(ic-pc)^2 + (ia-pa)^2]}$$

[ii = índice de insatisfação; ic = índice de coesão ideal; pc = índice de coesão percebida; ia = índice de adaptabilidade ideal; e pa = índice de adaptabilidade percebida]

Empiricamente, a satisfação familiar é uma variável de análise adicional que, clinicamente, pode ser útil. Esta utilidade prende-se com o facto de a dimensão "percebida" corresponder à percepção individual do sistema familiar, enquanto que a dimensão "ideal" permite perceber a direcção da mudança que o indivíduo pretende. Partindo desta informação, é possível elaborar estratégias terapêuticas mais adequadas aos desejos do membro avaliado (Olson et al., 1985).

Através do resumo das características psicométricas da FACES III, realizado por Olson (1986), é possível verificar que a consistência interna do instrumento é de $Alpha = 0,77$ para a dimensão coesão, de $Alpha = 0,62$ para a dimensão adaptabilidade e de $Alpha = 0,68$ para o total, índices de consistência interna mais baixos em comparação com os da FACES II de 30 itens. O autor não encontrou correlação entre a adaptabilidade e a desejabilidade social ($r = 0,00$), mas verificou a existência de relação entre a coesão e a desejabilidade social ($r = 0,39$).

Em termos de propriedades clinimétricas, a FACES III é uma escala fiável e válida, suportada teoricamente pelo Modelo Circumplexo, e que, embora tenha sido desenvolvida para ser utilizada com famílias e casais, também pode ser utilizada com outras formas de composição familiar, incluindo as famílias nucleares, as famílias monoparentais e as famílias alargadas (op. cit.).

A FACES III é um instrumento que contempla duas dimensões do sistema familiar referidas na literatura como relevantes, tendo por base um modelo teórico, um manual e normas de cotação disponíveis; as respostas estão formuladas de forma clara e os tipos de resposta são adequados e de fácil compreensão. Contudo, apesar de este ser um instrumento

de fácil administração, preenchimento e cotação, sendo um questionário de auto-preenchimento, está sujeito a alguns factores que podem influenciar as respostas, nomeadamente, o modo como são interpretadas as questões, o conhecimento que o indivíduo tem de si próprio e a percepção que possui sobre a sua família (Grotevant & Carlson, 1989).

5.5.3. Procedimento

5.5.3.1. Recolha de Dados

Este é um estudo de natureza quantitativa que pretende comparar os níveis de coesão e de adaptabilidade entre o grupo clínico e o grupo de comparação. Para isso, utilizamos uma metodologia não experimental pois não há manipulação das variáveis.

No sentido de obter autorização por parte da Comissão de Ética do Hospital Geral de Santo António [HGSA, SA], foi elaborado um projecto de investigação, em que explicitamos os objectivos do nosso estudo (cf. Anexo H). No mesmo sentido, estabelecemos contacto pessoal com a Directora da Unidade Clínica de Paramiloidose do HGSA, SA, para requerer autorização para a administração dos questionários nessa unidade e também para solicitar a elaboração de uma listagem dos doentes que cumpriam os critérios que tínhamos estipulado.

Os participantes do grupo clínico foram seleccionados a partir de um conjunto de informações, relativas à experiência familiar da doença, à data de diagnóstico e à data de inscrição para transplante, uma vez que se pretendia constituir um grupo em que houvesse história familiar de doença, em que o doente se encontrasse em estádios precoces de evolução da doença e que não tivesse sido transplantado, embora já estivesse inscrito para esse efeito.

A fase de recolha de dados decorreu de 15 de Março de 2004 a 06 de Maio de 2004. No grupo clínico, a administração da FACES III decorreu nas instalações da Unidade Clínica de Paramiloidose do HGSA, SA, enquanto que no grupo de comparação decorreu no Pavilhão de Consultas Externas do referido Hospital. A todos os participantes explicamos o tema e os objectivos do estudo, garantimos a confidencialidade e o anonimato e, por fim, requeremos autorização para a participação, aspectos firmados através do consentimento informado (cf. Apêndice C).

5.5.3.2. Tratamento Estatístico dos Dados

Na análise estatística dos dados, começamos por estudar as características psicométricas da FACES III³, analisando a consistência interna do instrumento através do *Alpha* de Cronbach. Prosseguimos confrontando os resultados da FACES III obtidos no grupo clínico com os resultados obtidos no grupo de comparação (comparação inter-grupal), quer em termos da distribuição de frequências de respostas, quer em termos da análise de respostas a cada item. Por fim, procedemos ao teste das hipóteses do nosso estudo. Nas quatro primeiras hipóteses continuamos a fazer uma análise inter-grupal, enquanto que nas hipóteses restantes fizemos uma comparação intra-grupal apenas para o grupo clínico.

Ainda na comparação intra-grupal mais concretamente nas hipóteses 15 e 16, através de um procedimento estatístico utilizado por Cunha (1996), dividimos os participantes do grupo clínico em três grupos resultantes do cálculo das medidas quartílicas em função das pontuações localizadas abaixo do percentil 25, entre os percentis 25 e 75 e acima do percentil 75 para a dimensão coesão percebida e para a dimensão adaptabilidade percebida. Após isto, comparamos os grupos formados, quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação.

Para além de medidas descritivas, média e desvio-padrão, utilizámos testes paramétricos de diferença de médias - teste *t* de Student e a análise de variância - para testar a existência de diferenças significativas entre os grupos. Sempre que foram encontradas diferenças significativas entre as fontes de variância para mais de dois grupos recorremos ao teste Post-Hoc, *Fisher's Least Significant Differences (LSD)*, tendo em vista uma análise mais precisa das diferenças.

Os resultados foram analisados utilizando como suporte informático de análise de dados o *Statistical Package for the Social Sciences, versão 10.0.* para o Windows 98. O nível de significância considerado foi de $p \leq 0,05$.

³ Após várias tentativas, não foi possível aceder ao artigo de Curral, Dourado, Roma-Torres, Barros, Pacheco Palha e Almeida (1999) (cf. Anexo I). Desta forma, apenas tínhamos como valores de referência das qualidades psicométricas da FACES III, os resultados de Olson (1986). Por outro lado, não encontramos qualquer artigo em que este instrumento tivesse sido utilizado na amostra clínica que estamos a estudar, daí termos considerado relevante o estudo da consistência interna dos resultados que obtivemos.

CAPÍTULO VI - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo começamos por fazer a descrição dos resultados do estudo da consistência interna da FACES III para a versão integral e para cada uma das dimensões do instrumento. Depois apresentamos os resultados da comparação inter-grupal e da análise intra-grupal do grupo clínico, tendo em conta as hipóteses que previamente formulamos e, finalmente, discutimos os resultados, referimos os limites e as conclusões finais desta investigação.

6.1. Estudo da Consistência Interna da FACES III

6.1.1. *Alpha* de Cronbach

Almeida e Freire (1997) definiram a fidelidade dos resultados como o grau de confiança ou de exactidão da informação recolhida. Entre outras formas, a análise da fidelidade de um instrumento é realizada através do estudo da consistência interna dos itens que o constituem. Para Pestana e Gageiro (2000), a consistência interna dos itens corresponde à variabilidade das respostas dadas pelos participantes. O *Alpha* de Cronbach "é uma das medidas mais usadas para verificação da consistência interna de um grupo de variáveis (itens)" (p. 415). Podendo assumir valores entre zero e um, considera-se que um valor superior a 0,8 é indicador de uma boa consistência interna (Pestana & Gageiro, 2000). No nosso estudo, tivemos em conta o valor do *Alpha* estandardizado, uma vez que Pestana e Gageiro (2000) consideram que, no caso do *Alpha* de Cronbach e do *Alpha* de Cronbach estandardizado não serem semelhantes, deveremos utilizar o *Alpha* de Cronbach estandardizado. No sentido de simplificar a referência a este valor, a partir daqui, *Alpha* de Cronbach estandardizado será apenas designado por *Alpha*.

No estudo da consistência interna, avaliámos em que medida cada item é capaz de representar adequadamente o construto que pretende medir através da análise da correlação entre cada item e o total; verificámos qual a contribuição de cada item para o resultado total do instrumento ou da dimensão avaliada através do cálculo da correlação item-total sem o item; e averiguámos a contribuição de cada item para a consistência interna do instrumento, através da comparação dos coeficientes *Alpha* de Cronbach sem o item com o valor de *Alpha*.

Quadro 4: Média, desvio-padrão, correlação item-total, correlação item-total sem o item e Alpha de Cronbach sem o item para a FACES III - versão integral (n = 60)

Item	M	DP	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de Alpha Sem o Item
Item 1	3,5667	1,1984	0,511*	-0,259*	0,7908
Item 2	2,9000	1,1305	0,483**	0,296*	0,7881
Item 3	3,6833	1,2418	0,487**	0,338**	0,7841
Item 4	3,3500	1,1907	0,708**	0,567**	0,7850
Item 5	3,8167	1,1122	0,667**	0,566**	0,7889
Item 6	2,4667	1,2277	0,507**	0,307*	0,7845
Item 7	3,7667	1,3323	0,557**	0,431**	0,7852
Item 8	3,0500	0,8321	0,104	-0,052	0,7975
Item 9	3,8000	1,2045	0,700**	0,597*	0,7872
Item 10	2,4833	1,1122	0,458**	0,271*	0,7877
Item 11	4,2167	1,1061	0,866**	0,818**	0,7778
Item 12	1,6500	0,9536	0,334**	0,163	0,7880
Item 13	3,6500	1,3756	0,692**	0,569**	0,7848
Item 14	2,5000	0,9829	0,234	0,051	0,7943
Item 15	3,1500	1,0708	0,576**	0,462**	0,7866
Item 16	3,1667	1,4281	0,597**	0,381**	0,7760
Item 17	3,4500	1,3203	0,615**	0,479**	0,7792
Item 18	1,9167	1,1831	0,510**	0,319*	0,7869
Item 19	4,6500	0,6058	0,410**	0,336**	0,7886
Item 20	2,0667	1,1026	0,671**	0,532**	0,7849
Item 21	4,4667	0,7912	0,401**	0,206	0,7838
Item 22	3,6500	0,9885	0,596**	0,455**	0,7910
Item 23	3,9500	0,9987	0,487**	0,249	0,7861
Item 24	3,3833	0,9758	0,691**	0,575**	0,7852
Item 25	3,1167	0,9758	0,250	-0,007	0,8007
Item 26	2,2167	1,1213	0,384**	0,184	0,7941
Item 27	4,1833	0,9828	0,529**	0,304*	0,7883
Item 28	3,1167	1,0100	0,617**	0,477**	0,7946
Item 29	4,2167	0,8045	0,613**	0,453**	0,7927
Item 30	3,6000	1,0767	0,662**	0,522**	0,7824
Item 31	4,5500	0,6223	0,558**	0,425**	0,7904
Item 32	2,5500	1,0156	0,512**	0,350**	0,7894
Item 33	4,5167	0,7009	0,394**	0,223	0,7893
Item 34	3,1833	0,9654	0,668**	0,547**	0,7876
Item 35	4,1167	0,7831	0,488**	0,308*	0,7886
Item 36	3,8333	1,1669	0,527**	0,340**	0,7829
Item 37	4,0333	1,0079	0,562**	0,337**	0,7850
Item 38	3,5167	1,2142	0,139	-0,090	0,8079
Item 39	4,8833	0,3237	0,513**	0,446**	0,7901
Item 40	3,5000	1,1424	0,289*	0,077	0,7971
			Valor de Alpha :		0,7927
			Valor de Alpha Estandarizado:		0,7951

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Começámos por analisar a consistência interna da versão integral da FACES III (cf. Quadro 4) e encontramos um valor de *Alpha* igual a 0,7951, valor muito próximo daquele que Pestana e Gageiro (2000) consideraram como o limite mínimo para uma boa consistência interna. A média das respostas varia entre 1,65 (*DP* = 0,95) no item 12 e 4,88 (*DP* = 0,32) no item 39. O item em que observámos menor dispersão das repostas foi o item 39 (*DP* = 0,32), enquanto aquele em que a dispersão se mostrou mais elevada foi o item 16 (*DP* = 1,42). As correlações entre cada item e o total variaram entre 0,104 (item 8) e 0,866 (item 11), sendo estatisticamente significativas para 36 itens (2 itens para $p < 0,05$ e 34 itens para $p < 0,01$) e não significativas para 4 itens (itens 8, 14, 25 e 38). As correlações item-total sem o item variaram entre -0,052 (item 8) e 0,569 (item 13), sendo estatisticamente significativas para 30 itens (8 para $p < 0,05$ e 22 para $p < 0,01$) e não significativos para 10 itens (itens 8, 12, 14, 21, 23, 25, 26, 33, 38, 40). Os coeficientes de *Alpha* sem o item, quando comparados com o *Alpha* para a versão integral da FACES III, indicaram-nos que 37 itens contribuem para a consistência interna do instrumento, pois quando excluídos, o valor de *Alpha* diminui, enquanto que os itens 8, 25 e 38, nesta amostra, são pouco representativos da medição da coesão e da adaptabilidade percebidas e ideais, pois quando retirados, o valor de *Alpha* aumenta.

Quadro 5: *Alpha* de Cronbach para os itens relativos à coesão percebida ($n = 60$)

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de <i>Alpha</i> Sem o Item
Item 1	3,5667	1,1984	0,511*	-0,259*	0,8077
Item 3	3,6833	1,2418	0,487**	0,338**	0,8119
Item 5	3,8167	1,1122	0,667**	0,566**	0,7867
Item 7	3,7667	1,3323	0,557**	0,431**	0,8024
Item 9	3,8000	1,2045	0,700**	0,597*	0,7824
Item 11	4,2167	1,1061	0,866**	0,818**	0,7593
Item 13	3,6500	1,3756	0,692**	0,569**	0,7853
Item 15	3,1500	1,0708	0,576**	0,462**	0,7976
Item 17	3,4500	1,3203	0,615**	0,479**	0,7965
Item 19	4,6500	0,6058	0,410**	0,336**	0,8100
Valor de <i>Alpha</i> :					0,8114
Valor de <i>Alpha</i> Estandardizado:					0,8145

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Relativamente aos itens que constituem a dimensão coesão percebida (cf. Quadro 5), o *Alpha* assume o valor de 0,8145, o que atesta uma boa consistência interna dos itens que constituem esta dimensão. A média das respostas variou entre 3, 15 (*DP* = 1,07) para o item 15 e 4,65 (*DP* = 0,60) para o item 19. O item em que observámos menor dispersão das respostas foi o item 19 (*DP* = 0,60), enquanto que aquele em que houve maior dispersão foi o item 13 (*DP* = 1,37). As correlações entre cada item e o total variaram entre 0, 410 (item 19) e 0, 866 (item 11), sendo todas estatisticamente significativas para $p < 0,01$, excepto para o item 1, cuja correlação com o total foi significativa para $p < 0,05$. As correlações item-total sem o item variaram entre -0,259 (item 1) e 0,818 (item 11), sendo todas estatisticamente significativas (itens 1 e 9 para $p < 0,05$ e os restantes para $p < 0,01$). Os coeficientes de *Alpha* sem o item quando comparados com o *Alpha* para a dimensão coesão percebida, revelaram que todos os itens contribuem para a consistência interna desta dimensão.

Quadro 6: *Alpha* de Cronbach para os itens relativos à adaptabilidade percebida ($n = 60$)

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de <i>Alpha</i> Sem o Item
Item 2	2,9000	1,1305	0,483**	0,296*	0,5934
Item 4	3,3500	1,1907	0,708**	0,567**	0,5238
Item 6	2,4667	1,2277	0,507**	0,307*	0,5910
Item 8	3,0500	0,8321	0,104	-0,052	0,6512
Item 10	2,4833	1,1122	0,458**	0,271*	0,5990
Item 12	1,6500	0,9536	0,334**	0,163	0,6195
Item 14	2,5000	0,9829	0,234	0,051	0,6406
Item 16	3,1667	1,4281	0,597**	0,381**	0,5707
Item 18	1,9167	1,1831	0,510**	0,319*	0,5879
Item 20	2,0667	1,1026	0,671**	0,532**	0,5383
Valor de <i>Alpha</i> :					0,6202
Valor de <i>Alpha</i> Estandarizado:					0,5919

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Quanto aos itens que compõem a dimensão adaptabilidade percebida (cf. Quadro 6), observámos que o *Alpha* desta dimensão tem o valor 0,5919, o que indica uma consistência interna média. A média das respostas variou entre 1,65 (*DP* = 0,95) para o item 12 e 3,35 (*DP* = 1,19) para o item 4. O item em que se verificámos menor dispersão das respostas foi o item 8 (*DP* = 0,83), enquanto que aquele em que se verificou uma maior dispersão foi o item 16 (*DP* = 1,43). As correlações entre cada item e o total variaram entre 0,104 (item 8) e 0,708

(item 4), sendo estatisticamente significativas para $p < 0,01$ em todos os itens, excepto nos itens 8 e 14, que não apresentaram correlações significativas com o total. As correlações item-total sem o item variaram entre -0,052 (item 8) e 0,567 (item 4), sendo estatisticamente significativas para 7 itens (4 para $p < 0,05$ e 3 para $p < 0,01$) e não significativas para os itens 8, 12 e 14. Os coeficientes de *Alpha* sem o item quando comparados com o *Alpha*, para a dimensão adaptabilidade percebida, indicaram-nos que os itens 2, 8, 10, 12 e 14 são, nesta amostra, pouco representativos da dimensão avaliada, pois quando retirados, o valor de *Alpha* aumenta.

Quadro 7: *Alpha* de Cronbach para os itens relativos à coesão ideal ($n = 60$)

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de <i>Alpha</i> Sem o Item
Item 21	4,4667	0,7912	0,401**	0,206	0,5761
Item 23	3,9500	0,9987	0,487**	0,249	0,5688
Item 25	3,1167	0,9758	0,250	-0,007	0,6389
Item 27	4,1833	0,9828	0,529**	0,304*	0,5517
Item 29	4,2167	0,8045	0,613**	0,453**	0,5144
Item 31	4,5500	0,6223	0,558**	0,425**	0,5329
Item 33	4,5167	0,7009	0,394**	0,223	0,5717
Item 35	4,1167	0,7831	0,488**	0,308*	0,5518
Item 37	4,0333	1,0079	0,562**	0,337**	0,5414
Item 39	4,8833	0,3237	0,513**	0,446**	0,5578
Valor de <i>Alpha</i> :					0,5878
Valor de <i>Alpha</i> Estandarizado:					0,6393

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

O *Alpha* correspondente à coesão ideal (cf. Quadro 7) tem o valor de 0,6393, o que corresponde a uma consistência interna média. A média das respostas variou entre 3,11 ($DP = 0,97$) para o item 25 e 4,88 ($DP = 0,32$) para o item 39. O item em que verificámos menor dispersão das respostas foi o item 39 ($DP = 0,32$), enquanto aquele em que a dispersão se mostrou mais elevada foi o item 37 ($DP = 1,00$). As correlações entre cada item e o total variaram entre 0,250 (item 25) e 0,613 (item 29), sendo estatisticamente significativas, para $p < 0,01$, em todos os itens, excepto no item 25, em que a correlação item-total não é significativa. As correlações item-total sem o item variaram entre -0,007 (item 25) e 0,453 (item 29), sendo estatisticamente significativas para 6 itens (2 para $p < 0,05$ e 4 para $p < 0,01$) e não significativas para 4 itens (itens 21, 23, 25 e 33). Os coeficientes de *Alpha*, quando

comparados com o *Alpha* para a dimensão coesão ideal, mostraram-nos que nenhum item prejudica a consistência interna desta dimensão.

Quanto à adaptabilidade ideal (cf. Quadro 8), o *Alpha* assume o valor de 0,6827, o que corresponde a uma consistência interna média. A média das respostas variou entre 2,21 ($DP = 1,12$) no item 26 e 3,83 ($DP = 1,16$) no item 36. O item em que observámos menor dispersão das respostas foi o item 34 ($DP = 0,96$), enquanto que aquele em que essa variância se apresentou mais elevada foi o item 38 ($DP = 1,21$). As correlações entre cada item e o total variaram entre 0,139 (item 38) e 0,691 (item 24), sendo estatisticamente significativas para 9 itens (1 para $p < 0,05$ e 8 para $p < 0,01$). Para o item 38 essa correlação foi estatisticamente significativa. As correlações item-total sem o item variaram entre -0,090 (item 38) e 0,575 (item 24), sendo estatisticamente significativas para $p < 0,01$ em 7 itens e não significativas para os restantes 3 itens (itens 26, 38 e 40). Os coeficientes de *Alpha* sem o item quando comparados com o *Alpha* para a dimensão adaptabilidade ideal mostraram-nos que todos os itens, à excepção dos itens 38 e 40, contribuem para a consistência interna desta dimensão.

Quadro 8: *Alpha* de Cronbach para os itens relativos à adaptabilidade ideal ($n = 60$)

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de <i>Alpha</i> Sem o Item
Item 22	3,6500	0,9885	0,596**	0,455**	0,6096
Item 24	3,3833	0,9758	0,691**	0,575**	0,5895
Item 26	2,2167	1,1213	0,384**	0,184	0,6630
Item 28	3,1167	1,0100	0,617**	0,477**	0,6045
Item 30	3,6000	1,0767	0,662**	0,522**	0,5923
Item 32	2,5500	1,0156	0,512**	0,350**	0,6424
Item 34	3,1833	0,9654	0,668**	0,547**	0,5926
Item 36	3,8333	1,1669	0,527**	0,340**	0,6310
Item 38	3,5167	1,2142	0,139	-0,090	0,7214
Item 40	3,5000	1,1424	0,289*	0,077	0,6848
Valor de <i>Alpha</i> :					0,6589
Valor de <i>Alpha</i> Estandardizado:					0,6827

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Ainda no sentido de avaliar o grau de confiança da informação recolhida através da FACES III, realizámos a análise da consistência interna para o grupo clínico (cf. Apêndice D) e para o grupo de comparação (cf. Apêndice E), separadamente. A partir desta, verificámos

que, no grupo clínico, o *Alpha* assume o valor 0,7534, enquanto que no grupo de comparação esse valor é de 0,8334, o que significa que a consistência interna é mais elevada neste grupo. Além disso, no grupo clínico os itens 9, 13, 25, 27, 28, 29, 38 e 40 retiram fidelidade ao instrumento, enquanto que no grupo de comparação, isso acontece com os itens 1, 2, 8, 12, 14, 18, 20, 22, 23, 25, 26, 28, 31, 32, 34, 36, 37, 38, 39, 40 (recordemos que para a versão integral, apenas os itens 8, 25 e 38 prejudicavam a consistência interna do instrumento).

6.1.2. Matriz de Correlações entre as Dimensões da FACES III

Após a análise da consistência interna através do Alpha de Cronbach, elaborámos uma matriz de correlações para o grupo clínico e outra para o grupo de comparação, para averiguar se existia relação entre as dimensões da FACES III, o tipo familiar e o índice de insatisfação.

De acordo com a matriz de correlações realizada para o grupo clínico (cf. Quadro 9), é possível detectar a existência de correlações negativas e estatisticamente significativas, entre a coesão percebida e o índice de insatisfação ($r = -0,687$; $p < 0,01$) e entre o tipo familiar e o índice de insatisfação ($r = -0,542$; $p < 0,01$). Também encontramos correlações positivas e estatisticamente significativas entre a coesão percebida e o tipo familiar ($r = 0,714$; $p < 0,01$), a adaptabilidade percebida e a adaptabilidade ideal ($r = 0,452$; $p < 0,05$), a adaptabilidade percebida e o tipo familiar ($r = 0,796$; $p < 0,01$) e entre a adaptabilidade ideal e o índice de insatisfação ($r = 0,522$; $p < 0,01$).

Quadro 9: Matriz de correlações, para o grupo clínico ($n = 30$), relativamente aos resultados obtidos no FACES III

	CP	AP	CI	AI	TF	II
CP		0,180	0,223	-0,277	0,714**	-0,687**
AP			0,093	0,452*	0,796**	-0,332
CI				0,245	0,245	0,292
AI					0,188	0,522**
TF						-0,542**
II						

Notas. CP = coesão percebida, AP = adaptabilidade percebida, CI = coesão ideal, AI = adaptabilidade ideal, TF = tipo familiar; II = índice de insatisfação; Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

De acordo com a matriz de correlações, realizada para o grupo de comparação (cf. Quadro 10), encontramos uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre a adaptabilidade percebida e o índice de insatisfação ($r = -0,518$; $p < 0,01$). Também

encontrámos correlações positivas e estatisticamente significativas entre a coesão percebida e: a adaptabilidade percebida ($r = 0,567$; $p < 0,01$), a coesão ideal ($r = 0,505$; $p < 0,01$), o tipo familiar ($r = 0,842$; $p < 0,01$) e o índice de insatisfação ($r = 0,758$; $p < 0,01$); entre a adaptabilidade percebida e o tipo familiar ($r = 0,820$; $p < 0,01$); entre a coesão ideal e o tipo familiar ($r = 0,591$; $p < 0,01$); entre a adaptabilidade ideal e o índice de insatisfação ($r = 0,426$; $p < 0,01$); e entre o tipo familiar e o índice de insatisfação ($r = 0,633$; $p < 0,01$).

Quadro 10: *Matriz de correlações para o grupo de comparação (n = 30), relativamente aos resultados obtidos na FACES III*

	CP	AP	CI	AI	TF	II
CP		0,567**	0,505**	-0,063	0,842**	0,758**
AP			0,345	0,349	0,820**	-0,518**
CI				0,175	0,591**	-0,106
AI					0,201	0,426*
TF						0,633**
II						

Notas. CP = coesão percebida, AP = adaptabilidade percebida, CI = coesão ideal, AI = adaptabilidade ideal, TF = tipo familiar; II = índice de insatisfação; Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Os resultados que encontrámos, tanto no grupo clínico como no grupo de comparação, demonstraram a existência de correlações positivas e estatisticamente significativas entre o tipo familiar e a coesão percebida e entre o tipo familiar e a adaptabilidade percebida, o que abona a favor da relação entre estas dimensões e o tipo familiar e, portanto, fornece um indicador acrescido da consistência interna da FACES III.

6.2. Comparação Inter-Grupal

O objectivo desta secção é apresentar as diferenças entre os grupos, relativamente aos resultados obtidos na FACES III. Na análise das diferenças inter-grupais, efectuámos a análise descritiva dos resultados, fazendo a comparação entre as percentagens obtidas em cada um dos grupos, quanto às dimensões coesão percebida, coesão ideal, adaptabilidade percebida, adaptabilidade ideal e tipo familiar. Depois realizámos a análise das diferenças entre os grupos em relação a cada item do instrumento e, por fim, através dos testes estatísticos adequados procedemos ao teste das quatro primeiras hipóteses.

6.2.1. Estudo Descritivo das Dimensões Avaliadas pela FACES III

De seguida apresentamos a análise descritiva dos resultados da FACES III, fazendo uma comparação entre as percentagens obtidas em cada um dos grupos, quanto às dimensões coesão percebida, adaptabilidade percebida, coesão ideal, adaptabilidade ideal e tipo familiar.

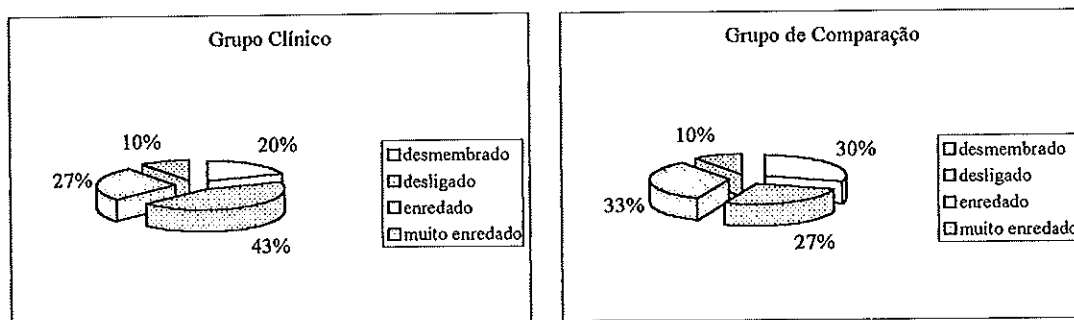


Figura 5: Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão coesão percebida

Relativamente aos resultados da primeira parte da FACES III, observámos que quanto à coesão percebida (cf. Figura 5), 43% dos participantes do grupo clínico se situaram no nível *desligado*, enquanto que no grupo de comparação, essa percentagem é de 27%. No grupo de comparação, o nível com maior número de participantes é o nível *enredado*, com uma percentagem de 33%.

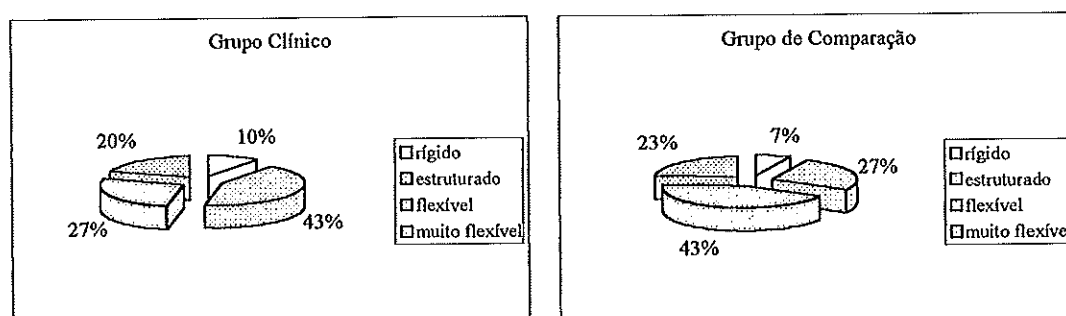


Figura 6: Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão adaptabilidade percebida

Quanto à adaptabilidade percebida (cf. Figura 6), 43% dos participantes do grupo clínico situaram-se no nível *estruturado*, enquanto que no grupo de comparação apenas 27% dos participantes se situaram nesse nível. No grupo de comparação, 43% dos participantes apresentam resultados correspondentes a um nível de adaptabilidade *flexível*.

Quanto aos resultados da segunda parte da FACES III observámos que, quanto à coesão ideal (cf. Figura 7), 47% dos participantes do grupo clínico e 44% dos participantes do grupo de comparação se localizaram no nível *enredado*, sendo este o nível que englobou o maior número de participantes.

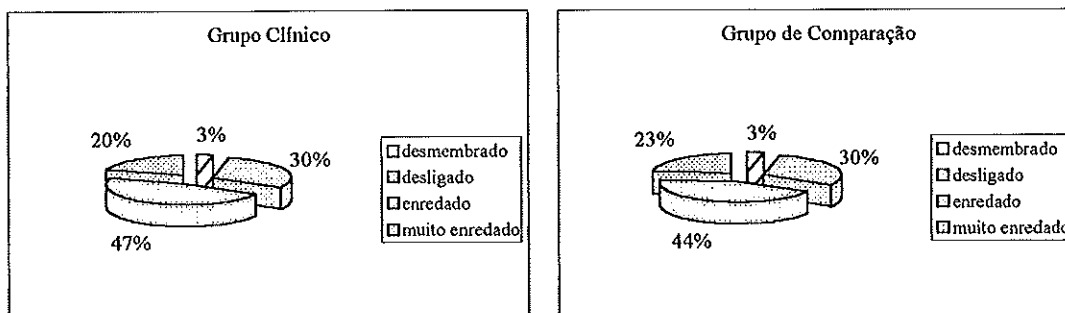


Figura 7: Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão coesão ideal

No que diz respeito à adaptabilidade ideal (cf. Figura 8), 74% dos participantes do grupo clínico e 64% do grupo de comparação localizaram-se no nível *rígido*, sendo este o nível que contém o maior número de participantes em cada grupo.

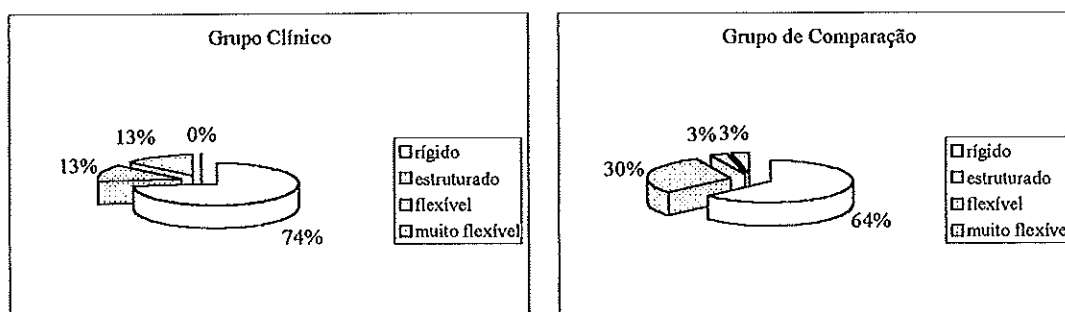


Figura 8: Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente à dimensão adaptabilidade ideal

Em termos do tipo familiar, resultante das pontuações obtidas na dimensão coesão percebida e na dimensão adaptabilidade percebida (cf. Figura 9), verificámos que no grupo clínico, 43% dos participantes apresentaram tipos familiares *médios*, 33% tipos familiares *moderadamente equilibrados*, 17% tipos familiares *equilibrados* e 7% tipos familiares *extremos*. Já no grupo de comparação, 47% dos participantes apresentaram tipos familiares *moderadamente equilibrados*, 33% dos participantes tipos familiares *médios*, 13% tipos

familiares *equilibrados* e, finalmente, 7% tipos familiares *extremos*. Desta forma, enquanto no grupo clínico a maior percentagem correspondeu a tipos *familiares médios*, no grupo de comparação a maior percentagem correspondeu a tipos familiares *moderadamente equilibrados*.

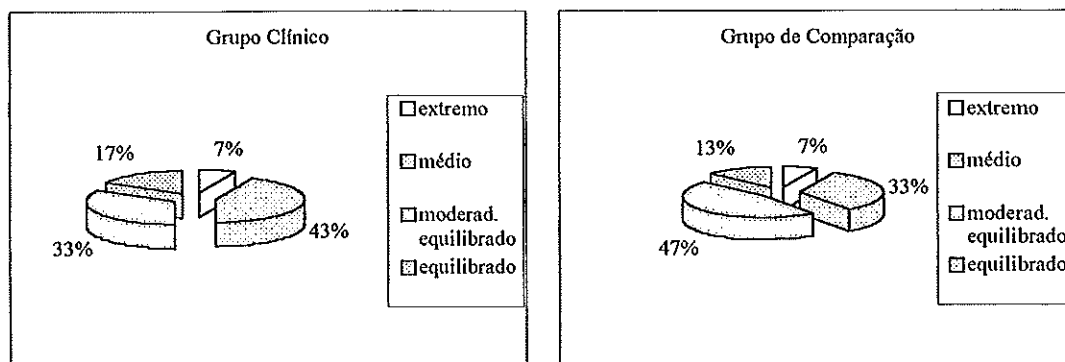


Figura 9: Distribuição de frequências do grupo clínico (n = 30) e do grupo de comparação (n = 30), relativamente ao tipo familiar

Resumindo, no grupo clínico, a distribuição de frequências foi mais elevada no nível de coesão percebida *desligado*, no nível de adaptabilidade percebida *estruturado*, no nível de coesão ideal *enredado*, no nível de adaptabilidade ideal *rígido* e nos tipos familiares *médios*. Enquanto no grupo de comparação, essa distribuição foi mais elevada no nível de coesão percebida *enredado*, no nível de adaptabilidade percebida *flexível*, no nível de coesão ideal *enredado*, no nível de adaptabilidade ideal *rígido* e nos tipos familiares *moderadamente equilibrados*.

6.2.2. Comparação das Médias das Respostas aos Itens da FACES III

O estudo das diferenças entre os grupos (cf. Quadro 11) apenas revelou a existência de diferenças estatisticamente significativas nas repostas ao item 5 [$t(58) = 2,02; p < 0,05$] e ao item 19 [$t(58) = 2,44; p < 0,05$]. Essas diferenças vão no sentido do grupo clínico apresentar uma média de respostas superior, relativamente ao grupo de comparação, tanto para o item 5 ($M = 4,1; DP = 1,12$ e $M = 3,53; DP = 1,04$, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação) como para o item 19 ($M = 4,83; DP = 0,46$ e $M = 4,47; DP = 0,68$, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação). O item 5 corresponde à afirmação "Gostamos de fazer as coisas com a nossa família mais chegada" e o item 19

corresponde à afirmação "A união familiar é muito importante", ambos os itens pertencendo à dimensão coesão percebida..

Quadro 11: Diferença de médias e respectivo desvio-padrão entre os grupos, relativamente a cada item da FACES III

Item	Grupo Clínico			Grupo de Comparação			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
1	30	3,47	1,41	30	3,67	0,96	58	-0,643	0,523
2	30	2,9	1,21	30	2,9	1,06	58	0,000	1,000
3	30	3,83	1,23	30	3,53	1,25	58	0,935	0,354
4	30	3,33	1,3	30	3,37	1,1	58	-0,108	0,915
5	30	4,1	1,12	30	3,53	1,04	58	2,024	0,048*
6	30	2,53	1,36	30	2,4	1,1	58	0,418	0,678
7	30	3,6	1,4	30	3,93	1,26	58	-0,968	0,337
8	30	2,97	0,96	30	3,13	0,68	58	-0,773	0,443
9	30	3,83	1,21	30	3,77	1,22	58	0,213	0,832
10	30	2,47	1,33	30	2,5	0,86	58	-1,115	0,909
11	30	4,17	1,21	30	4,27	1,01	58	-0,348	0,729
12	30	1,87	1,14	30	1,43	0,68	58	1,793	0,079
13	30	3,57	1,41	30	3,73	1,36	58	-0,466	0,643
14	30	2,3	1,15	30	2,7	0,75	58	-1,597	0,117
15	30	3,1	1,32	30	3,2	0,76	58	-0,359	0,721
16	30	3,13	1,57	30	3,2	1,3	58	-0,179	0,858
17	30	3,63	1,3	30	3,27	1,34	58	1,077	0,286
18	30	1,63	1,1	30	2,2	1,21	58	-1,895	0,063
19	30	4,83	0,46	30	4,47	0,68	58	2,441	0,018*
20	30	1,9	1,24	30	2,23	0,94	58	-1,175	0,245
21	30	4,5	0,94	30	4,43	0,63	58	0,324	0,747
22	30	3,63	1,13	30	3,67	0,84	58	-0,13	0,897
23	30	3,97	1,03	30	3,93	0,98	58	0,128	0,898
24	30	3,4	1,13	30	3,37	0,81	58	0,131	0,896
25	30	3,1	0,96	30	3,13	1,01	58	-0,131	0,896
26	30	2,17	1,26	30	2,27	0,98	58	-0,343	0,733
27	30	4,3	0,88	30	4,07	1,08	58	0,918	0,362
28	30	2,93	1,14	30	3,3	0,84	58	-1,418	0,162
29	30	4,07	0,83	30	4,37	0,76	58	-1,458	0,15
30	30	3,47	1,17	30	3,73	0,98	58	-0,959	0,342
31	30	4,57	0,63	30	4,53	0,63	58	0,206	0,838
32	30	2,33	0,99	30	2,77	1,01	58	-1,678	0,099
33	30	4,67	0,66	30	4,37	0,72	58	1,683	0,098
34	30	2,97	0,96	30	3,4	0,93	58	-1,77	0,082
35	30	4,07	0,87	30	4,17	0,7	58	-0,491	0,625
36	30	3,8	1,35	30	3,87	0,97	58	-0,219	0,827
37	30	3,97	1,13	30	4,1	0,88	58	-0,509	0,613
38	30	3,53	1,38	30	3,5	1,04	58	0,105	0,916
39	30	4,9	0,31	30	4,87	0,35	58	0,396	0,694
40	30	3,7	1,29	30	3,3	0,95	58	1,366	0,178

Nota. Nível de significância: * $p < 0,05$

6.2.3. Estudo da Hipótese 1

Com a primeira hipótese pretendíamos testar a existência de diferenças entre o grupo clínico e o grupo de comparação quanto aos níveis de coesão percebida e verificámos (cf. Quadro 12) que a média foi superior no grupo clínico ($M = 38,13$; $DP = 7,18$ e $M = 37,37$; $DP = 7,24$, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação).

Contudo, essa diferença não se mostrou estatisticamente significativa [$t(58) = 0,412$; $p > 0,05$], pelo que a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 12: *Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente à coesão percebida*

	Grupo Clínico			Grupo de Comparação			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
CP	30	38,13	7,18	30	37,37	7,24	58	0,412	0,682

Nota. CP = coesão percebida

6.2.4. Estudo da Hipótese 2

Na segunda hipótese, pretendíamos testar a existência de diferenças entre o grupo clínico e o grupo de comparação quanto à adaptabilidade percebida e observámos (cf. Quadro 13) que a média foi superior no grupo de comparação ($M = 25,03$; $DP = 6,20$ e $M = 26,07$; $DP = 4,40$, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação), no entanto, esta diferença não foi estatisticamente significativa [$t(58) = -0,745$; $p > 0,05$], pelo que a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 13: *Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente à adaptabilidade percebida*

	Grupo Clínico			Grupo de Comparação			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
AP	30	25,03	6,20	30	26,07	4,40	58	-0,745	0,459

Nota. AP = adaptabilidade percebida

6.2.5. Estudo da Hipótese 3

Relativamente à terceira hipótese, pretendíamos verificar se o grupo clínico e o grupo de comparação apresentavam diferenças quanto aos tipos familiares. Deste modo, utilizámos as pontuações relativas à quantificação da variável tipo familiar e procedemos à comparação entre os grupos. Observámos (cf. Quadro 14) que o grupo de comparação apresentava uma média superior ($M = 2,47$; $DP = 0,86$ e $M = 2,67$; $DP = 0,80$, respectivamente no grupo clínico e no grupo de comparação), contudo esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa [$t(58) = 0,238$; $p > 0,05$], logo, também esta hipótese foi infirmada.

Quadro 14: *Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente ao tipo familiar*

	Grupo Clínico			Grupo de Comparação			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
TF	30	2,47	0,86	30	2,67	0,80	58	0,238	0,813

Nota. TF = tipo familiar

6.2.6. Estudo da Hipótese 4

De acordo com a quarta hipótese, pretendíamos verificar a existência de diferenças entre os dois grupos quanto ao índice de insatisfação. Verificámos que, embora o grupo clínico apresentasse uma média superior ($M = 1,02$; $DP = 0,72$ e $M = 0,98$; $DP = 0,59$, respectivamente para o grupo clínico e para o grupo de comparação), esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa [$t(58) = -0,764$; $p > 0,05$], sendo também esta hipótese infirmada (cf. Quadro 15).

Quadro 15: *Diferenças de médias entre o grupo clínico e o grupo de comparação, relativamente ao índice de insatisfação*

	Grupo Clínico			Grupo de Comparação			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
II	30	1,02	0,72	30	0,98	0,59	58	-0,764	0,448

Nota. II = índice de insatisfação

6.3. Comparação Intra-Grupal (Grupo Clínico)

Esta secção destina-se à apresentação dos resultados das hipóteses formuladas para o grupo clínico.

6.3.1. Estudo da Hipótese 5

Com a quinta hipótese pretendíamos verificar se os níveis de coesão familiar são diferentes em função do nível sócio-económico (NSE) dos participantes (cf. Quadro 16). O estudo das diferenças de médias mostrou que a média de coesão percebida é superior no NSE baixo ($M = 38,32$; $DP = 7,07$ e $M = 37,82$; $DP = 7,65$, respectivamente para o NSE baixo e para o NSE médio), no entanto, esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa [$t(28) = 0,180$; $p > 0,05$]. Já em relação à coesão ideal, observámos a existência de diferenças significativas entre os participantes do NSE baixo e do NSE médio [$t(28) = -3,318$; $p < 0,01$],

sendo a média mais elevada nos participantes com NSE médio ($M = 22,26$; $DP = 3,45$ e $M = 29,82$; $DP = 7,08$, respectivamente para o NSE baixo e para o NSE médio). Assim, a nossa hipótese foi parcialmente confirmada.

Quadro 16: *Diferença de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao NSE*

	Baixo			Médio			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
CP	19	38,32	7,07	11	37,82	7,65	28	0,180	0,858
CI	19	22,26	3,45	11	29,82	7,08	28	-3,312	0,006**

Notas: CP = coesão percebida; CI = coesão ideal; Nível de significância: ** $p < 0,01$

6.3.2. Estudo da Hipótese 6

Na sexta hipótese pretendíamos verificar se os níveis de adaptabilidade familiar eram diferentes, em função do NSE dos participantes do grupo clínico (cf. Quadro 17). Os resultados demonstraram que a média de adaptabilidade percebida foi superior no NSE baixo ($M = 42,26$; $DP = 3,62$ e $M = 41,82$; $DP = 3,46$, respectivamente para o NSE baixo e para o NSE médio). Apesar disso, estas diferenças não se mostraram estatisticamente significativas [$t(28) = 0,330$; $p > 0,05$]. Quanto à adaptabilidade ideal, observámos a existência de diferenças significativas entre os participantes do NSE baixo e do NSE médio [$t = -2,422$; $p < 0,05$], sendo a média superior no NSE médio ($M = 30,05$; $DP = 5,20$ e $M = 35,18$; $DP = 6,23$, respectivamente para o NSE baixo e para o NSE médio). Assim, a nossa hipótese foi parcialmente confirmada.

Quadro 17: *Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao NSE*

	Baixo			Médio			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
AP	19	42,26	3,62	11	41,82	3,46	28	0,330	0,744
AI	19	30,05	5,20	11	35,18	6,23	28	-2,422	0,022*

Notas. AP = adaptabilidade percebida, AI = adaptabilidade ideal; Nível de significância: * $p < 0,05$

6.3.3. Estudo da Hipótese 7

A sétima hipótese pretendia testar a existência de tipos familiares diferentes entre os participantes com NSE baixo e com NSE médio (cf. Quadro 18). Verificámos que, embora a

média da variável tipos familiares fosse superior no NSE médio ($M = 2,26$; $DP = 0,65$ e $M = 2,82$; $DP = 1,08$, respectivamente no NSE baixo e no NSE médio), as diferenças encontradas não foram estatisticamente significativas [$t(28) = -1,550$; $p < 0,05$], desta forma a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 18: *Diferença de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao NSE*

	Baixo			Médio			gl	t	p
	n	M	DP	n	M	DP			
TF	19	2,26	0,65	11	2,82	1,08	28	-1,550	0,143

Nota. TF = tipo familiar

6.3.4. Estudo da Hipótese 8

A oitava hipótese tinha como objectivo verificar se os níveis de coesão familiar são diferentes em função do estado civil (cf. Quadro 19). Verificámos que a média de coesão percebida foi superior nos participantes que vivem em união de facto ($M = 41,50$; $DP = 2,12$) e inferior nos participantes casados ($M = 30,00$; $DP = 4,86$). No entanto, as diferenças encontradas entre os diferentes grupos não foram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,645$; $p > 0,05$]. De igual modo, as diferenças quanto aos níveis de coesão ideal, não

Quadro 19: *Diferenças de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao estado civil*

	Solteiro			Casado			Divorciado			União de Facto			Anova	
	n	M	DP	n	M	DP	n	M	DP	n	M	DP	F	p
CP	8	35,25	11,71	19	30,00	4,86	1	38,00	-	2	41,50	2,12	0,645	0,593
CI	8	43,38	3,07	19	41,11	3,49	1	42,00	-	2	46,50	0,71	2,136	0,120

Nota. CP = coesão percebida, CI = coesão ideal

se mostraram estatisticamente significativas em função do estado civil [$F(28) = 2,136$; $p > 0,05$]. A média de coesão ideal é mais elevada para os participantes que vivem em união de facto ($M = 46,50$; $DP = 0,71$) e mais baixa nos participantes casados ($M = 41,11$; $DP = 3,49$). Assim, a nossa hipótese foi infirmada.

6.3.5. Estudo da Hipótese 9

Na nona hipótese pretendíamos saber se os níveis de adaptabilidade familiar eram diferentes em função do estado civil dos participantes. Os resultados (cf. Quadro 20) mostraram que a média de adaptabilidade percebida é superior nos participantes solteiros ($M = 25,63$; $DP = 7,09$) e inferior no participante divorciado ($M = 22,00$). No entanto, as diferenças encontradas entre os diferentes grupos não foram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,096$; $p > 0,05$]. Quanto à adaptabilidade ideal, observámos uma média semelhante no grupo dos participantes solteiros ($M = 33,50$; $DP = 6,87$) e dos participantes que vivem em união de facto ($M = 33,50$; $DP = 7,78$). No participante divorciado, esta média é mais baixa ($M = 19,00$). Mas, estas diferenças de médias não foram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,146$; $p > 0,05$]. Desta forma, a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 20: Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao estado civil

	Solteiro			Casado			Divorciado			União de Facto			Anova	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
AP	8	25,63	7,09	19	24,95	5,71	1	22,00	-	2	25,00	12,73	0,096	0,962
AI	8	33,50	6,87	19	31,79	5,14	1	19,00	-	2	33,50	7,78	1,924	0,150

Nota: AP = adaptabilidade percebida, AI = adaptabilidade ideal

6.3.6. Estudo da Hipótese 10

Com a décima hipótese queríamos verificar se existiam diferenças nos tipos familiares, em função do estado civil dos participantes (cf. Quadro 21). De acordo com os resultados, a média é superior nos participantes casados ($M = 2,53$; $DP = 0,77$) e inferior no participante divorciado ($M = 2,00$). Apesar destas diferenças, os resultados não se mostraram estatisticamente significativos [$F(28) = 0,146$; $p > 0,05$], pelo que a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 21: Diferenças de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao estado civil

	Solteiro			Casado			Divorciado			União de Facto			Anova	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
TF	8	2,38	1,19	19	2,53	0,77	1	2,00	-	2	2,50	0,71	0,146	0,932

Nota. TF = tipo familiar

6.3.7. Estudo da Hipótese 11

Na décima primeira hipótese, queríamos verificar se existiam diferenças entre os níveis de coesão familiar, relativamente ao número de filhos (cf. Quadro 22). Os resultados demonstraram que a média da coesão percebida é superior no participante que têm mais de dois filhos ($M = 44,00$) e inferior nos participantes que não têm filhos ($M = 36,38$; $DP = 8,80$). Contudo, as diferenças encontradas entre os grupos não foram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,874$; $p > 0,05$]. Quanto à coesão ideal, a média é superior no participante que tem mais de dois filhos ($M = 47,00$) e inferior nos participantes que têm apenas um filho ($M = 41,44$; $DP = 3,32$), no entanto, estas diferenças não são estatisticamente significativas [$F(28) = 0,797$; $p > 0,05$]. Logo, a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 22: Diferenças de médias nos resultados de coesão familiar do grupo clínico, relativamente ao número de filhos

	Um			Dois			Mais de dois			Sem filhos			Anova	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
CP	9	40,56	4,50	4	38,25	3,30	1	44,00	-	16	36,38	8,80	0,874	0,467
CI	9	41,44	3,32	4	41,50	5,26	1	47,00	-	16	42,31	3,22	0,797	0,507

Nota. CP = coesão percebida, CI = coesão ideal

6.3.8. Estudo da Hipótese 12

Quadro 23: Diferenças de médias nos resultados de adaptabilidade familiar do grupo clínico, relativamente ao número de filhos

	Um			Dois			Mais de dois			Sem filhos			Anova	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
AP	9	24,67	6,82	4	26,25	5,56	1	20,00	-	16	25,25	6,40	0,267	0,849
AI	9	30,56	7,67	4	32,75	5,38	1	32,00	-	16	32,50	5,63	0,209	0,889

Nota. AP = adaptabilidade percebida, AI = adaptabilidade ideal

O objectivo da décima segunda hipótese era verificarmos se existiam diferenças entre os níveis de adaptabilidade familiar, relativamente ao número de filhos (cf. Quadro 23). Os resultados mostraram a existência de níveis de adaptabilidade percebida superiores nos participantes que têm dois filhos ($M = 26,25$; $DP = 5,56$) e um nível de adaptabilidade inferior no participante que tem mais de dois filhos ($M = 20,00$) mas essas diferenças não se mostraram significativas [$F(28) = 0,267$; $p > 0,05$]. Em relação à adaptabilidade ideal,

observámos uma média superior nos participantes que têm dois filhos ($M = 32,75$; $DP = 5,38$), contudo as diferenças não foram estatisticamente significativas entre os grupos [$F(28) = 0,209$; $p > 0,05$]. Assim, a nossa hipótese foi infirmada.

6.3.9. Estudo da Hipótese 13

Na décima terceira hipótese pretendíamos verificar se existiam diferentes tipos familiares, em função do número de filhos (cf. Quadro 24). De acordo com os resultados obtidos, observámos uma média de tipos familiares superior nos participante que têm um filho ($M = 2,67$; $DP = 0,87$) e uma média inferior no participante que tem mais de dois filhos ($M = 2,00$). As diferenças de médias encontradas não foram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,326$; $p > 0,05$]. Portanto, a nossa hipótese foi infirmada.

Quadro 24: Diferenças de médias nos resultados dos tipos familiares do grupo clínico, relativamente ao número de filhos

	Um			Dois			Mais de dois			Sem filhos			Anova	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
TF	9	2,67	0,87	4	2,25	0,50	1	2,00	-	16	2,44	0,96	0,326	0,806

Nota. TF = tipo familiar

6.3.10. Estudo da Hipótese 14

Na décima quarta hipótese queríamos verificar se existiam diferenças no índice de insatisfação, relativamente aos diferentes tipos familiares avaliados (cf. Quadro 25). Os resultados demonstraram que o índice de insatisfação é superior nos tipos familiares extremos e inferior nos tipos familiares equilibrados. As diferenças entre os grupos mostraram-se estatisticamente significativas [$F(28) = 5,567$; $p < 0,01$]. Após uma análise mais precisa das diferenças através, do teste post-hoc LSD, verificámos que existem diferenças significativas entre as famílias extremas e as famílias médias, entre as famílias extremas e as famílias moderadamente equilibradas, entre as famílias extremas e as famílias equilibradas e, por fim, entre as famílias médias e as famílias equilibradas.

Quadro 25: Diferenças de médias entre os diferentes tipos familiares do grupo clínico quanto ao índice de insatisfação

	1			2			3			4			Anova		Post-Hoc		
	n	M	DP	n	M	DP	n	M	DP	n	M	DP	F	p	LSD	p	
II	2	2,42	1,63	17	1,09	0,60	6	0,85	0,31	5	0,42	0,23	5,567	0,004**	1-2	1,33	0,006**
															1-3	1,56	0,004**
															1-4	2,00	0,000***
															2-4	0,67	0,037*

Notas. 1 = extremo; 2 = médio; 3 = moderadamente equilibrado; 4 = equilibrado; II = índice de insatisfação; Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

6.3.11. Estudo da Hipótese 15

Na décima quinta hipótese queríamos saber se os tipos familiares são diferentes quando consideramos diferentes grupos formados pelas medidas quartílicas da coesão percebida (cf. Quadro 26). Desta forma, verificámos que a média é superior no grupo 3 ($M = 3,50$; $DP = 0,84$) e inferior no grupo 1 ($M = 1,89$; $DP = 0,60$). As diferenças entre os grupos mostraram-se estatisticamente significativas [$F(28) = 10,672$; $p < 0,05$], mais especificamente entre o grupo 1 e o grupo 2 e entre o grupo 1 e o grupo 3, conforme se pode observar pelos testes post-hoc conduzidos.

Quadro 26: Diferenças entre os grupos formados pelas medidas quartílicas da coesão percebida do grupo clínico, quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação ($n = 30$)

	1			2			3			Anova		Post-Hoc		
	n	M	DP	n	M	DP	n	M	DP	F	p	LSD	p	
TF	9	1,89	0,60	15	2,40	0,63	6	3,50	0,84	10,672	0,000***	1-2	0,70	0,018*
												1-3	0,82	0,026*
II	9	1,53	1,05	15	0,83	0,39	6	0,71	0,38	3,968	0,031	1-3	-1,61	0,000***
												2-3	-1,10	0,002**

Notas. 1= grupo de participantes que se localizaram nos 25% das pontuações mais baixas de CP, 2 = grupo de participantes que se localizaram nos 50% das pontuações médias de CP, 3 = grupo de participantes que se localizaram nos 25% das pontuações mais elevadas de CP; TF = tipo familiar; II = índice de insatisfação; Nível de significância * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Relativamente ao índice de insatisfação, os resultados demonstraram que esse índice é superior no grupo 1 ($M = 1,53$; $DP = 1,05$) e inferior no grupo 3 ($M = 0,71$; $DP = 0,38$). As diferenças entre os grupos mostraram-se estatisticamente significativas [$F(28) = 3,968$; $p < 0,05$], mais concretamente entre os grupos 1 e 3 e os grupos 2 e 3. Assim, a nossa hipótese foi confirmada quer para os tipos familiares, quer para o índice de insatisfação.

6.3.12. Estudo da Hipótese 16

Na décima sexta hipótese pretendíamos saber se existiam diferenças quanto aos tipos familiares, entre os diferentes grupos formados pelas medidas quartílicas da adaptabilidade percebida (cf. Quadro 27). Desta forma, verificámos que a média é superior no grupo 3 ($M = 3,50$; $DP = 0,84$) e inferior no grupo 1 ($M = 1,86$; $DP = 0,38$). As diferenças entre os grupos mostraram-se estatisticamente significativas [$F(28) = 10,177$; $p < 0,05$], mais especificamente entre o grupo 1 e o grupo 3 e entre o grupo 2 e o grupo 3, após a realização dos teste post-hoc LSD.

Quadro 27: Diferenças entre os grupos formados pelas medidas quartílicas da adaptabilidade percebida, quanto ao tipo familiar e ao índice de insatisfação ($n=30$)

	1			2			3			Anova		Post-Hoc		
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>LSD</i>	<i>p</i>	
TF	7	1,86	0,38	17	2,35	0,70	6	3,50	0,84	10,177	0,001**	1-3	-1,64	0,000***
												2-3	-1,15	0,001**
II	7	1,21	0,53	17	1,03	0,76	6	0,77	0,86	0,569	0,573			

Notas. 1= grupo de participantes que se localizaram nos 25% das pontuações mais baixas de AP, 2 = grupo de participantes que se localizaram nos 50% das pontuações médias de AP, 3 = grupo de participantes que se localizaram nos 25% das pontuações mais elevadas de AP; TF = tipo familiar; II = índice de insatisfação; Nível de significância: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Quanto aos níveis de insatisfação, entre os diferentes grupos formados pelas medidas quartílicas da variável adaptabilidade percebida. Os resultados demonstraram que os níveis de insatisfação são superiores no grupo 1 ($M = 1,21$; $DP = 0,53$) e inferiores no grupo 3 ($M = 0,77$; $DP = 0,86$). As diferenças entre os grupos não se mostraram estatisticamente significativas [$F(28) = 0,569$; $p > 0,05$]. (cf. Quadro 26). Desta forma, a nossa hipótese foi parcialmente confirmada pois só se verificaram diferenças entre os grupos, quanto aos tipos familiares.

6.4. Discussão dos Resultados

No presente estudo foram encontrados valores satisfatórios de consistência interna para a versão integral da FACES III ($Alpha = 0,7951$), pelo que podemos dizer que a informação recolhida possui um grau de confiança aceitável, podendo os dados obtidos ser utilizados para tirar conclusões fiáveis relativamente a estes grupos (Pestana & Gageiro,

2000). Da análise de cada uma das dimensões do instrumento, concluímos que o valor mais elevado de *Alpha* corresponde à dimensão coesão percebida (*Alpha* = 0,8145), seguindo-se a adaptabilidade ideal (*Alpha* = 0,6827), a coesão ideal (*Alpha* = 0,6393) e, por fim, a adaptabilidade percebida (*Alpha* = 0,5919). Tendo em conta os valores de *Alpha* apenas para o grupo clínico e para o grupo de comparação, verificámos que é neste último que a consistência interna das respostas é mais elevada (*Alpha* = 0,8334).

Através da matriz de correlações entre as dimensões da FACES III, realizada para o grupo clínico, observámos que a correlação entre as dimensões coesão percebida e adaptabilidade percebida não é estatisticamente significativa. Pelo contrário, no grupo de comparação constatámos a existência de relação entre essas duas dimensões. De acordo com Olson (1986), essa não deveria existir, na medida em que a coesão percebida e a adaptabilidade percebida medem construtos diferentes. Assim sendo, deveremos ser cautelosos na interpretação dos resultados do grupo de comparação quanto a estas dimensões.

Nos dois grupos observámos a existência de relação entre a coesão percebida e o tipo familiar e entre a adaptabilidade percebida e o tipo familiar, o que seria de prever, uma vez que o tipo familiar resulta da conjugação das pontuações obtidas em cada uma destas dimensões (Farate, 2000; Olson, 1986; Olson, et al., 1989). Logo, estes resultados fornecem indicadores acrescidos da consistência interna da FACES III.

No grupo clínico verificámos a existência de uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre a coesão percebida e o índice de insatisfação ($r = -0,678$; $p < 0,001$), o que significa que os doentes com PAF se sentem tanto mais satisfeitos quanto maior for a percepção que dela têm. Aliás, na comparação entre os grupos quanto às respostas a cada um dos itens da FACES III, apenas encontramos diferenças significativas nas respostas ao item 5 e ao item 19, ambos pertencentes à dimensão coesão percebida, sendo a média de respostas a estes itens superior no grupo clínico. No item 19, que corresponde à afirmação “A união familiar é muito importante”, a maioria dos participantes obteve a pontuação máxima, o que comprova a importância da percepção de existência de coesão familiar, neste grupo. De acordo com Olson (1986), os níveis mais elevados de coesão familiar são indicadores de disfuncionamento familiar, no entanto, as famílias podem funcionar nesses níveis desde que todos os membros se sintam satisfeitos.

No grupo de comparação, existe uma correlação positiva entre a coesão percebida e o índice de insatisfação ($r = 0,758$; $p < 0,001$), o que poderá ser explicado pela necessidade de autonomia e independência em relação ao sistema familiar (Gimeno, 2003; Olson et al., 1989). Ainda neste grupo, foi encontrada uma correlação negativa entre a adaptabilidade percebida e o índice de insatisfação ($r = -0,518$; $p < 0,01$), o que poderá significar que a imposição de regras, a definição de papéis e a capacidade de adaptação à mudança são factores que estão relacionados com a satisfação dos membros que pertencem a estas famílias (Gimeno, 2003; Olson et. al., 1989).

Perante os resultados e com base nos objectivos específicos propostos para este estudo empírico, verificámos que, a nível inter-grupal, não existem diferenças significativas quanto aos níveis de coesão e de adaptabilidade familiar percebidos pelos indivíduos pertencentes ao grupo clínico e ao grupo de comparação. De igual modo, também não encontramos diferenças significativas entre estes grupos quanto aos tipos familiares e ao índice de insatisfação.

O facto de não termos encontrado diferenças entre os grupos apenas indica que, nesta amostra, os doentes com PAF e os participantes da população em geral não têm uma percepção diferente quanto à coesão e adaptabilidade do sistema familiar a que pertencem. Estes resultados não vão de encontro àquilo que tem sido encontrado na literatura, em que os membros de famílias clínicas apresentam níveis de coesão e de adaptabilidade familiar mais extremos do que os membros de famílias não clínicas (Olson et al., 1989; Walsh & Olson, 1989).

Contudo, não deixa de ser relevante a interpretação da análise descritiva dos resultados obtidos em cada um dos grupos. No grupo clínico, observámos que a maior parte dos participantes percebe um nível de coesão percebida desligado, o que significa que os doentes com PAF consideram que na sua família há alguma separação emocional; pouca proximidade, promoção da distância pessoal, barreiras geracionais evidentes entre os pais e os filhos e mais separação do que proximidade entre os membros da família. Além disso, os amigos de cada um não são partilhados pelos restantes membros da família e as actividades e os interesses de cada membro estão separados das actividades e dos interesses da família, sendo as decisões tomadas individualmente. Já no grupo de comparação, a maior parte dos

participantes percepciona um nível de coesão familiar enredado, que se caracteriza pela existência de proximidade emocional, por barreiras geracionais evidentes, por uma elevada proximidade entre os pais e os filhos, sendo os amigos, as actividades e os interesses partilhados por todos os membros da família. Nas famílias deste tipo, as decisões são tomadas a partir da articulação das opiniões de cada um (Olson et al., 1989).

Quanto à adaptabilidade percebida, no grupo clínico, verificámos que a maior percentagem de participantes percepciona um nível de adaptabilidade estruturado, o que se traduz por uma liderança maioritariamente autoritária, uma disciplina de tipo democrático, poucas alterações das regras estabelecidas e barreiras geracionais evidentes, estando a tomada de decisão a cargo dos pais. No grupo de comparação, observámos que a maioria dos participantes percepciona um nível de adaptabilidade flexível, que se caracteriza por uma liderança igualitária, por uma disciplina democrática, por barreiras geracionais evidentes. Neste tipo de famílias, a tomada de decisão é negociada pelos membros da família e as regras podem sofrer algumas alterações e ser cumpridas de forma flexível (Olson, et al., 1989).

Um aspecto curioso que decorre da análise descritiva dos níveis de coesão e de adaptabilidade ideal, prende-se com o facto de os dois grupos apresentarem uma pontuação de coesão ideal correspondente ao nível *enredado* e uma pontuação de adaptabilidade ideal correspondente ao nível *rígido*. Se tivermos em conta aquilo que foi dito anteriormente em relação à coesão familiar para o grupo clínico e à adaptabilidade familiar para o grupo de comparação e a caracterização proposta por Olson et al., 1989, estes resultados mostram-nos que o grupo clínico deseja ter um nível de coesão mais elevado, de forma a haver maior vinculação à família e aos interesses desta; enquanto o grupo de comparação deseja uma família em que haja uma maior imposição de regras e de papéis mas, em contrapartida, uma menor capacidade de adaptação à mudança.

Quanto ao tipo familiar, a maior percentagem de participantes do grupo clínico apresenta tipos familiares *médios*, enquanto, no grupo de comparação, a maioria dos participantes apresenta tipos familiares *moderadamente equilibrados*. Estes resultados demonstram que as famílias de cada um dos grupos apresentam níveis extremos numa dimensão mas níveis equilibrados na outra (Olson et al., 1989).

Da análise relativa à comparação intra-grupal do grupo clínico concluímos que não há diferenças quanto aos níveis de coesão e adaptabilidade familiar percebidos, nem quanto aos tipos familiares apresentados, tendo em conta o estado civil e o número de filhos. O mesmo não aconteceu em relação ao nível sócio-económico pois constatámos que os participantes do nível sócio-económico médio apresentam uma média superior de coesão ideal e de adaptabilidade ideal, comparativamente aos participantes do nível sócio-económico baixo. Relativamente a esta variável independente não foi encontrado apoio teórico pelo que apenas ficamos pela mera análise descritiva deste resultado. De acordo com Ortega (s.d.) o facto dos doentes crónicos apresentarem um nível sócio-económico baixo apenas está relacionado com uma maior dificuldade em fazer face as despesas inerentes ao tratamento da doença.

Quando comparámos os índices de insatisfação tendo em conta os tipos familiares, verificámos que existem diferenças entre as famílias extremas e: as famílias médias, as famílias moderadamente equilibradas e as famílias equilibradas; e entre as famílias médias e as famílias equilibradas. Os níveis de insatisfação são, em média, superiores nas famílias extremas. Estes resultados podem ser explicados pela correlação positiva entre a coesão percebida e o tipo familiar, o que significa que as famílias mais extremas são aquelas que têm uma menor percepção de coesão familiar e, devido a isso, se sentem mais insatisfeitas.

Após a divisão dos participantes do grupo clínico em sub-grupos, de acordo com os quartis das pontuações de coesão percebida, verificámos que, nos 25% dos participantes com pontuações mais baixas, os tipos familiares são extremos e os índices de insatisfação são mais elevados, resultados concordantes com a correlação negativa entre o índice de insatisfação e a coesão percebida. A importância dada à percepção de coesão familiar e aos interesses familiares, em detrimento dos amigos e mesmo dos interesses pessoais, faz com que o grupo de participantes que percebe níveis de coesão mais baixos se sinta mais insatisfeito (Gimeno, 2003; Olson, et al., 1989).

Quando fizemos a divisão em quartis tendo em conta as pontuações da adaptabilidade percebida, observámos que, nos 25% dos participantes com pontuações mais baixas, os tipos familiares são mais extremos. Relativamente aos índices de insatisfação não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos resultantes das medidas quartílicas. Esta

ausência de diferenças está relacionada com a ausência de correlação entre a dimensão adaptabilidade percebida e o índice de insatisfação que observámos na matriz de correlações do grupo clínico. Estes resultados poderão indicar que a alteração de regras, de papéis e de funções não tem influência no índice de satisfação. Desta forma, a necessidade de promover alterações estruturais no sistema familiar em resultado do aparecimento de uma doença crónica, não está relacionada com alterações na satisfação dos participantes do grupo clínico.

A partir da caracterização de Olson et al. (1989) e em jeito de conclusão, verificámos que nas famílias do grupo clínico, em termos de coesão, há alguma separação emocional e um envolvimento familiar considerado aceitável, em que é promovida a individualização dos membros; as barreiras geracionais são evidentes; nos limites internos há mais separação do que proximidade; as decisões são tomadas individualmente apesar de ser ouvida a opinião dos restantes membros; os amigos raramente são partilhados com a família; e os interesses individuais estão separados dos interesses da família. Quanto à adaptabilidade familiar, está definido quem é o responsável pela família, sem que a liderança seja efectuada de forma autoritária; as decisões são tomadas pelos pais e há poucas alterações nas regras implementadas.

O facto destas famílias apresentarem tipos familiares *médios* significa que existem alguns défices de funcionamento familiar, nomeadamente em termos de adaptabilidade, já que as famílias com baixos níveis de adaptabilidade apresentam alguma resistência e pouca capacidade de adaptação à mudança (Walsh & Olson, 1989); dificuldade na identificação dos acontecimentos geradores de *stress* (Copeland, 1988); e, com frequência, utilizam da negação como mecanismo de *coping* (Copeland, 1988; Fleming, 1996).

CONCLUSÃO

A dinâmica familiar refere-se à relação existente entre os membros que constituem o sistema familiar. Assim, a família, enquanto sistema, deverá ser entendida como um grupo de pessoas relacionadas entre si, de tal modo, que aquilo que acontece a um membro influencia os restantes. Se considerarmos o aparecimento de uma doença crónica como um momento de crise que abala a homeostasia familiar, facilmente podemos perceber que as reacções do indivíduo portador da doença irão ter repercussões nos restantes familiares. Uma família funcional é aquela que é capaz de mobilizar os recursos de que dispõe para se adaptar a esta nova condição.

A PAF é uma doença neurogenética de início tardio e transmissão autossómica dominante que se caracteriza pela perda progressiva das capacidades sensitivas e motoras e por perturbações, cardiovasculares, gastrointestinais, renais, esfinterianas e sexuais. O carácter progressivo e incapacitante desta doença implica danos na auto-imagem e sentimentos de incapacidade resultantes da dificuldade de desempenho dos papéis sociais e laborais. A nível psicológico, os doentes com PAF apresentam, com frequência, como mecanismos de *coping* , a negação e o evitamento, quando se deparam com o diagnóstico desta doença.

O facto de a PAF ter um carácter hereditário, faz com que a maioria dos doentes já tenha experienciado a evolução da doença e a gravidade do quadro clínico nos familiares também afectados. De igual modo, também já sentiram as consequências da doença, enquanto familiares do membro doente. Alguns deles já tiveram o papel de cuidadores primários, outros, embora não tenham tido um conhecimento tão próximo da realidade da doença, deixaram de lado os seus sonhos ou projectos para ajudar no sustento da família ou para tomar conta dos irmãos. Por isso, poderemos dizer que portador de uma doença com estas características significa, muitas vezes, antecipar o dia de amanhã de forma pessimista e não ter perspectivas de futuro.

De acordo com os resultados da investigação realizada, observámos que os doentes com PAF apresentam tipos familiares *médios* , o que indica a existência de alguns défices de funcionamento familiar, nomeadamente em termos de adaptabilidade. Em relação aos

resultados obtidos na dimensão coesão, observámos que nestas famílias há algum envolvimento afectivo, separação entre os interesses individuais e os interesses da família e a promoção da individualização dos membros. Apesar disto, pela análise estatística das respostas e pelo contacto com os doentes durante a fase de recolha dos dados, observámos que, nesta população, é muito valorizada a união familiar.

Apesar de não termos encontrados diferenças significativas entre o grupo clínico e o grupo de comparação quanto aos níveis de coesão e de adaptabilidade familiar, nem quanto aos tipos familiares apresentados, consideramos que este tema pode continuar a ser abordado em futuras investigações. Um dos aspectos que deverá ser explorado é a existência de diferenças significativas entre o nível sócio-económico baixo e o nível sócio-económico médio, quanto aos resultados de coesão ideal e de adaptabilidade ideal. Para isso, propomos um estudo com uma amostra maior. Julgamos, também, que poderá ter interesse estudar apenas famílias que tenham filhos, uma vez que, na FACES III, algumas das afirmações se referem ao papel que os filhos têm na sua educação e na tomada de decisões da família. Consideramos, igualmente, que deve ser tida em conta a idade dos filhos, uma vez que o facto de os filhos, dos participantes deste estudo, serem muito pequenos ou já jovens adultos poderá ter enviesado os nossos resultados. Achamos, ainda, que juntamente com a FACES III, seja administrada uma escala de desejabilidade social no sentido de averiguar se os participantes tendem a responder de acordo com aquilo que é considerado socialmente aceitável.

Tendo em conta que a adaptação à doença crónica, gera uma situação de crise, traz limitações e perdas que poderão influenciar a estabilidade familiar, os profissionais de saúde, em especial os psicólogos, deverão ter em conta, não apenas a reacção do indivíduo portador da doença, mas também a família deste. Criar alicerces para enfrentar as crises, promover o equilíbrio e o bem-estar são factores importantes na adaptação à doença crónica.

Ter família é ter pessoas com quem se pode partilhar os sentimentos de alegria, as tristezas, os medos as perdas, é ter alguém que é que apoia e que cuida quando é necessário. Assim, também julgamos importante o desenvolvimento das competências comunicacionais da família, nomeadamente, em termos da capacidade de expressão das emoções, a fim de contribuir para o melhor funcionamento intra-familiar.

Do mesmo modo, deverá ser dada uma atenção especial aos familiares que têm o papel de cuidador primário, uma vez que estes ao estarem mais próximos do doente e, portanto, ao assumirem novas responsabilidades e testemunharem a evolução da doença, deixam de parte os seus projectos e as suas relações sociais sendo, também eles, profundamente afectados. A prevenção do isolamento social do doente e do cuidador primário são aspectos que devem ser tidos em conta, no sentido de melhorar a qualidade de vida quer dos doentes, quer da rede de suporte social que os rodeia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affleck, G., Tennen, H., Pfeiffer, C., & Fifield, J. (1987). Appraisals of control and predictability in adapting to a chronic disease. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53 (2), 273-279.
- Alarcão, M. (2000). *(des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, L., & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. Coimbra: APPORT.
- Anderson, S., & Gavazzi, S. (1990). A test of the Olson Circumplex Model: Examining its curvilinear assumption and the presence of extreme types. *Family Process*, 29, 309-324.
- Barnett, R., Biener, L., & Baruch, G. (1987). *Gender & stress*. London: The Free Press.
- Bisschop, M., Kriegsman, D., Deeg, D., Beckman, A., & Tilburg, W. (2004). The longitudinal relation between chronic diseases and depression in older persons in the community: the longitudinal aging. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57 (2), 187-194.
- Brito, L. (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Canhão, A., & Santos, Z. (1996). Doença Crónica. *Psiquiatria Clínica*, 17 (3), 181-188.
- Carter, A., & Murdock, K. (2001). The family as a context of psychology functioning. In E. Grigorenko, & R. Stenberg (Eds.), *Family environment and intellectual functioning - A life-span perspective* (pp. 1-22). London: Lawrence Earlbaum Associates.

- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças do ciclo vital da família* (2ª ed.) (M. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (obra original publicada em 1989).
- Cluff, R., Hicks, M., & Madsen, C. Jr. (1994). Beyond the Circumplex Model I: A moratorium on curvilinearity. *Family Process*, 33, 455-470.
- Coelho, T. (1996). A experiência do aconselhamento genético na polineuropatia amiloidótica familiar. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da Doença Machado-Joseph* (pp. 71-77). Porto: IBMC.
- Coelho, T., & Sequeiros, J. (in press). *Polineuropatia amiloidótica familiar*, In F. Tavares da Silva e I. Zagalo Cardoso (Eds.).
- Copeland, D. (1988). Stress and the patient's family. In M. Russell (Ed.). *Stress management for chronic disease* (pp. 30-48). Oxford: Pergman Books.
- Costa, M. (1994). *Divórcio, parentalidade e recasamento - Intervenção psicológica em transacções familiares*. Porto: Edições Asa.
- Coutinho, P., & Barbosa, A. (1976). Aspectos neurológicos da polineuropatia amiloidótica familiar. *Boletim do Hospital*, 1, 27-34.
- Cunha, M. (1996). *A visão de si mesmo e dos outros na ansiedade social*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, especialização em Psicologia Cognitivo-Comportamental e Sistémica, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Curral, F., Dourado, A., Roma Torres, A., Barros, H., Pacheco Palha, A., & Almeida, L. (1999). Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: estudo de adaptação da FACES III. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 213-217.

- Falcão de Freitas, A. (1976). Aspectos clínicos da polineuropatia amiloidótica familiar. *Boletim do Hospital, 1* (2), 17-25.
- Farate, C. (2000). *O acto do consumo e o gesto que consome: "Risco relacional" e consumo de drogas no início da adolescência*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Fleming, M., & Lopes, A. (2000). Saber ou não saber: Dinâmica e impasses psicológicos na doença genética. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 2*, 33-40.
- Fleming, M. (1996). Intervenção psicológica na crise – A experiência com a paramiloidose. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da Doença Machado-Joseph* (pp. 65-70). Porto: IBMC.
- Gimeno, A. (2003). *A família - O desafio da biodiversidade* (C. Christello, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (obra original publicada em 2001).
- Góngora, J. (2002). Família y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica, 31*, 63-85.
- Gonzalez, C. (1996). Aspectos psicológicos da Doença de Machado-Joseph. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da Doença Machado-Joseph* (pp. 49-54). Porto: IBMC.
- Green, R., Harris, R. Jr., Forte, J., & Robinson, M. (1991). Evaluating FACES III and the Circumplex Model: 2, 440 families. *Family Process, 30*, 55-73.
- Grotevant, H., & Carlson, C. (1989). *Family assessment: A guide to methods & measures*. New York: The Guilford Press.
- Jonsén, E., Suhr, O., Tashima, K., & Athlin, E. (2001). Early liver transplantation is essential for familial amyloidotic polyneuropathy patients' quality of life. *Amyloid – Journal of Protein Folding Disorders, 8*, 52-57.

- Joyce-Moniz, L., & Reis, J. (1991). Desenvolvimento e dialética das significações da doença e confronto em psicologia da saúde. *Psychologica*, 6, 106-127.
- Jurich, A., & Jonhson, L. (1999). The process of family therapy: Defining family as a collaborative enterprise. *Marriage and Family Review*, 28 (3/4), 191-208.
- Klein, R., & White, J. (1996). *Family theories: An introduction*. California: Understanding Families.
- Leal, I. (2000). *Entrevista clínica e psicoterapia de apoio* (2ª ed.). Lisboa: ISPA.
- Lee, O., Park, Y., Song, M., Lee, I., Park, Y., & Kim, H. (2002). Family functioning in the context of the chronic illness in women: A Korean study. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (7), 705-711.
- Lopes (2002, Junho). *Apoio psiquiátrico do teste pré-sintomático e do diagnóstico pré-natal de doenças genéticas de início tardio*. Comunicação pessoal apresentada nas 2^{as} Jornadas de Psiquiatria de Ligação, Universidade do Minho. Braga.
- Lopes, A., & Fleming, M. (1996). Doença somática e organização psíquica: Reflexos a partir da polineuropatia amiloidótica familiar. *Revista Portuguesa de Psicanálise*, 15, 93-100.
- Lopes, A., & Fleming, M. (1998). Aspectos Psicológicos da Polineuropatia Amiloidótica Familiar: A trama subterrânea intergeracional. *Brotéria Genética*, XIX (XCIV), 183-192.
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner & N. Endler, *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 221-251). New York: John Wiley and Sons.

- Marques, A., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, L., et al. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: Como lidar...*. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX Model of adjustment and adaptation. In I. McCubbin, M. Sussman, & J. Patterson (Eds.), *Social stress and the family* (pp. 7-37). New York: The Haworth Press.
- McIntyre, T. (2004). Perda e sofrimento na doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 167-181.
- Minuchin, P. (1990). Relationships within the family: A systems perspective on development. In R. Hinde, & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships within families: Mutual influences* (2^a ed.) (pp. 7-68). Oxford: Oxford Science Publications.
- Musitu, G., & Herrero, J. (1994). La familia: Formas e funciones. In G. Musitu, & P. Allatt, *Psicosociologia de la familia* (pp. 17-46). Valencia: Artes Gráficas, SA.
- Musitu, G., Buelga, S., & Lila, M. (1994). La familia: formas e funciones. In G. Musitu, & P. Allatt, *Psicosociologia de la familia* (pp. 47-79). Valencia: Artes Gráficas, SA.
- Odgen, J. (1999). *Psicologia da saúde* (C. Patrocínio e R. Andersen, Trans.). Lisboa: Climepsi Editores (obra original publicada em 1996).
- Oliveira, T. (2003). *Impacto da paramiloidose nos planos familiares futuros*. Monografia apresentada à Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Olson, D. (1986). Circumplex Model VII - Validation studies and FACES III. *Family Process*, 25, 337-351.
- Olson, D. (1990). The triple threat of bridging research, theory and practice. In F. Kaslow (Ed.), *Voices in family psychology* (pp. 361-374). California: Sage Publications.

- Olson, D. (1991). Commentary: Three-dimensional (3D) Circumplex Model and revised scoring FACES III. *Family Process*, 30, 74-79.
- Olson, D. (1994). Commentary: Curvilinearity survives: The world is not flat. *Family Process*, 33, 471-478.
- Olson, D. (1999). Circumplex Model of Marital and Family Systems. Consultado a 13 de Novembro, 2003, Web site: <http://www.lifeinnovations.com/pdf/circumplex.pdf>.
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1985). *Families: What makes them work*. Los Angeles: Sage Publications.
- Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St Paul, Minnesota: Family Social Science University of Minnesota.
- Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1987). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III. In N. Fredman, & R. Sherman (Eds.), *Handbook of measurement for marriage & family therapy* (pp. 180-182). New York: Brunner Morel.
- Olson, D., Russell, C., & Sprenkle, D. (Eds.). (1989). *Circumplex Model - Systemic assesement and treatment of families*. New York. The Haworth Press.
- Ortega, F. (s.d.). *Impacto de la enfermedad en la familia*. Consultado a 29 de Maio, 2004, Universidade do México, Departamento de Medicina Familiar, Web site: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html>.
- Pais-Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: ISPA.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2000) *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (2ª ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.

- Petrie, K. & Moss-Morris, R. (1997). Coping with chronic illness. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West, & McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 84-87). Cambridge: University Press.
- Pinho e Costa, P. (1976). Polineuropatia amiloidótica familiar. *Boletim do Hospital*, 1(1), 71-75.
- Pinho e Costa, P. (1986). *A substância amilóide na polineuropatia amiloidótica familiar*. Porto: s/ed.
- Reis, J. (1993). Construção e modificação das significações ansiógenas em processo de saúde e de doença. *Análise Psicológica*, 4 (2º vol.), 575-589.
- Reiss, D. (1981). Crisis and the development of the family paradigm. In D. Reiss, *The family's construction of reality* (pp. 173-201). Cambridge: Harvard University Press.
- Relvas, A. (1999). *Conversas com famílias*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família - Perspectiva sistémica* (2ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Rolland, J. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças do ciclo vital da família* (2ª ed.) (pp. 373-392). (M. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (obra original publicada em 1989).
- Rosenblatt, P. (1994). *Metaphors of family systems theory: Toward view constructions*. New York: The Guilford Press.
- Rowland, R. (1998). A família portuguesa: Continuidade e mudança. In J. Letria, *Actas do V Curso Internacional de Verão de Cascais* (pp. 29-49). Cascais: Câmara Municipal de Cascais.

- Sampaio, D. (1998). Que família?. In J. Letria, *Actas do V Curso Internacional de Verão de Cascais* (pp. 103-114). Cascais: Câmara Municipal de Cascais.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (1998). *Terapia familiar* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 1, 115-131.
- Saraceno, C. (1997). *Sociologia da família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Sequeiros, J. (1996). Aconselhamento genético e teste preditivo na Doença de Machado-Joseph. In J. Sequeiros, *O teste preditivo da Doença Machado-Joseph* (pp. 97-112). Porto: IBMC.
- Simões, M. (1994). *Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas de Raven (M.P.C.R.)*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Skolnick, A. (1993). Changes of heart: Family dynamics in historical perspective. In P. Cowan, D. Field, A. Skolnick, & G. Swansen (Eds.), *Family, self and society* (pp. 43-68). New Jersey: Lawrence Earlbaum Associates.
- Stanton, A., Collins, C., & Smorowski, L. (2001). Adjustment to chronic illness: Theory and research. In Baum, T., Reverson, & J. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 387-403). Mahwah: Laurence Erlbaum Associates.
- Suhr, O., Herlenius, G., Friman, S., & Ericzon, B. (2000). Liver transplantation for hereditary transthyretin amyloidosis. *Liver Transplantation*, 6 (3), 263-276.

- Vetere, .A. (1987). General system theory and the family: A critical evaluation. In A.Vetere, & A. Gale (Eds.), *Ecological studies of family life* (pp. 18-33). New York: Jonh Wiley and Sons.
- Walsh, F., & Olson, D. (1989). Utility of the Circumplex Model with severely dysfunctional family systems. In D. Olson, C. Russell, & D. Sprenkle (Eds.). *Circumplex Model - Systemic assesement and treatment of families*. New York. The Haworth Press.
- Zimmerman, R. (2001). *Family policy - Constructed solutions to family problems*. London: Sage Publications.

APÊNDICES

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO PARA O GRUPO CLÍNICO

Questionário Sócio-Demográfico

Número de Ordem: _____

1. Sexo

Feminino

Masculino

Idade: _____

2. Nível de Escolaridade

Sem Escolaridade

1 - 4 anos

5 - 6 anos

7 - 9 anos

10 -12 anos

Nível Superior

Bacharelato

Licenciatura

3. Estado Civil

Solteiro

Casado

Divorciado

Viúvo

União de Facto

4. Tem Filhos?

Sim

Não

Número de Filhos _____

5. Pretende Ter Filhos?

Sim

Não

Quantos? _____

6. Constituição do Agregado Familiar: _____

7. Data de Diagnóstico da Doença: _____

8. Data de Inscrição para Transplante: _____

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO PARA O GRUPO DE COMPARAÇÃO

Questionário Sócio-Demográfico

Número de Ordem: _____

Idade: _____

1. Sexo

Feminino

Masculino

2. Nível de Escolaridade

Sem Escolaridade

1 - 4 anos

5 - 6 anos

7 - 9 anos

10 -12 anos

Nível Superior

Bacharelato

Licenciatura

3. Estado Civil

Solteiro

Casado

Divorciado

Viúvo

União de Facto

4. Tem Filhos?

Sim

Não

Número de Filhos _____

5. Pretende Ter Filhos?

Sim

Não

Quantos? _____

6. Constituição do Agregado Familiar: _____

7. Tem alguma doença crónica ou genética? Sim

Não

APÊNDICE C

CONSENTIMENTO INFORMADO

Consentimento Informado

Data: _____

Eu, _____

declaro ser maior de 18 anos e ter concordado, voluntariamente, em participar no projecto de investigação conduzido por Carla Rodrigues, finalista do Curso de Psicologia Clínica da Universidade Fernando Pessoa (Porto).

Esta investigação tem como objectivo identificar algumas variáveis psicossociais que possam estar relacionadas com a estrutura familiar.

A tarefa específica que vou executar requer o preenchimento de um questionário sobre a opinião que tenho acerca da minha família, antecedido pela recolha de alguns dados pessoais.

Confirmo que Carla Rodrigues me explicou a tarefa a executar; informou-me que posso desistir de participar na investigação em qualquer momento sem estar sujeito a nenhum tipo de prejuízo ou penalização; disponibilizou-se para responder a quaisquer questões acerca do procedimento de investigação; assegurou que qualquer informação que lhe seja fornecida será confidencial e usada para fins de investigação.

Assinatura do Investigador

Assinatura do Participante

APÊNDICE D

ALPHA DE CRONBACH PARA O GRUPO CLÍNICO

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de Alpha Sem o Item
Item 1	3,4667	1,4077	0,526**	-0,425*	0,7516
Item 2	2,9000	1,2134	0,473**	0,300	0,7453
Item 3	3,8333	1,2341	0,256	0,086	0,7486
Item 4	3,3333	1,2954	0,720**	0,593**	0,7424
Item 5	4,1000	1,1250	0,784**	0,711**	0,7497
Item 6	2,5333	1,3578	502**	0,311	0,7484
Item 7	3,6000	1,4044	0,570	0,415*	0,7529
Item 8	2,9667	0,9643	0,306	0,156	0,7487
Item 9	3,8333	1,2058	0,696	0,592	0,7558
Item 10	2,4667	1,3322	0,441*	0,244	0,7520
Item 11	4,1667	1,2058	0,554**	0,797**	0,7405
Item 12	1,8667	1,1366	0,427*	0,260	0,7435
Item 13	3,5667	1,4065	0,628**	0,485**	0,7535
Item 14	2,3000	1,1492	0,275	0,092	0,7480
Item 15	3,1000	1,3222	0,631**	0,499**	0,7436
Item 16	3,1333	1,5698	0,563**	0,351	0,7301
Item 17	3,6333	1,2994	0,571**	0,429	0,7262
Item 18	1,6333	1,0981	0,524**	0,377*	0,7439
Item 19	4,8333	0,4611	0,236	0,174	0,7490
Item 20	1,9000	1,2415	0,695**	0,567**	0,7380
Item 21	4,5000	0,9377	0,309	0,044	0,7401
Item 22	3,6333	1,1290	0,618**	0,481**	0,7503
Item 23	3,9667	1,0334	0,515**	0,249	0,7379
Item 24	3,4000	1,1326	0,725**	0,615**	0,7407
Item 25	3,1000	0,9595	0,964**	-0,211	0,7731
Item 26	2,1667	1,2617	0,978**	0,105	0,7526
Item 27	4,3000	0,8769	0,483**	0,257	0,7553
Item 28	2,9333	1,1427	0,629**	0,492**	0,7552
Item 29	4,0667	0,8277	0,461**	0,246	0,7631
Item 30	3,4667	1,1666	0,665**	0,534**	0,7413
Item 31	4,5667	0,6261	0,696**	0,584**	0,7491
Item 32	2,3333	0,9942	0,492**	0,352	0,7464
Item 33	4,6667	0,6609	0,982**	0,005	0,7504
Item 34	2,9667	0,9643	0,633**	0,522**	0,7408
Item 35	4,0667	0,8683	0,541**	0,330	0,7508
Item 36	3,8000	1,3493	0,586**	0,409*	0,7326
Item 37	3,9667	1,1290	0,602**	0,331	0,7373
Item 38	3,5333	1,3830	0,190	-0,039	0,7703
Item 39	4,9000	0,3051	0,364*	0,285	0,7510
Item 40	3,7000	1,2905	0,373*	0,170	0,7543

Valor de Alpha: 0,7527

Valor de Alpha Estandarizado: 0,7534

APÊNDICE E

ALPHA DE CRONBACH PARA O GRUPO DE COMPARAÇÃO

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação Item-Total	Correlação Item-Total Sem o Item	Valor de Alpha Sem o Item
Item 1	3,6667	0,9589	0,530**	0,014	0,8349
Item 2	2,9000	1,0619	0,552**	0,299	0,8351
Item 3	3,5333	1,2521	0,708**	0,604**	0,8261
Item 4	3,3667	1,0981	0,468**	-0,535**	0,8321
Item 5	3,5333	1,0417	0,563**	0,453*	0,8320
Item 6	2,4000	1,1017	0,407*	0,328	0,8269
Item 7	3,9333	1,2576	0,613**	0,486**	0,8253
Item 8	3,1333	0,6814	0,564**	-0,452*	0,8471
Item 9	3,7667	1,2229	0,704**	0,601	0,8265
Item 10	2,5000	0,8610	0,790**	0,332	0,8294
Item 11	4,2667	1,0148	0,897**	0,864**	0,8218
Item 12	1,4333	0,6789	0,445*	0,080	0,8344
Item 13	3,7333	1,3629	0,769**	0,672	0,8245
Item 14	2,7000	0,74997	0,562**	-0,070	0,8425
Item 15	3,2000	0,7611	0,550**	0,470**	0,8332
Item 16	3,2000	1,2972	0,456*	0,440*	0,8260
Item 17	3,2667	1,3374	0,656**	0,529**	0,8329
Item 18	2,2000	1,2149	0,548**	0,259	0,8347
Item 19	4,4667	0,6814	0,544**	0,473**	0,8327
Item 20	2,2333	0,9353	0,624**	0,456*	0,8346
Item 21	4,4333	0,6261	0,511**	0,433*	0,8313
Item 22	3,6667	0,8442	0,562**	0,412*	0,8362
Item 23	3,9333	0,9803	0,701**	0,252	0,8367
Item 24	3,3667	0,8087	0,649**	0,524**	0,8331
Item 25	3,1333	1,0080	0,542**	0,175	0,8362
Item 26	2,2667	0,9803	0,508**	0,318	0,8397
Item 27	4,0667	1,0807	-0,325	0,344	0,8285
Item 28	3,3000	0,8367	0,575**	0,429*	0,8387
Item 29	4,3667	0,7649	0,500**	0,702**	0,8302
Item 30	3,7333	0,9803	0,646**	0,489**	0,8288
Item 31	4,5333	0,6288	0,232	0,311	0,8362
Item 32	2,7667	1,0063	0,529**	0,338	0,8368
Item 33	4,3667	0,7184	0,100	0,425*	0,8329
Item 34	3,4000	0,9322	0,718**	0,591**	0,8374
Item 35	4,1667	0,6989	0,662**	0,307	0,8322
Item 36	3,8667	0,9732	0,416*	0,214	0,8346
Item 37	4,1000	0,8847	0,507**	0,371*	0,8353
Item 38	3,5000	1,0422	0,055	-0,175	0,8497
Item 39	4,8667	0,3457	0,616**	0,569**	0,8343
Item 40	3,3000	0,9523	0,214	0,002	0,8421
				Valor de Alpha:	0,8373
				Valor de Alpha Estandarizado:	0,8334

ANEXOS

ANEXO A

DIMENSÃO COESÃO

(Olson, Russel, & Sprenkle, 1989, p. 47)

Coesão Familiar

	Desmembrado	Desligado	Enredado	Muito Enredado
1.Vínculo Emocional	Extrema separação emocional; lacuna de lealdade familiar	Separação emocional; pouca proximidade; lealdade familiar ocasional	Proximidade emocional; alguma separação; lealdade para com as expectativas familiares	Extrema proximidade emocional; pouca separação; lealdade para com as necessidades familiares
2.Envolvimento Familiar	Baixo envolvimento ou interacção; sensibilidade afectiva pouco frequente	Envolvimento aceitável; promoção da distância pessoal; alguma sensibilidade afectiva	Ênfase no envolvimento; permissão da distância pessoal; encorajamento e sensibilidade para as interacções afectivas	Envolvimento elevado; fusão, alta dependência, alta sensibilidade afectiva e controlo
3.Relacionamento Conjugal	Alta separação emocional; proximidade limitada	Separação emocional; alguma proximidade;	Proximidade emocional	Extrema proximidade, fusão; separação limitada
4.Relacionamento Pais-Filhos	Barreiras geracionais rígidas; baixa proximidade	Barreiras geracionais evidentes; alguma proximidade	Barreiras geracionais evidentes; elevada proximidade	Sem barreiras geracionais; proximidade excessiva
5.Limites Internos	Domínio da separação	Maior separação do que proximidade	Maior proximidade do que separação	Domínio da proximidade
6.Tempo (Físico e Emocional)	Maximização do tempo à parte; raramente passam tempo juntos	Importância do tempo para si próprio	Importância do tempo juntos; tempo para si próprio permitido	Maximização do tempo juntos; pouco tempo para si próprio permitido
7.Espaço (Físico e Emocional)	Sensibilidade e necessidade da existência de espaços separados	Sensibilidade para espaços separados; partilha do espaço familiar;	Partilha do espaço familiar; respeito pelo espaço privado	Permissão de pouco espaço privado
8.Tomada de Decisão	Tomada de decisão individual (oposição)	Tomada de decisão individual mas com possível articulação	Sensibilidade para decisões articuladas	As decisões sujeitam-se aos desejos de todo o grupo
9.Limites Externos	Essencialmente com o foco no exterior da família	Mais centrado no exterior do que no interior da família	Mais centrado no interior do que no exterior da família	Essencialmente com o foco no interior da família
10.Amigos	Amigos de cada um vistos individualmente	Amigos de cada um raramente partilhados com a família	Amigos de cada um partilhados com a família	Preferência por amigos da família; amigos individuais limitados
11.Interesses	Interesses díspares	Interesses separados	Alguns interesses em comum	Seguem-se os interesses comuns
12. Actividades	Essencialmente actividades separadas	Mais actividades separadas do que partilhadas	Mais actividades partilhadas do que separadas	Actividades separadas vistas como desleais

ANEXO B

DIMENSÃO ADAPTABILIDADE

(Olson, Russel, & Sprenkle, 1989, p. 48)

Adaptabilidade Familiar

	Rígido	Estruturado	Flexível	Muito Flexível
1.Líder (Controlo)	Líder autoritário; pais altamente controladores	Principalmente autoritário mas também existe liderança igualitária	Liderança igualitária com mudanças fluidas	Liderança limitada ou errática; insucesso do controlo parental
2.Disciplina (apenas para famílias)	Autocrática; consequências rígidas; não compassiva	Algo democrática; consequência previsíveis; raramente compassiva	Geralmente democrática; consequência negociadas; algo compassiva	Laissez-faire; consequências inconsistentes; muito compassiva
3.Negociação	Negociações limitadas, impostas pelos pais	Negociações estruturadas; decisões tomadas pelos pais	Negociações flexíveis; concordância acerca das decisões	Negociações intermináveis; decisões impulsivas
4.Papéis	Barreiras geracionais rígidas; baixa proximidade pais-filhos	Barreiras geracionais claras; alguma proximidade pais-filhos	Barreiras geracionais claras; alta proximidade pais-filhos	Sem barreiras geracionais; proximidade excessiva pais-filhos
5.Regras	Regras imutáveis; regras estritamente cumpridas	Poucas alterações nas regras; regras firmemente cumpridas	Algumas alterações nas regras; regras flexivelmente cumpridas	Alterações frequentes nas regras; regras inconsistentemente cumpridas

ANEXO C

DIMENSÃO COMUNICAÇÃO

(Olson, Russel, & Sprenkle, 1989, p. 48)

Comunicação Familiar

Baixa ←

Facilitação

→ Alta

1. Capacidade de Escuta	Empatia e escuta atenta raramente evidentes	Empatia e escuta atenta às vezes evidentes	Empatia e escuta activa sempre evidentes
2. Capacidade de Falar	Raramente fala para si; fala sempre para os outros	Uma vez fala para si e outras para os outros	Fala sempre de si; raramente fala dos outros
3. Revelação do <i>Self</i>	Pouca discussão de si próprio, dos seus sentimentos e relações	Alguma discussão de si, dos seus sentimentos e relações	Discussão aberta de si, dos seus sentimentos e relações
4. Clareza	Inconsistência e/ou falta de clareza das mensagens verbais; incongruências frequentes entre as mensagens verbais e não verbais	Algum grau de clareza mas não consistente no tempo ou em todos os membros; algumas mensagens verbais e não verbais incongruentes	Mensagens verbais muito claras; geralmente há congruência entre as mensagens verbais e as mensagens não verbais
5. Continuidade/Caminho	Pouca continuidade do conteúdo; à partes e comportamentos não verbais irrelevantes; mudanças de tópico frequentes e irrelevantes	Alguma continuidade mas não consistente no tempo e com os outros membros; alguns à partes e comportamentos não verbais irrelevantes; mudanças de tópico não apropriadas	É seguido um caminho consistente, com poucos à partes ou comportamentos não verbais irrelevantes; comportamentos não verbais facilitativos; mudanças de tópico apropriadas
6. Respeito e Cuidado	Falta de respeito pelos sentimentos ou mensagens dos outros; atitude de desrespeito e depreciação	Algum respeito pelos outros mas não consistente no tempo e em todos os membros; algumas mensagens incongruentes	Respeito pelos sentimentos e mensagens dos outros

ANEXO D

CICLO VITAL DA FAMÍLIA

(Carter, & McGoldrick, 1982, cit. in Relvas, 2000, p. 20)

Estádio	Processo Emocional de Transição	Mudanças de Segunda Ordem Necessárias ao Processo de Desenvolvimento
1. Entre Famílias: o jovem adulto independente	Aceitação da separação pelos pais-filhos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diferenciação do <i>self</i> em relação à família de origem; ▪ Desenvolvimento de relações íntimas com um parceiro; ▪ Estabelecimento de uma identidade no mundo laboral;
2. Junção de Famílias pelo Casamento	Compromisso com o novo sistema	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formação do novo sistema conjugal; ▪ Realinhamento das relações com as famílias de origem e os amigos de modo a incluir o cônjuge;
3. Famílias com Filhos Pequenos	Aceitação no sistemas dos membros da nova geração	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ajustamento do subsistema conjugal: criar espaço para o(s) filho(s); ▪ Assumir papéis parentais; ▪ Realinhamento das relações com as famílias de origem a fim de nelas incluir os papéis parentais e os avós;
4. Famílias com Filhos Adolescentes	Flexibilização dos limites familiares de modo a aceitar a independência dos filhos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mudança das relações pais-filhos; possibilitar aos filhos as entradas e saídas no sistema; ▪ Recentração nos aspectos da vida conjugal da meia-idade e das carreiras profissionais; ▪ Início da função de suporte à geração mais velha;
5. Saída dos Filhos	Aceitação de múltiplas entradas e saídas no sistema	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Renegociação do subsistema conjugal como díade; ▪ Desenvolvimento de relações adulto-adulto entre os jovens e os pais; ▪ Renegociação das relações para incluir os parentes por afinidade e os netos; ▪ Necessidade de lidar com as incapacidades e a morte dos pais (avós);
6. Última Fase da Vida Adulta	Aceitação da mudança dos papéis geracionais	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manutenção dos interesses próprios e/ou do casal; exploração de novas opções familiares e sociais; ▪ Papel de destaque da geração intermédia (filhos); ▪ Aceitação da experiência e sabedoria dos mais velhos; suporte da geração mais velha em super-protecção; ▪ Aceitação da perda do cônjuge, irmãos e outros da mesma geração; preparação para a morte; revisão e integração da vida própria;

ANEXO E

ESCALA DE CLASSIFICAÇÃO DO NÍVEL SÓCIO-ECONÓMICO

(Simões, 1994)

Nível Sócio-Económico	Profissão/Nível de Escolaridade
Baixo	Trabalhadores assalariados, por conta de outrem, trabalhadores não especializados da indústria e da construção civil, empregados de balcão de pequeno comércio, contínuos, cozinheiros, empregados de mesa; empregadas de limpeza, pescadores, rendeiros, trabalhadores agrícolas, vendedores ambulantes, trabalhadores especializados da indústria (mecânicos, electricistas), motoristas; até ao 8º ano de escolaridade
Médio	Profissionais técnicos intermédios independentes, pescadores proprietários de embarcações, empregados de escritório, de seguros e bancários; agentes de segurança, contabilistas; enfermeiros, assistentes sociais; professores do ensino primário e secundário; comerciantes e industriais; do 9º ao 12º ano de escolaridade; curso médio e superior
Alto	Grandes proprietários ou empresários agrícolas, do comércio e da indústria; quadros superiores da administração pública, do comércio, da indústria e de serviços, profissões liberais (gestores, médicos magistrados, arquitectos, engenheiros, economistas, professores do ensino superior); artistas; oficiais superiores das forças militares e militarizadas; pilotos de aviação; do 4º ano de escolaridade (de modo a incluir grandes proprietários e empresários) à licenciatura, mestrado ou doutoramento.

ANEXO F

AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA
DA
FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION SCALE III

Data: _____

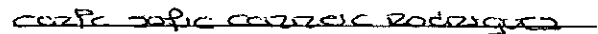
Ex^{mo} Prof. Dr. Roma Torres

No âmbito da Licenciatura em Psicologia Clínica (Universidade Fernando Pessoa - Porto) e sob orientação da Mestre Luísa Rolim Simões da Cunha, estou a desenvolver um projecto de investigação subordinado ao tema "Dinâmicas Familiares na Polineuropatia Amiloidótica Familiar", com o objectivo de verificar se existem diferenças entre a estrutura familiar de doente com Polineuropatia Amiloidótica Familiar e a população em geral., assim como avaliar algumas variáveis psicossociais que estejam associadas à estrutura familiar de doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar e de que forma ocorre essa relação .

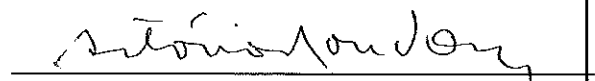
Assim, solicitamos a sua disponibilidade para autorizar a utilização do instrumento "Family Adaptability and Cohesion Scale" (adaptado para Português pelo Prof. Dr. Roma Torres).

Desde já agradeço a atenção dispensada a este pedido e informo que teremos o prazer de o informar dos resultados, assim que a investigação seja finalizada.

Com os melhores cumprimentos,



Declaro que autorizo a utilização do FACES III na investigação subordinada ao tema "Dinâmicas Familiares na Polineuropatia Amiloidótica Familiar", levada a cabo por Carla Rodrigues, sob orientação da Mestre Luísa Rolim Simões da Cunha.



ANEXO G

FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION SCALE III

Instruções

Nas folhas seguintes, irá encontrar várias afirmações sobre famílias. Leia cada uma das afirmações cuidadosamente e responda de acordo com a opinião que tem da sua família.

Para isso, assinale com uma cruz (X) no retângulo que corresponde à resposta escolhida.

Escolha 1 se a afirmação se aplicar "nunca ou quase nunca".

Escolha 2 se a afirmação se aplicar "uma vez por outra".

Escolha 3 se a afirmação se aplicar "algumas vezes".

Escolha 4 se a afirmação se aplicar "frequentemente".

Escolha 5 se a afirmação se aplicar "sempre ou quase sempre".

Assinale apenas uma resposta para cada frase.

Não existem respostas certas nem erradas. Lembre-se que o que é importante é a sua opinião., por isso, não tente responder de acordo com o que outros membros da família responderiam.

Obrigado pela sua colaboração!



Hospital Geral de
Santo António, s.a.

Largo do Prof. Abel C. 1
4099-001 Porto
Tel. 222 077 430
Fax 223 320 318

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

Referência: 25/CES/04

TÍTULO:

"Dinâmicas Familiares na Polineuropatia Amiloide
Familiar."

PROMOTOR: _____


INVESTIGADOR PRINCIPAL: Carla Sora Correia Rodrigues e Dr. Alcega

PARECER DA CES emitido na reunião plenária de 13/07/2004

na sala de reuniões da CES

Documentos analisados: _____

O Presidente da CES


(Dr. Mário Caetano Pereira)

Remetido ao Secretariado Administrativo em 13/07/04

O Secretariado da CES



ANEXO I

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA DA VERSÃO PORTUGUESA
DA
FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION SCALE III

portugalmail

A navegação foi cancelada

+ [Mais informações](#)

 Pastas

 Correio


 Escrever


 Contactos

 Opções

 Sair

sofia-
rodrigues@portugalmail.pt

 Correio

INBOX: FACES III (41 de 52)  !

Mover | Copiar | Esta mensagem para

Apagar | Responder | Responder a todos | Reencaminhar | Redirect | Código fonte | Imprimir

Voltar para: INBOX ◀

Data: Tue, 15 Jun 2004 14:45:05 +0100

De: <http://webmail2.portugalmail.pt/horde/imp/compose.php?to=aroma%40sapo.pt&thismailbox=INBOX&start=41>

Para: <http://webmail2.portugalmail.pt/horde/imp/compose.php?to=sofia-rodrigues%40portugalmail.pt&thismailbox=INBOX&start=41>

Cc: <http://webmail2.portugalmail.pt/horde/imp/compose.php?to=aroma%40esoterica.pt&thismailbox=INBOX&start=41>

Assunto: FACES III

This message was written in a character set other than your own. If it is not displayed correctly, click here to open it in a new window.

Sofia:

Aqui vai a indicação bibliográfica que fiquei de enviar-lhe:

Curral, R., Dourado, F., Roma-Torres, A., Barros, H., Pacheco Palha, A. e Almeida, L. (1999) - Coesão e Adaptabilidade Familiares numa amostra portuguesa: estudo com o Faces III, *Psiquiatria Clínica*, 20, (3), pp 213-217.

A revista 'Psiquiatria Clínica' é publicada em Coimbra, sendo director o Prof. Adriano Vaz Serra. A morada é: Clínica Psiquiátrica dos HUC, 3049 COIMBRA CODEX.

Cumprimentos.
António Roma Torres

O SAPO já está livre de vírus com a Panda Software, fique você também!
Clique em: <http://antivirus.sapo.pt/>

Apagar | Responder | Responder a todos | Reencaminhar | Redirect | Código fonte | Imprimir

Voltar para: INBOX ◀ ▶

Mover | Copiar | Esta mensagem para



A navegação foi cancelada

+ [Mais informações](#)

Pastas

Correio

Escrever

Contactos

Opções

Sair

sofia-
rodrigues@portugalmail.pt

Correio

INBOX: Resposta (33 de 52)

Mover | Copiar | Esta mensagem para

[Apagar](#) | [Responder](#) | [Responder a todos](#) | [Reencaminhar](#) | [Redirect](#) | [Código fonte](#) | [Imprimir](#)

Voltar para: INBOX

Data: Tue, 29 Jun 2004 15:56:14 +0100

De: <http://webmail2.portugalmail.pt/horde/imp/compose.php?to=Elvira+%3Celvira%40huc.min-saude.pt%3E&thismailbox=INBOX&start=33>

Para: <http://webmail2.portugalmail.pt/horde/imp/compose.php?to=sofia-rodrigues%40portugalmail.pt&thismailbox=INBOX&start=33>

Assunto: Resposta

2 unnamed text/html 0.68 KB

D. Carla

Lamento informar mas não temos o nº pretendido nos HUC

Sempre ao dispôr,
Elvira Rafael

[Apagar](#) | [Responder](#) | [Responder a todos](#) | [Reencaminhar](#) | [Redirect](#) | [Código fonte](#) | [Imprimir](#)

Voltar para: INBOX

Mover | Copiar | Esta mensagem para