

Dissertação de Mestrado

**FACULDADE DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDADE DE LISBOA**



**STRESS PARENTAL, PERTURBAÇÃO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE
CONFRONTO EM MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE QUÍSTICA E COM
DIABETES**

Ana Sofia Bernardo Correia

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e
da Doença**

2011

Dissertação de Mestrado

**FACULDADE DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDADE DE LISBOA**



***STRESS PARENTAL, PERTURBAÇÃO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE
CONFRONTO EM MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE QUÍSTICA E COM
DIABETES***

Ana Sofia Bernardo Correia

Dissertação orientada pela Professora Doutora Margarida Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e
da Doença**

2011

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação não teria sido possível sem a colaboração e disponibilidade de algumas pessoas que, directa ou indirectamente, contribuíram para a realização desta tese de Mestrado, e a quem não poderia deixar de expressar os meus sinceros agradecimentos.

À Prof^ª. Doutora Margarida Santos pela orientação, pela permanente presença e disponibilidade para responder a todas as minhas dúvidas e questões.

À Prof^ª. Doutora Luísa Barros e ao Prof^º. Doutor Fernando Fradique pela colaboração e disponibilidade.

A todos os que puxaram por mim, me apoiaram e incentivaram.

RESUMO

A doença crónica pediátrica constitui um factor de risco para o desenvolvimento da criança e tem um impacto significativo no equilíbrio e bem-estar da família. No entanto, é hoje reconhecido que a maioria das famílias se consegue adaptar permitindo aos seus membros, entre os quais a criança doente, um desenvolvimento equilibrado. O presente estudo teve como objectivo aprofundar o conhecimento acerca da vivência parental da doença crónica pediátrica, nomeadamente no que se refere a stress parental, perturbação emocional e estratégias de confronto.

Este estudo parte de uma investigação qualitativa anterior sobre a vivência subjectiva de mães de crianças com Fibrose Quística e Diabetes. Da amostra inicial desse estudo (n=60) foram consideradas 30 mães que tinham preenchido de forma correcta os questionários que servem de instrumento de recolha de dados da presente investigação.

Os resultados revelam que as mães apresentam níveis mais elevados de *stress* parental nas subescalas de Saúde Parental, Humor, Restrições do Papel, Isolamento Social e Exigência, bem como sintomas de perturbação emocional, em especial nas subescalas de Ideação Paranóide, Depressão e Ansiedade. Quanto à forma como percebem o comportamento dos filhos os resultados indicam que estas mães identificam o Isolamento, a Ansiedade, as Queixas Somáticas e os Problemas Sociais, como principais problemas. Em relação às estratégias de confronto foram identificadas como mais utilizadas a Reavaliação Positiva o Planeamento e Resolução de Problemas e menos utilizadas as estratégias de Distanciamento e Evitamento. Verificou-se que níveis mais elevados de sintomatologia de Depressão e Hostilidade se correlacionam com uma maior utilização de estratégias de Evitamento e Distanciamento, e que a maior presença de sintomas de perturbação emocional se correlaciona a um menor recurso a estratégias de Reavaliação Positiva e de Resolução de Problemas.

Estes resultados reforçam estudos anteriores segundo os quais a doença crónica está associada a níveis elevados de *stress* parental e realçam a relação entre a perturbação emocional e estratégias de confronto. Os resultados chamam, assim a atenção para a necessidade de, na consulta, se atender à diversidade de percursos das mães de crianças com doença crónica no seu esforço de adaptação.

Palavras-chave: doença crónica pediátrica, *stress* parental, perturbação emocional, estratégias de confronto.

ABSTRACT

Chronic paediatric disease is a risk to a successful development of the child and a heavy bump for familiar well being and life. However, it is acknowledged that most of families are able to adapt themselves and live within normality standards. The aim of the present study was to deepen the knowledge about the parental experience of paediatric chronic disease regarding the assessment of parental stress, emotional disturbance, identification of coping strategies used and the parental perception of the child's behaviour. It's developed in the framework of a recent investigation about the experience of mothers of child with Cystic Fibrosis and Diabetes. From the initial sample (n=60), 30 mothers filled in all the questionnaires and therefore were part of the present study.

Results show that these mothers reveal higher levels of parental stress in what concerns to Parental Health, Humour, Role Restrictions, Isolation and demands of providing care, and also symptoms of emotional distress, especially in the dimensions of Paranoid Ideation, Depression and Anxiety. The coping strategies that these mothers reported to use the most were Positive Revaluation and Planning problem-solving, and the less used Distancing and Escape-Avoidance. The dimensions of Depression and Hostility were positively correlated with coping strategies of Escape-Avoidance and Distancing, and higher the level of emotional distress symptoms, less they used strategies like Positive Revaluation.

The results of this study strengthen the conclusions of past investigation about chronic paediatric disease being associated to increased levels of parental stress and about the relationship between symptoms of emotional disturbance and coping strategies used. The results also stress the need (on psychological appointments) to pay attention and give more importance to diversity of courses in the way of mothers of chronic ill children to achieve adaptation.

Keywords: Paediatric chronic disease, parental stress, emotional disturbance, coping strategies.

ÍNDICE

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO: ABORDAGEM PSICOLÓGICA DA DOENÇA CRÓNICA	1
1.1 A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA	1
1.2 A VIVÊNCIA FAMILIAR DA DOENÇA CRÓNICA	8
1.2.1 Modelos de adaptação	10
- “Modelo Transaccional de Stress e Confronto com a Doença Crónica”	11
1.2.2 Reacções Emocionais e <i>Stress</i> Parental	12
1.2.3 O Confronto Parental da Doença Crónica	17
2. OBJECTIVOS E METODOLOGIA	23
2.1 APRESENTAÇÃO DO ESTUDO E OBJECTIVO GERAL	23
2.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	23
2.2.1 População	23
2.2.2 Opções e critérios de selecção da amostra	24
2.2.3 Caracterização da amostra	25
2.3 PROCEDIMENTO	26
2.3.1 Índice de <i>Stress</i> Parental	27
2.3.2 Inventário de Comportamento da Criança para Pais	28
2.3.3 B.S.I.: Inventário de Sintomas Psicológicos	29
2.3.4 Ways of Coping	
2.4 Procedimentos de análise dos dados	31

3. ANÁLISE DOS RESULTADOS	31
3.1 Avaliação do <i>stress</i> parental	31
3.2 Identificação da avaliação parental do comportamento da criança	33
3.3 Identificação dos níveis de perturbação emocional	36
3.4 Identificação do tipo de estratégias parentais de confronto	39
3.5 Correlação entre os níveis de perturbação emocional nas mães e o tipo de estratégias parentais de confronto utilizadas	41
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	42
5. CONCLUSÕES	54
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
7. ANEXOS	72

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

ABORDAGEM PSICOLÓGICA DA DOENÇA CRÓNICA

1.1 A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA

De uma perspectiva médica e segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) a doença crónica (DC) é: “toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico” (Federação de Instituições de Apoio a Doente Crónicos – FIADC, 2005 p.1).

No entanto, embora esta definição procure enquadrar as características fundamentais de uma doença considerada crónica, isto é ser prolongada e irreversível (não ter cura), o facto é que dificilmente encontraremos um enquadramento médico único devido às grandes diferenças entre as várias patologias quer em relação à sua etiologia, quer à evolução ou às consequências (Barros, 2003). Assim, enquanto algumas patologias são relativamente assintomáticas, permitem longos períodos com a ausência de sintomas, não são causa de grande disfuncionalidade e permitem ao doente um dia-a-dia muito próximo da normalidade, outras têm uma sintomatologia bastante presente, são causa de grande desconforto e impedem seriamente a rotina de vida do doente e da sua família.

Perrin e Shonkoff (2000) estimam que entre de 15 a 18% da população mundial de crianças e adolescentes tenha alguma manifestação de problema crónico, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental justificando este número, a crescente preocupação dos técnicos de saúde com a qualidade de vida destas crianças e suas famílias (Camara e Colecto, 2009).

Em Portugal, dados do Inquérito Nacional de Saúde (INS 2005/2006) realizado pelo Ministério da Saúde (MS) com o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, estimam que cerca de metade da população (52,3%) sofra de pelo menos uma doença crónica e que mais de 340 mil portugueses (3,2%) sofram de cinco ou mais doenças crónicas (Quadro 1). Cerca de 12% das crianças até aos 14 anos são afectadas por pelo menos uma doença crónica e a mesma estimativa (11,8%) se verifica para adolescentes e jovens adultos até aos 24 anos de idade (Quadro 2).

Quadro 1

Doença Crónica em Portugal (INS 2005/2006) – Estimativas de prevalência e dos valores absolutos na população

Nº doenças Crónicas	%	IC 95%	N	IC 95%
Sem doenças	47,7	46,5 -48,9	5033729	4768557 -5298901
1 ou +	52,3	51,1 -53,5	5515365	5271338 -5759392
2 ou +	26,5	25,4 -27,5	2790908	2646237 -2935580
3 ou +	14,1	13,3 -14,9	1484482	1389499 -1579465
4 ou +	7,0	6,4 -7,6	737616	674769 -800464
5 ou +	3,2	2,9 -3,6	340057	299466 -380648

Quadro 2

Doença Crónica em Portugal – Estimativas de prevalência de doenças crónicas com confirmação médica na população portuguesa, por sexo e grupos etários (INS 2005/2006)

	Sem Doença Crónica (N= 5 033 729) %(IC95%)	1 Doença Crónica (N= 2 724 456) %(IC95%)	5 ou mais Doenças Crónicas (N= 340 057) %(IC95%)
Sexo			
Masculino	53,9 (52,7; 55,0)	50,1 (48,5; 51,7)	21,0 (17,7; 24,7)
Feminino	46,1 (45,0; 47,3)	49,9 (48,3; 51,5)	79,0 (75,3; 82,3)
Grupos etários (anos)			
0-14	25,8 (24,5; 27,2)	11,7 (10,4; 13,1)	0,004 (0,0; 0,03)
15-24	18,7 (17,5; 19,9)	11,8 (10,7; 13,1)	#
25-44	36,8 (35,5; 38,2)	33,5 (31,7; 35,4)	4,8 (2,7; 8,3)
45-64	14,3 (13,3; 15,4)	27,4 (25,7; 29,2)	41,4 (35,8; 47,3)
≥ 65	4,4 (3,9; 5,0)	15,6 (14,1; 17,3)	53,8 (47,9; 59,5)

#não existem casos

O presente estudo centra-se na vivência materna da doença crónica e mais especificamente na forma como as mães de crianças com Fibrose Quística (FQ) e com Diabetes vivem a doença dos seus filhos. Para se entender melhor o que estas mães tem que confrontar, quer em termos de sintomas dos filhos quer em relação ao tratamento e ao prognóstico, considera-se pertinente referir de forma resumida aspectos de cada uma das patologias.

Segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística (ANFQ, www.anfq.pt), a FQ deve-se a uma anomalia genética, em que é afectado o funcionamento das glândulas exócrinas do organismo.

É uma doença que se caracteriza por um grupo heterogéneo de anomalias que atingem as glândulas secretoras de muco (e por isso, também é chamada de “Mucoviscidose”) dos sistemas respiratório (o mais afectado pela doença), gastrointestinal e hepatobiliar, as glândulas sudoríferas e o sistema reprodutor (Stark, Mackner & Acton, 2003).

Em Portugal, calcula-se que nasçam entre 30 a 40 crianças, por ano, com FQ e que existam 250 casos diagnosticados, entre os quais 41,5% têm até 10 anos, 35% entre 10 a 20 anos e 23,5% mais de 20 anos, sendo a idade média de 15 anos e 8 meses (ANFQ, 2005)

A FQ continua ser uma patologia que não tem cura e que conduz o doente a uma morte prematura. No entanto o avanço da medicina tem permitido que a esperança de vida destes doentes venha a aumentar progressivamente e que mais doentes atinjam a idade adulta, estimando-se em 2006 que um doente com FQ possa viver em média até aos 37 anos. Hoje em dia a maioria dos pacientes (70%) são diagnosticados antes de completarem um ano de idade, como resultado de um crescimento pobre, deficiências nutricionais, diarreia ou dificuldades respiratórias, como dificuldades na expulsão de secreções e tosses (Walters, & Metha, 2007).

As manifestações respiratórias são as mais frequentes e as que mais condicionam o prognóstico, acontecendo em 80% dos casos (Quittner, Barker, Marciel & Grimley, 2009).

As manifestações gastrointestinais são consequência directa ou indirecta das alterações pancreáticas (a insuficiência pancreática acontece em 85 a 90% dos doentes no primeiro ano de vida), como consequência verificam-se carências nutricionais e energéticas (Staab, 2004).

Em muitos pacientes, mesmo com cuidados e suplementos nutricionais, as carências não conseguem ser totalmente ultrapassadas, verificando-se um crescimento e maturação retardados, problemas com os quais será difícil de lidar (especialmente na adolescência) devido à tendência para se tratar estes pacientes abaixo da sua verdadeira idade. Para manter níveis adequados de saúde e aumentar a sobrevivência, os pacientes têm que lidar com uma extensa lista de medicamentos e procedimentos. Para tal, é fundamental a educação e o encorajamento para a participação numa rotina de manutenção da saúde, que inclui antibióticos (tomados de modo oral ou intravenoso), aerossóis, fisioterapia e dietas altamente calóricas. Este regime complexo, requer o envolvimento intensivo da família, exigindo bastantes recursos, seja a nível de tempo, psicológicos ou financeiros.

A Diabetes Mellitus é uma doença crónica caracterizada pelo aumento dos níveis de açúcar no sangue causada pela insuficiência de produção por parte do pâncreas de insulina ou pelo organismo não utilizar de forma eficaz a insulina produzida. A insulina é uma hormona que regula

os níveis de açúcar no sangue e a sua acção deficiente provoca frequentemente a Hiperglicemia (aumento do açúcar no sangue) que poderá trazer consequências graves para o organismo.

De acordo com dados do PREVADIAB (Estudo da Prevalência de Diabetes em Portugal, 2009) – Projecto aprovada pelo Ministério da Saúde, concretizado em parceria com a Associação Protectora de Diabéticos de Portugal, a Sociedade Portuguesa de Diabetologia, o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes e o Instituto de Higiene e Medicina Social – FMUC – estima-se que 11,7% da população (cerca de 900 mil pessoas) sofre de Diabetes (6,6% diagnosticada e 5,1 % não diagnosticada).

O tratamento da Diabetes envolve várias injeções de insulina diárias ou uso de uma bomba de insulina, auto-monitorização da glucose no sangue, a regulação do consumo de hidratos de carbono e de toda a nutrição, exercício diário e a prevenção e correcção da Hipo ou Hiperglicemia (Chase, 2006), bem como o acompanhamento regular em consultas especializadas, de modo a evitar complicações agudas e crónicas. O tratamento da Diabetes tem como objectivos a “promoção do bem-estar físico e psíquico da criança e do adolescente, o seu crescimento e desenvolvimento normal, a diminuição de hospitalizações pela prevenção da cetoacidose e hipoglicémia, o bom controlo metabólico para a prevenção de complicações subsequentes, os rastreios sistemáticos para a detecção de complicações, e a integração na escola, no trabalho na vida social, com jovens da sua idade (ISPAD, 2000 citado por Santos, M. 2007).

Verifica-se a necessidade de ter em conta uma multiplicidade de tarefas para a adesão ao tratamento da Diabetes, seja em casa, na escola e na comunidade, integrando o envolvimento da família, amigos, professores e profissionais de saúde, conduzindo a um controlo bem-sucedido da doença (Wysocki, Buckloh & Greco, 2009).

Fica, assim, patente que a doença crónica tem um impacto multifacetado, pode afectar a adaptação psicológica individual da criança, bem como as suas actividades e nível de funcionamento em diversos cenários, como em casa, nos cuidados de saúde, na escola e com os seus amigos (Drotar, Witherspoon, Zebracki, & Peterson, 2006).

A doença crónica tem tomado particular destaque na Psicologia da Pediátrica. As linhas de investigação mais recentes têm como pano de fundo, um contexto em os grandes progressos da Mediúnica, permitiram que os doentes crónicos tenham uma vida mais longa com muito maior

qualidade. Na realidade a abordagem psicológica da doença crónica evolui tendo em consideração, por um lado, os avanços na Medicina, e, por outro lado a evolução dos paradigmas na Psicologia e o seu desenvolvimento para além das áreas da Saúde Mental. São exemplos dessas áreas a Saúde e a Doença e dentro desta a Doença Pediátrica. Advoga-se um papel importante do psicólogo na intervenção com populações que devido à sua situação clínica vivem um risco agravado do desenvolvimento de perturbação psicológica e/ou social.

A título de exemplo, refira-se Rubin e Peyrot (2001) que num estudo sobre fontes de *stress* com as quais uma criança ou adolescente com diabetes tem que lidar identificaram a privação de comida devido a restrições da dieta; problemas na monitorização dos níveis de glucose no sangue e frustração relativamente a níveis imprevistos; preocupações acerca da tomada de insulina (incluindo o medo de Hipoglicémia); e os conflitos entre pais e outros cuidadores profissionais acerca do controlo da doença.

Os resultados de alguns estudos têm identificado a existência de uma relação entre a doença crónica em crianças e o risco de problemas psicológicos e de adaptação. A este respeito, Pless e Nolan (1991) concluíram que crianças com doenças crónicas tinham o dobro da probabilidade de demonstrar inadaptação psicológica, quando comparadas com crianças saudáveis. Também a meta-análise de 60 estudos conduzida por Bennet (1994), levou-o a concluir que crianças com doença crónica corriam maior risco de desenvolvimento de sintomatologia depressiva. No mesmo sentido Kovacs, Goldston, Obrosky e Bonar (1997) concluíram que 25% dos jovens tinham tido um episódio de depressão major e 13% tinham perturbações de ansiedade 10 anos após o diagnóstico de Diabetes, McQuaid, Kopel e Nassau (2001) obtiveram resultados semelhantes em meta-análises conduzidas com crianças com asma e LeBovidge, Lavigne, Donenberg e Miller (2003) em crianças com artrite reumatóide.

Em relação especificamente à diabetes alguns estudos apontam para que ter Diabetes (Tipo 1) aumenta o risco de perturbação psicológica em adolescentes, principalmente de Depressão (e.g., Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening, & Laffel, 2006) e ansiedade (Kovacs, Goldston, Obrosky, & Bonar, 1997). Uma revisão de literatura revela também que a prevalência de Depressão em pacientes de Diabetes (Tipo 1) é o dobro entre jovens (Grey, Davidson, Boland, & Tamborlane, 2001). Segundo Silverstein & col. (2005), jovens com diabetes (Tipo 1) correm um risco três vezes superior de desenvolver desordens psicológicas, como depressão e ansiedade quando comparados com jovens sem diabetes ou outras doenças crónicas. Este risco assume particular importância porque para além da perturbação psicológica a depressão tem vindo a ser correlacionados com um controle da glucose mais pobre em jovens com IDDM1 (Wysocki, Buckloh & Greco, 2009). Por outro lado, a adaptação psicológica à doença na adolescência está

relacionada com um bom controlo da doença (Bryden, Peveler, Stein, Neil, Mayou, & Dunger, 2001).

Em relação a possíveis perturbações psicológicas em doentes com FQ alguns estudos tem descrito que existe um risco maior destas crianças desenvolverem uma vinculação insegura (Goldberg, Gotowiec & Simmons, 1995) e comportamentos alimentares menos adaptados, como levar mais tempo a comer e recusar comida mais frequentemente do que crianças saudáveis (Powers, Mitchell, Graumlich, Byars, & Kalinyak, 2002; Stark, Jelilian, Janicke, Opipari, Powers, Mulvihill, et al. 2005).

Quando falamos acerca da vivência da doença e do risco de desenvolvimento de perturbações psicológicas nestes doentes, é fundamental considerar os diferentes transtornos, desafios e impacto que cada doença produz na vida da criança. Por exemplo, a Fibrose Quística apresenta especificidades relativamente a outras doenças crónicas que têm que ser levadas em conta aquando de uma abordagem psicológica da vivência da mesma. Assim, são especialmente relevantes: a fase etária precoce em que acontecem a maioria dos diagnósticos; os doentes nasceram com a patologia, ao contrário de muitas outras doenças crónicas; o prognóstico e o curso da FQ que mesmo sendo uma doença terminal é, essencialmente, marcado pela incerteza e variabilidade no prognóstico (poderão chegar à idade adulta, mas alguns pacientes não atingem a puberdade); os diferentes tipos de tratamentos e medicamentos necessários; poderão denotar-se, como já referido, algumas características físicas, relacionadas com problemas nutricionais que levam a doenças nos ossos; a evolução da doença, isto é, o facto de a FQ ser uma doença degenerativa em que, com o tempo e as crises que ocorrem, se vão detorando as diversas funções biológicas afectadas (Quittner, Barker, Marciel & Grimley, 2009).

A adaptação da criança à doença tem vindo a ser estudada, também, tendo em consideração a fase da sua vida, constituindo algumas fases e transições momentos que podem ser críticos, e momentos mais difíceis na doença (diagnóstico, no caso da Diabetes, reacção ao tratamento, por exemplo) (Quittner, Barker, Marciel & Grimley, 2009). A transição para a escola, por exemplo, traz novos desafios para as crianças e para os pais, a educação dos funcionários e professores acerca da doença, as mudanças a ter em conta de modo a facilitar a vivência da doença e toda a coordenação dos cuidados. Thompson, Gustafson, Gil, Kinney, & Spock (1999) revela que crianças com FQ em idade escolar têm, também, maiores riscos de ansiedade e de problemas comportamentais, sintomas e comportamentos estes que vão diminuindo ao longo do tempo. Este é um período de diversos desafios para a criança com doença crónica, havendo estudos que indicam que crianças com FQ começam por revelar mais sinais e comportamentos de internalização, particularmente depressão e de ansiedade (Berge & Patterson, 2004).

A aceitação por parte dos amigos da doença é fundamental, principalmente no caso da FQ em que se começam a notar algumas características da doença (e.g., tosse constante, crianças mais pequenas e magras). O conhecimento dos outros da doença tem mostrado ser benéfica para a adaptação à doença, reduzindo as avaliações negativas e contribuindo para o estabelecimento de apoio social (Berlin, Sass, Hobart, Davies, Jandrisevits & Hains, 2005).

La Greca, Bearman, & Moore (2002) enfatizam o papel importante dos colegas e amigos no controlo da doença, por exemplo em aspectos do estilo de vida como a dieta alimentar e o exercício, no caso de doentes com Diabetes e Hains e colegas (2007) revelaram que adolescentes com atribuições negativas acerca das reacções dos amigos à doença e tratamentos, tinham maior probabilidade de sentir dificuldades na adesão, mais *stress* e menor controlo metabólico.

A adolescência constitui outro período específico e importante de transição na vivência da criança e familiar da doença crónica. Durante a adolescência o ajustamento psicossocial leva a um maior desejo de independência e de desenvolvimentos ao nível das relações sociais. O aumento do desejo de autonomia pode resultar em conflitos familiares e *stress*, contudo a estrutura familiar e o apoio da mesma revelam-se bastante importantes na transição para esta fase de maior independência.

No caso da FQ, os adolescentes podem ser confrontados com dilemas psicológicos complicados relacionados com o piorar dos seus sintomas, lidar com as faltas à escola e o incumprimento de trabalhos e objectivos, aparência física, baixa estatura e problemas com a imagem corporal, com a puberdade retardada, manutenção das relações de amizade com os seus pares, conflitos com os pais acerca do regime de tratamento e adesão ao mesmo, bem como problemas no desenvolvimento de relações íntimas (D'Auria, Christian, Henderson & Hayes, 2000).

Num estudo com crianças com FQ e suas famílias, Szyndler, Towns, Van Asperen e McKay (2005), ao examinarem variáveis familiares em relação com o funcionamento psicossocial do adolescente, verificaram que uma família organizada e coesa está associada a um melhor funcionamento, enquanto os conflitos familiares associam-se a piores níveis de qualidade de vida relativamente à saúde. Estudos com adolescentes com diabetes e com os seus familiares revelam que o *stress* pode afectar, não só a capacidade para os pacientes cuidarem de si através da descida do controlo metabólico e da adesão aos tratamentos, mas também as próprias respostas neuroendócrinas ao *stress* podem alterar o funcionamento metabólico (Wyssocki, Buckloh & Greco, 2009).

A adolescência levanta ainda outras questões relativamente à emergência de comportamentos de risco e à adaptação à doença, por exemplo relativamente às relações com os pares, à imagem de si próprio/ imagem corporal, entre outros. A relação com os amigos torna-se mais importante durante a adolescência, sendo usual os adolescentes com doença crónica sentirem mais apoio denominado de “tangível” (relembrar, assistir, ajudar ou fazer as tarefas relacionadas com a Diabetes) por parte

dos familiares e mais apoio relacional por parte dos amigos. Esta fase é, ainda, particularmente conhecida pelo aumento da probabilidade de surgimento de distúrbios alimentares, podendo levar a comportamentos de risco como a prática exagerada de exercício ou as restrições alimentares, (Silverstein et al., 2005). No que diz respeito a Diabetes alguns estudos apontam para taxas de distúrbios alimentares em raparigas pré-adolescentes e adolescentes com Diabetes (8-30%) são mais altas do que em raparigas sem Diabetes (1-4%) (e.g., Colton, Olmsted, Daneman, Rydall, & Rodin, 2004; Jones, Lawson, Daneman, Olmsted, & Rodin, 2000) colocando em risco a adesão ao regime de tratamento e podendo levar a complicações. Estes comportamentos incluem omissão das tomas de insulina, dietas extremas, exercício excessivo, uso de laxantes, vômito auto-induzido e compulsão alimentar, sendo mais prevalentes em raparigas do que em rapazes (e.g., Bryden et al. (1999). Adolescentes com Diabetes (Tipo 1 e 2) correm, também, o risco de problemas psicológicos que estão ligados a distúrbios alimentares (Jones et al., 2000) e mais em concreto ao excesso de peso, como fraca auto-estima e imagem corporal, depressão, ansiedade e problemas comportamentais (Kaufman, 2003).

Apesar de todos estes *stressores* e desafios, a investigação mais recente começou a partir dos anos 80 a contrariar estudos anteriores que referiam que as crianças com diabetes teriam um maior risco de perturbações emocionais, comportamentais e sociais do que os seus pares sem doença. Um estudo revelou que crianças e adolescentes com Diabetes Tipo 1 demonstram padrões de adaptação psicológica comparáveis aos dos seus pares, apontando a investigação para que a grande maioria das crianças se adapta à doença, não diferindo significativamente dos seus pares especialmente entre crianças mais novas (Helgeson, Snyder, Escobar, Siminerio, & Becker, 2007). Outros estudos revelam resultados semelhantes relativamente a perturbações emocionais em doentes com FQ, mostrando que muitos adultos com a doença mostram muito boa adaptação psicológica e que, portanto, todos estes *stressores* não resultam inevitavelmente em problemas e diagnósticos psiquiátricos (Anderson, Flume, Hardy, & Gray, 2001).

Hoje, o cerne da investigação está em, partindo destes processos de caracterização do processo de adaptação à doença crónica, desenvolver e implementar novas formas e programas de intervenção em contexto dos serviços e instituições de saúde, bem como na escola e na sociedade, facilitando a adaptação da criança e da família (Barros, 2003) e reduzindo o impacto o impacto negativo no bem-estar e desenvolvimento psicológico da criança.

1.2 A VIVÊNCIA FAMILIAR DA DOENÇA CRÓNICA

A família funciona como um sistema em que é determinante o bem-estar dos seus elementos, tendo o diagnóstico de uma doença consequências, não só para a criança, mas em toda a família. De

entre várias teorias sistémicas, a Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenners (1979) é uma das mais reconhecidas na abordagem do desenvolvimento infantil como um sistema. Esta teoria, de forma breve, refere-se ao desenvolvimento humano como um produto de factores psicológicos, familiares, sociais, culturais, políticos e biológicos em que nenhum pode ser considerado isoladamente (Steele, & Aylward, 2009). A teoria sócio ecológica pode ser aplicada no estudo das formas como os sistemas relevantes na vida de pacientes pediátricos e das suas famílias interagem no desenvolvimento e a adaptação à doença (Kazak, Rourke, Navsaria, 2009).

Defendendo um paradigma cognitivista e desenvolvimentista também, Barros (2003) refere que “a doença crónica é claramente um assunto de família, em que todos os elementos vão ser afectados e vão ter de desenvolver processos de confronto e adaptação”. Estas formulações são muito pertinentes para qualificar a relevância que a família, o ambiente social e todo o meio em que o paciente se desenvolve tem, no que concerne às atribuições e significados dados à doença, aos recursos internos e externos disponíveis para construir uma verdadeira adaptação à doença (Barros, p. 153).

Uma doença crónica é um forte impacto em toda a estrutura familiar sendo necessária uma adaptação à doença a nível físico, mas também às suas consequências na vida em geral, uma adaptação emocional e social de toda a família (Camara & Coletto, 2009).

A ênfase da investigação está, nos nossos dias, no estudo dos processos que medeiam de forma explícita a saúde e nos processos de adaptação e de confronto da criança e da família, bem como na variabilidade desses mesmos processos.

São vários os estudos que têm vindo a realçar esta importância. A investigação, já referida, de Szyndler et al. (2005) cujos resultados sugerem que os conflitos familiares influenciam negativamente os resultados ao nível da saúde, enquanto um funcionamento familiar adaptado poderá desempenhar um papel de protecção na adaptação da criança, nomeadamente em fases específicas como é a adolescência. A doença crónica é assim entendida, como um acontecimento que influencia o desenvolvimento e a adaptação da criança e da família verificando – se que, mesmo nos casos com consequências mais dramáticas, a maioria das crianças e das famílias se adapta bastante bem e que não revelam necessariamente problemas de adaptação nem perturbações emocionais graves e prolongadas (Michelle, Sonia & Elliot, 2007; Wamboldt & Wamboldt, 2000).

As características das doenças crónicas que acima foram apontadas, nomeadamente a sua irreversibilidade e a necessidade de tratamentos prolongados, acrescendo ao facto de neste estudo os pacientes se tratarem de crianças, implica que grande parte da responsabilidade pelos cuidados,

pela administração dos tratamentos, pela monitorização e controlo dos sintomas e adaptação à doença, são colocados sobre os pais ou os cuidadores da criança.

Apesar de não se entender ainda exactamente o processo, é consensualmente aceite que a forma como os pais lidam com a doença, a sua disposição, atitudes, funcionamento e comportamento influencia positiva ou negativamente a vivência da doença por parte da criança (Kazak, et al. 2009). Sabe-se hoje que o envolvimento parental em pacientes com Diabetes se relaciona com resultados, tanto ao nível da saúde física como psicológica, ao alcançar dos objectivos de tratamento (Grey et al., 2001), a um melhor controlo glicémico (Anderson, Brackett, Ho, & Laffel, 1999) e à diminuição de conflitos familiares. É, também, fundamental articular este envolvimento com o nível de maturidade da criança, pois desvios deste equilíbrio poderão ter um efeito exactamente contrário, sabendo-se que os melhores resultados são encontrados em crianças e jovens que partilham a responsabilidade do tratamento com a família (Helgeson, Reynolds, Siminerio, Escobar, & Becker, 2008).

Sistematizando, podemos considerar que a família é determinante na definição do papel do doente (contribuem para a noção do que é e o que implica estar doente), na definição da possibilidade de controlo dos sintomas (influenciam o conceito de vulnerabilidade física e de auto-eficácia no controlo dos mesmos) e na definição das atitudes de adesão às prescrições médicas (Barros, 2003). A doença crónica deve ser vista como uma condição que obriga ao confronto com situações *stressantes*, diferentes e que se vão alterando, durante o decorrer do processo de doença e do desenvolvimento da criança e da família, com consequências físicas e psicológicas.

1.2.1 Modelos de adaptação

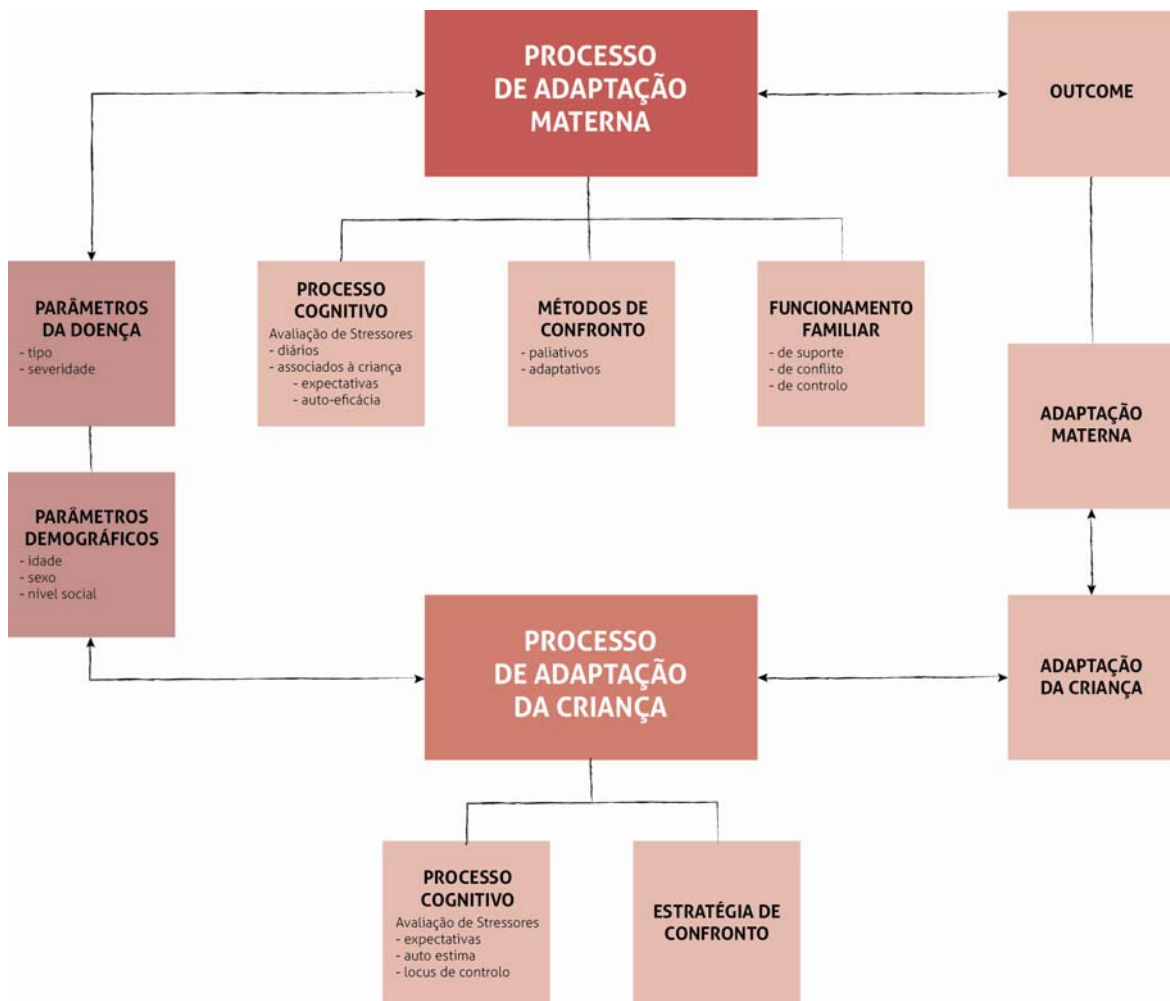
O uso de modelos teóricos como enquadramento para descrever os factores de risco para problemas na adaptação psicológica e adesão aos tratamentos em crianças com doença crónica, torna-se relevante como base para o desenvolvimento de uma intervenção adequada. Estes modelos podem ser usados para avaliar os processos chave que medeiam as mudanças e os resultados que ocorrem como resposta à intervenção psicológica, facilitam os processos de tomada de decisão no que toca ao desenho, análise e interpretação dos resultados da intervenção psicológica com a criança e sua família (Drotar et al., 2002).

Apesar destas vantagens, os modelos teóricos e conceptuais que procuram integrar resultados de investigações empíricas, para guiar a intervenção psicológica são ainda insuficientes no campo do estudo da doença crónica pediátrica (Drotar et al., 2002).

O modelo de Thompson e Gustafson (1996) – “Modelo Transaccional de *Stress* e Confronto com a Doença Crónica” - é um dos modelos que mais enfatiza os riscos e recursos individuais e familiares na adaptação da criança à doença crónica.

Figura 1

“Modelo Transaccional de *Stress* e Confronto com a Doença Crónica” – *Transactional stress and coping model of adjustment to chronic illness*” (Thompson et al., 1992; 1994)



Thompson e colegas (1992) utilizam como base para o seu modelo as perspectivas de Brofenbrenner (1979) e a sua Teoria Sócio Ecológica e o modelo do *Stress* de Lazarus e Folkman (1984), colocando como hipótese que a adaptação psicológica de uma criança com doença crónica reflecte o produto acumulado de transacções entre processos biomédicos, processos do desenvolvimento e processos psicológicos, incluindo o nível de *stress* e sintomas experienciados pelos restantes membros da família.

Este modelo sublinha a importância de se olhar para a doença crónica pediátrica e para a adaptação à mesma, não apenas considerando as características da criança, nem apenas da família individualmente, sendo fundamental considerar o processo de adaptação de forma integrada e de acordo com uma abordagem holista. Assim, o processo de adaptação deve ser encarado como um processo de dialéctica activa entre a criança e a família, em que todos os elementos serão afectados e terão que desenvolver processos de confronto e adaptação reconhecendo-se que assim como os pais influenciam e determinam parcialmente o desenvolvimento dos filhos (Barros, 2003), também os filhos influenciam os comportamentos dos pais. Ou seja, no caso concreto deste estudo, a adaptação da criança e da mãe à doença crónica são encaradas como profundamente interrelacionadas e determinadas não só por características da doença, mas também por características dos processos psicológicos mediadores da criança e da mãe.

Neste modelo são identificados três tipos de processos psicológicos mediadores que terão influência no grau de adaptação psicológica materna à doença crónica da criança: a) processos cognitivos, incluindo avaliações do *stress* (Lazarus & Folkman, 1984), expectativas de controlo e auto-eficácia; b) estratégias de confronto (Lazarus & Folkman, 1984); e c) qualidade do funcionamento da família. Ao mesmo tempo, o modelo considera os mediadores responsáveis pela adaptação da criança: a) processos cognitivos; e b) as estratégias de confronto, ou seja a forma como a criança lida com as situações difíceis (Santos, 2007). Este modelo coloca ainda a ideia de que tanto os processos psicológicos mediadores influenciam a adaptação da criança e da mãe, como os próprios processos também serão influenciados pela própria adaptação, prevendo ainda a possibilidade de alterações na adaptação ao longo do curso da doença e de vida.

O Modelo de Thompson e colegas é relevante para o presente estudo no sentido, que como foi já referido se foca na forma como a mãe vive e confronto a doença dos filhos com FQ e Diabetes, tendo este modelo vindo a ser suportado por resultados de diversos estudos transversais e longitudinais realizados com o objectivo de avaliar a estabilidade e mudança na adaptação materna e da criança, os processos mediadores e as suas inter-relações, incluindo em crianças com Fibrose Quística, Espinhas Bífida e Anemia das Células Falciformes (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander, Thompson, & Alriksson-Schmidt, 2003).

1.2.2 Reacções Emocionais e *Stress* Parental

O impacto da doença crónica transcende o indivíduo e afecta toda a família, incluindo irmãos e pais, e tem implicações e efeitos em toda a estrutura familiar. São diversas as fontes de *stress* e situações novas que obrigam a constantes avaliações e adaptação, sejam *stressores* (hospitalizações, alterações de vida, tratamento e separações) que podem perturbar o

desenvolvimento da criança e o equilíbrio de toda a família, perdas permanentes ou temporárias (funcionalidade, normalidade de vida e relações sociais). Mais directa ou indirectamente, as doenças crónicas comportam alterações emocionais, cognitivas e atitudinais, seja por parte da criança e também dos próprios pais trazem exigências de adaptação constantes e desenvolvimento de estratégias de confronto e de flexibilidade, exigências de envolvimento da família e de estruturas como instituições de saúde ou sociais e de equipas de saúde e peritos multidisciplinares.

Apesar de estudos recentes (como já referido acima) sugerirem que a maioria das famílias de adaptam bastante bem, sem grandes problemas emocionais prolongados, outros estudos têm investigado a presença de problemas psicológicos e de sintomas psiquiátricos em pais de crianças com doenças crónicas, reportando alguns pais sintomas de depressão e de *stress* pós-traumático (Goldbeck, 2006), sendo normal esperar que de alguma forma exista algum desequilíbrio funcional e emocional. As principais áreas de possíveis perturbações (que se influenciam entre elas) ligadas à vivência parental da doença crónica encontradas foram sistematizadas Santos (2007): perturbações emocionais, perturbações do funcionamento familiar, perturbações específicas da função parental e preocupações e necessidades especiais.

Em relação à perturbação emocional, investigadores têm vindo a identificar altos níveis de problemas emocionais e angústia em mães de crianças com doença crónica, que suportam a maioria dos cuidados e tratamentos da criança, bem como a manutenção da saúde psicológica (conhecimento e fornecimento de informação, apoio à criança e a toda a família, por exemplo) (Drotar et al., 2002).

Por exemplo, Anderson e Rubin (2002) descreveram o leque de reacções emocionais que são experienciadas por pais e familiares de crianças com Diabetes, como a culpa, responsabilização, preocupações financeiras, perda do estilo normal de vida e medos diversos relacionados com a evolução da doença. No caso da Diabetes, o sentimento de eficácia e o controlo de sintomas pode ajudar os pais a estabilizar o seu estado emocional, apesar de haver indicações de depressão maternal e *stress* no primeiro ano de doença e estudos que revelam que estes pais vivem num persistente medo de Hipoglicémia (Goldbeck, 2006).

Vários autores sugerem que existem fases mais significativas na vivência familiar da doença crónica, como exemplo David E. Balk (2000), numa revisão de literatura identifica os momentos/fases mais significativos na vida de um doente com FQ e para a sua família: o momento do diagnóstico; a primeira crise e consequente hospitalização; as hospitalizações recorrentes; notícias acerca do avanço da doença; notícias acerca de cuidados paliativos; fase terminal. Assim, o *stress* pode surgir e/ou aumentar nestes pais, nestes pontos críticos ao longo da vida e do

confronto com a doença, o que salienta a necessidade de se proceder a uma intervenção que tenha em conta os factores desenvolvimentistas, bem como todo o contexto temporal e familiar. Acrescenta, ainda, que as famílias procuram conter o impacto da doença nas suas vidas e preservar o que há de normal durante ou maior período de tempo possível. Para isso adoptam estratégias como a criação de rotinas nas tarefas de tratamentos, a recolha de informação acerca da doença, o evitamento e distração acerca da FQ e das suas consequências, a redefinição do normal, reavaliação das prioridades e reconceptualização do futuro, isto é adoptam estratégias de confronto com a doença (Balk, 2000).

É hoje amplamente reconhecido que a fase de diagnóstico é extremamente *stressante* para as famílias, mas pouco se sabe acerca dos processos que levam ao aumento ou à diminuição do *stress* a curto e longo prazo. As reacções ao diagnóstico de uma doença na criança, apresentadas pelas famílias podem ser variadas, sendo novamente identificados os mais comuns o choque, a descrença, a culpa e os sentimentos de perda (Camara, & Coletto, 2009). Estudos mostram que estas mães referem ter sentido um impacto emocional intenso, sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade e ainda, dificuldades em dormir (Castro & Piccinini, 2004).

Em estudos realizados com pais de crianças com FQ durante a fase de diagnóstico, revela que as mães tendem a responsabilizar-se pelo regime de tratamento, o que se associa a aumento do *stress*, particularmente relativo ao papel de cuidador, e que ambos os pais apresentam mais sintomas de depressão logo após o diagnóstico (Glasscoe, Lancaster, Smyth, & Hill, 2007).

A tomada de consciência da necessidade de ir mais além do que o estudo das doenças crónicas no geral e de que estas não são todas iguais, foi fundamental para o aprofundar da pesquisa e estudos com pacientes com FQ, utilizando metodologias mais sensíveis e específicas para o tipo de problemas destes pacientes e suas famílias (Mullins, Pace, & Keller, 1994).

Como já vimos, os doentes com FQ e os seus familiares têm que enfrentar diariamente, situações causadoras de *stress* no que toca a lidar com a doença e a ultrapassar os obstáculos que esta traz. *Stressores* ligados à própria evolução da doença (a sua fatalidade), as complicações, o regime de tratamentos altamente complexo e demorado, as faltas à escola, problemas sociais e emocionais, etc.

Até à data, existe pouca evidência de que crianças ou famílias de crianças com FQ venham a revelar maiores níveis de psicopatologia (ansiedade e depressão) comparativamente à população normal.

Com base em estudos que situam os resultados de depressão e ansiedade de uma amostra de pais de crianças com FQ, dentro de um desvio-padrão da média normativa, Herriot e Wong (2007)

sugerem que, no geral, pais de crianças com FQ não são mais deprimidos ou ansiosos, quando comparados com outros adultos.

A investigação tem demonstrado que estes não revelam níveis de psicopatologia significativos, parecendo existir no entanto, alturas críticas em que o funcionamento psicológico dos pais e a sua capacidade de confronto parece ser perturbado. Num estudo de Quittner, Digirolamo, Michel, & Eigen (1992), estes verificaram que pais de crianças que foram diagnosticadas recentemente como sofrendo de FQ, evidenciam níveis significativos de depressão, *stress* parental e problemas conjugais.

Na sua revisão de literatura, Coffey (2006) identificou que a maioria (7 em 11 artigos) reportavam a mãe como assumindo o papel de principal cuidador no seio da família, o que poderá explicar o porque de num estudo mais antigo as mães apresentarem mais sintomas depressivos que os pais e do que as mães que trabalhavam fora de casa (Mullins, Pace, & Keller, 1994).

São conhecidos já alguns dados de um grande estudo internacional com o objectivo de avaliar uma larga amostra de pais de crianças até aos 18 anos com FQ (The International Depression/Anxiety Epidemiological Study of Cystic Fibrosis; www.tides-cf.org). Resultados de um dos grupos de estudo (Wisconsin, EUA) revelam que 68% das mães e 32% dos pais mostram sintomas depressivos elevados após o diagnóstico e que 6 meses depois, 17% das mães e 18% dos pais continuavam a revelar alguns destes sintomas. Foram também encontrados valores elevados de ansiedade, *stress* parental, mal-entendidos e confusão após um diagnóstico positivo (Quittner et al., 1992)

O cuidado de uma criança com doença crónica pode ser extremamente *stressante*, desenvolvendo-se as tarefas parentais num contexto que agrava as condições normais da parentalidade, com implicações para as carreiras profissionais, para as relações com irmãos, para todo o funcionamento familiar, afectando a própria criança (Hodgkinson & Lester, 2002).

Abidin (1990) refere as tarefas parentais como sendo desenvolvidas segundo exigências que são influenciadas por características pessoais e do meio, em que os atributos da criança, físicos ou mentais, podem ser igualmente influentes. Assim, a interacção pais-criança e as suas consequências para a criança, ocorrem segundo toda esta ligação entre os pais, a criança e o meio, em que cada um destes elementos pode contribuir para aumentar ou diminuir o *stress* parental (Abidin, 1990). Sabe-se, também, que situações geradores de *stress* e de dificuldades no funcionamento familiar podem interferir negativamente no desempenho do papel parental, nas capacidades para os pais responderem às limitações e exigências da criança (Deater-Deckard, 2005), o que no caso de crianças com doenças crónicas como a Fibrose Quística e a Diabetes, pode

ter efeitos extremamente prejudiciais. O *stress* parental pode, por exemplo, verificar-se altamente prejudicial para o controlo da doença, podendo impedir um controlo positivo da diabetes (e.g., Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005; Thompson, Auslander, & White, 2001). Assim, se sublinha a relevância de abordar a temática do *stress* parental, tanto para o bem-estar dos pais como da criança (Esdaile & Greenwood, 2003).

Segundo Deater-Deckard (1998, cit. por Crnic & Low, 2002) o *stress* Parental assenta em: a) a criança e/ou o papel parental são agentes causais externos para a experiência de *stress*, b) os pais devem estar conscientes do comportamento da criança e dos factores parentais como geradores de *stress*, c) as estratégias parentais de confronto interagem com o *stress* determinando o seu efeito, e d) o *Stress* Parental tem consequências para o bem-estar dos pais e da criança. O *stress* parental pode dever-se a factores relacionados com os pais, compreendidos através dos vários aspectos do seu funcionamento, como características individuais e crenças acerca da criança, factores relacionados com as características da criança e ainda ligados aos processos familiares, nomeadamente a influência da relação conjugal e as transições através do ciclo de vida da família (Crnic & Low, 2002).

Segundo o modelo de Abidin (1990), o *stress* parental é descrito como multideterminado, sendo o total de *stress* experienciado pelos pais derivado do contributo de características específicas da criança, de características da figura parental, e de variáveis situacionais relacionadas com o papel parental, que podem moderar ou exacerbar o *stress* no funcionamento dos pais.

Vários autores têm demonstrado que os pais de crianças com doenças crónicas experimentam mais áreas de *stress* parental, comparativamente com pais de crianças saudáveis (e.g., Krulik, Turner-Henson, Kanematsu, Al-Ma'aitah, Swan & Holaday, 1999; Hodgkinson & Lester, 2002; Santos, 2002; Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005).

Num estudo com mães de crianças com FQ, Hodgkinson & Lester (2002) revelaram que todas as mães entrevistadas descreviam o cuidar de uma criança com FQ como *stressante*. As principais áreas de *stress* descritas pelas mães foram incluídas em três temas principais: “feeling in the middle” (relacionado com as decisões a tomar, nomeadamente em torno de questões genéticas relacionadas com a doença); o peso da responsabilidade; e confronto com a ideia de uma identidade perdida, devido às alterações e sacrifícios que teriam que fazer (renunciar ao trabalho e carreira, isolamento social, por exemplo).

Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C.S. (2005), num estudo com pais de crianças com diabetes (Tipo 1), mostraram como o *stress* parental é multifacetado e surge como consequência de diferentes aspectos ligados ao regime que a Diabetes obriga a criança.

Diversos estudos com pais de crianças com doenças crónicas e realizados com o *Parental Stress Index* (Albuquerque, 1996; Santos, 2002; Santos, 2008; Baltazar, 2009; Cruz, 2010) têm vindo a identificar as maiores exigências e pressões que estas colocam nas suas vidas, como uma das principais fontes causadores de *stress*, o que pode também ser entendido como uma discrepância entre as exigências relativas à parentalidade e os recursos pessoais (Östberg, Hagekull, & Hagelin, 2007).

No seu estudo com mães de crianças com síndrome nefrótico, Santos (2002) mostrou como estas experimentavam níveis mais elevados de *stress* parental comparativamente com mães de crianças saudáveis, salientando como fontes de *stress* as exigências que a colocadas pela doença da criança nas suas vidas, o isolamento social, a depressão em função do papel parental, e ainda, alguma insatisfação com o apoio recebido dos maridos.

É importante entender, também, que factores poderão servir como moderadores do *stress* parental, nomeadamente factores pessoais e factores específicos da doença (Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005). Embora ainda pouco se conheça, estudos apontam a auto-eficácia como factor determinante para moderar o efeito do *stress* parental na adaptação dos pais à doença (Kwok & Wong, 2000) e que no geral das doenças crónicas quanto maior for a percepção dos pais acerca da sua eficácia nos cuidados à criança, menor será o *stress* parental (Grus et al., 2001; Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C.S. (2005).

Por fim, e apesar de facilmente se entender como níveis elevados de *stress* parental influenciam o comportamento dos pais e podem influenciar o exercício do papel parental, tem vindo a ser reconhecido que níveis muito baixos de *stress* também se podem associar a disfuncionalidade parental, estando relacionados com um desinvestimento dos pais e consequente redução dos comportamentos vigilantes face aos filhos (Santos, 1990; Östberg & Hagekull, 2000).

1.2.3 O Confronto Parental da Doença Crónica

Desde os anos 60 que diversos autores se debruçam sobre o “confronto”, sendo no entanto a partir dos anos 80, que com a introdução da perspectiva de Lazarus se veio colocar ênfase na avaliação cognitiva que o indivíduo faz sobre os estímulos, afastando o *coping* dos mecanismos de defesa e da patologia (Folkman & Moskowitz, 2004).

Segundo Folkman e Lazarus (1984), o “Confronto” é o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, em sentido adaptativo, perante uma determinada situação que ultrapassa as capacidades do indivíduo, que resulta de uma ameaça ao seu bem-estar e sobrecarga para os seus recursos (p.141). O confronto pode ser centrado no problema, visando actuar sobre o factor que causa o *stress*, ou centrado na emoção, visando actuar sobre a resposta emocional que é dada ao problema/*stress* (Folkman & Lazarus, 1986). Assim, o confronto não é algo estático, mas sim um processo que envolve contínuas adaptações entre a pessoa e o meio ou situação, alterando-se a o evento *stressante*, também a resposta de confronto deverá ser diferente e adaptada a essa alteração. Por exemplo, no caso de um doente com FQ, se os problemas respiratórios se agravam, os cuidadores da criança terão que agir de modo a se ajustarem a essa situação e aos novos desafios que enfrentam, neste caso com novas formas de tratamento (Abbott, J. 2003).

Para Folkman & Lazarus (1989) a interacção entre um indivíduo e um *stressor*, não é uma reacção ou resposta, mas sim uma transacção entre a avaliação que o indivíduo faz do potencial nível de ameaça do *stressor* para o seu bem-estar (Azar, & Solomon, 2001). Neste caso, não é apenas a situação ou o evento por si que causa o *stress* mas sim, a interpretação que o indivíduo faz do evento. Se aplicarmos esta premissa à reacção dos pais à doença do filho, estes realizam uma avaliação da potencial ameaça que a doença que a doença representa, avaliando que tipo de consequências esta trará para os próprios e para a criança (avaliação primária) e a capacidade que terão para ultrapassar ou minimizar as consequências negativas do *stressor*, promovendo a adaptação à doença (avaliação secundária). Concretizado este processo de avaliação, os recursos serão mobilizados para o confronto através do uso de estratégias cognitivas e comportamentais, tendo como foco a resolução ou adaptação ao problema (doença) e ao controlo de emoções (Azar, & Solomon, 2001).

O confronto e as respostas de confronto são os comportamentos, pensamentos e sentimentos que os pais adoptam para evitar serem consumidos pelos eventos e situações causadoras de *stress* do dia-a-dia, sendo que diferentes formas de confronto poderão servir para prevenir, evitar e controlar os problemas emocionais (Abbott, J. 2003).

A literatura acerca da importância do confronto e das estratégias de confronto tem crescido bastante, à medida que se considera cada vez mais o confronto como uma variável importante na mediação entre os *stressores* do dia-a-dia/ da vida e a adaptação psicológica. Apesar de não se entender na totalidade como funciona a influência do confronto do comportamento, assume-se que se o doente ou os pais revelam um bom funcionamento psicológico, bem-estar e qualidade de vida, então as estratégias de confronto utilizadas serão consideradas apropriadas e adaptadas. Por exemplo, estratégias de confronto activas e optimistas tendem a ser vistas como positivas,

enquanto estratégias de evitamento, distração e emocionais são, geralmente, consideradas negativas e desadaptadas (Abbott, 2003). Contudo, esta relação não parece ser tão linear, havendo quem defenda que um estilo de confronto evitante pode contribuir para o aumento da auto-estima e de indicadores psicossociais, estando o seu efeito para a saúde física ainda por avaliar (Abbot, Dodd, Gee, & Webb, 2001). Tem vindo a ser, também, argumentado que as estratégias de evitamento e distração são mais adaptadas em casos de problemas de curto-prazo, enquanto as estratégias activas são mais úteis para problemas e doenças de longo termo (Abbot, 2003). Existem, ainda, evidências de que estratégias de evitamento são mais adequadas em casos em que a situação está fora do controle, enquanto o confronto activo será positivo em casos em que existe, de facto, possibilidade de controlo (Guedes, 2001; Câmara & Colleto, 2009).

De facto, isto reforça ideia do confronto ser o resultado de um processo interpretativo, em que pesam diversos factores, reforçando a importância da adequação das estratégias de confronto, tendo esta vindo a ser positivamente relacionada com a adesão aos tratamentos, a uma melhor progressão da doença e maior sobrevivência (Abbott, 2003).

O diagnóstico da doença exige aos pais estratégias de adaptação, modificando muitas vezes a maneira de viver (Câmara & Coletto, 2009). O ambiente familiar e os recursos e competências de cada membro exercem uma importante influência na criança e no modo desta lidar com a doença, tendo a família um papel vital na atenuação dos efeitos negativos da doença e na promoção de um ambiente facilitador e de bem-estar, bem como para o seu envolvimento em actividades sociais (Castro & Piccinni, 2002). É reconhecido que os pais influenciam e determinam parcialmente o desenvolvimento e o comportamento dos filhos de forma indirecta e global (Barros, 2003). O desajustamento da criança doente pode, por vezes, estar mais ligado à forma como a família lida com ela, do que com a criança em si (Wallander & Varni, 1998).

O confronto e as estratégias utilizadas têm sido considerados como um importante factor para a adaptação dos pais à doença crónica. No seu modelo “transaccional”, Thompson e colegas, propõem que as estratégias de coping dos pais poderão positiva ou negativamente estar associadas à sua adaptação à doença e que estas se relacionam e interagem, também, com a adaptação da própria criança (Wong & Herriot, 2007).

Num estudo de Hovey (2005) que se centra nas vivências de pais de crianças com doenças crónicas, este identifica o uso de estratégias de confronto bastante positivas: as mais utilizadas pelos pais (pai e mãe) são “tentar perceber o que fazer”, “estudar opções”, “pesquisa de informação”, “avaliar/pesar cada alternativa e escolha” e “ler acerca do problema” e ainda, que são muito semelhantes entre ambos (pai e mãe). Destas cinco estratégias de coping, as quatro primeiras

foram consideradas muito importantes por 100% dos pais. Menos comum era a utilização de estratégias que envolviam comportamento autodestrutivos como fumar, beber ou consumo de outras drogas: apenas 13% dos pais o apontou e destes 13% (6), apenas metade os achava úteis, de facto (Hovey, 2005).

Para se entender a centralidade da adequação de estratégias de confronto utilizadas, é crucial ter em atenção que estas famílias enfrentam um grande desafio, no que toca à adaptação à doença do filho e no papel que terão que desenvolver como principais cuidadores.

Barros (2003) afirma que estes pais “ têm que cumprir três tipos de adaptação: aceitar a ideia de um filho doente, modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de modo a adaptarem-se às exigências da doença em cada período de vida; ajudar a criança a aceitar a sua doença, as limitações que esta impõe, as exigências do tratamento; e, finalmente, manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida (...)”.

Camara e Coletto (2009) realizaram um estudo com 40 cuidadores de crianças com doença crónica, com o objectivo de identificar a percepção dos pais/cuidadores relativamente à doença crónica e a maneira como lidam com a situação, bem como verificar se existiria relação entre a percepção da doença e os tipos de estratégias de coping utilizadas. Identificaram como principais estratégias utilizadas o “apoio social”, a “resolução de problemas” e a “reavaliação positiva”; identificaram, ainda, relações entre a percepção de maiores consequências negativas da doença com a utilização mais frequente da estratégia de “fuga”, sendo que a utilização desta diminui quanto mais claramente os cuidadores percebem os sintomas da doença; verificaram, ainda, que um maior controlo pessoal percebido associa-se a uma maior utilização da estratégia de afastamento. Segundo este estudo, as estratégias activas, focalizadas no problema em si (como o apoio social e a resolução de problemas, são as que mais contribuem para uma melhor percepção e adaptação ao processo de doença, sendo a maior dificuldade destes pais em regular a emocionalidade associada. Por exemplo, a estratégia de reavaliação positiva é visto como uma estratégia focalizado nas emoções, em que é desenvolvida uma alternativa para melhorar a representação emocional dos cuidadores e para minimizar as emoções negativas, por não se considerarem competentes para confrontar a situação (Camara & Coletto, 2009). Verifica-se, portanto, que a eleição de um determinada estratégia depende do problema/*stressor*, da sua natureza, das circunstâncias, da história do sujeito e das suas escolhas anteriores (Nunes, 1995), sendo necessário ter em conta as vivências, as representações e significações da família, bem como o meio físico e sociocultural em que se insere.

Nestas doenças, a associação entre a capacidade de confronto e a adaptação dos pais e a adaptação da criança é particularmente importante, pois estas dependem bastante dos seus cuidadores, devido

ao tratamento e administração de medicamentos em casa (Orenstein, Rosenstein, & Stern, 2000; Hobbs et al., 2003). Outros estudos sugerem também, que outros factores parentais mais abstractos ligados à forma como confrontam a doença, como o apoio social e a manutenção de uma relação positiva entre pais e com a criança, estão associados a uma melhor adaptação da criança à FQ, por exemplo (Wong e Herriot, 2007).

Num estudo comparativo com crianças com cancro, crianças com diabetes e seus pais, as estratégias que mais contribuíam para o confronto com a doença no caso da Diabetes eram a educação parental e a percepção da condição de saúde (health awareness), o que pode estar ligado a um melhor cuidado e bem-estar destas crianças, mas também com o papel que os pais têm de passar modelos positivos acerca da necessidade e eficácia do regime de tratamento da Diabetes (Eapen, Mabrouk e Bin-Othmanm, 2008).

Staab e colegas (1998) com o Freiburg Questionnaire of Coping with Disease e Thompson, Gustafson e Gil (1995), utilizando o Ways of Coping Questionnaire (Folkman & Lazarus, 1988) identificaram e sistematizaram as estratégias de confronto que parecem ser mais úteis para uma melhor adaptação, bem como as que se revelaram negativas no sentido da adaptação dos pais à FQ. As estratégias identificadas e que se têm revelado mais úteis: compliance/trust in treatment e self-encouragement (Staab et al., 1998); e, problem-focused, reestruturação cognitiva, procura de informação e procura de apoio social (Thompson et al., 1995). Por outro lado, a estratégias que parecem estar negativamente associadas à necessidade de adaptação por parte dos pais: depressive coping (“why me!?”) e o controlo de emoções/afastamento de relações sociais (Staab et al., 1998); e, estratégias centradas nas emoções, o evitamento, wishful thinking e a culpabilização (Thompson et al, 1995).

Neste sentido, num estudo com o objectivo de avaliar as relações entre as estratégias de coping e o ajustamento emocional dos pais, Wong e Herriot (2007), concluíram que o maior uso de culpabilização (self-blame) e de descomprometimento (behavioral disengagement) está associado à presença de mais sintomas de depressão e ansiedade, maior impacto emocional devido à doença e pior saúde mental da criança; enquanto a utilização de expressão emocional “venting ” está associado a melhor saúde mental. O impacto emocional negativo da doença (maiores níveis de depressão e ansiedade) parece associar-se à utilização de estratégias de distração e evitamento, sendo, por outro lado, o apoio social uma importante estratégia para minorar o impacto emocional experimentado como resultado da FQ. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos, como o de Thompson e colegas (1995) e Staab e colegas (1998), que tinham mostrado como o apoio social era uma estratégia de coping adaptativa muito usada por mães de crianças com FQ. Concluíram,

ainda, que a culpabilização parece estar mais associada a medidas de desajuste emocional por parte dos pais, do que qualquer outra estratégia de coping (Wong & Herriot, 2007).

Num outro estudo com pais de crianças com Diabetes, Azar e Solomon (2001) verificaram que as estratégias que os pais mencionavam eram: viver um dia de cada vez, ser optimista, estar grato por a criança não ter uma doença pior como cancro, esperança por uma cura, manutenção das actividades familiares normais, ao mesmo tempo que tem atenção às necessidades da criança, mais empatia em relação à condição da criança, ajudar a criança a aceitar a doença, minimizar a severidade da doença e passar esta ideia para a criança, ajudar a criança a sentir controlo da sua situação de vida, convencer a informação médica mais recente por parte dos profissionais de saúde de modo a aumentar o entendimento da mesma e poder agir de forma mais eficaz em caso de emergência e pensar acerca do passado anterior ao diagnóstico da doença. Neste estudo, verificou-se que as estratégias mais utilizadas se inseriam dentro das escalas de “Planificação de resolução de problemas”, “Reavaliação Positiva” e “Apoio Social”, tanto por pais como por mães, verificando-se também que as mães usam mais todas as estratégias de confronto do que os pais e que estes usam mais o “Evitamento” do que as mães. Estes resultados vão ao encontro de estudos anteriores, nomeadamente de Lazarus e Folkman que tinham já identificado a “Planificação de resolução de problemas”, como uma forma fundamental no confronto com um problema, consistindo em técnicas racionais de modo a garantir e a concentrar esforços na resolução do mesmo; ou no caso do “Reavaliação Positiva” que estes autores descrevem como mais “focada na emoção”, sendo importante no controlo de estados emocionais, procurando encontrar algo de positivo na Diabetes (“fez-me mudar enquanto pessoa”, por exemplo).

Em suma, a investigação tem demonstrado como a adaptação e o confronto da doença são processos dinâmicos e dialécticos em que intervêm factores relacionados com a própria doença (severidade do diagnóstico e grau de disfuncionalidade causado), factores do próprio individuo (crenças, significações, níveis de desenvolvimento sociocognitivo e estratégias de confronto) (Santos, 2007). Hoje, a maioria dos estudos parecem apontar para que, apesar de haver um risco maior de desenvolvimento de problemas comportamentais, perturbações emocionais e de níveis de *stress* disfuncionais na díade pais-criança, a maioria dos pais e das famílias de crianças com doenças crónicas se adaptam bastante bem conseguem levar uma vida normal.

2. OBJECTIVOS E METODOLOGIA

2.1. APRESENTAÇÃO DO ESTUDO E OBJECTIVO GERAL

Este estudo constitui parte de uma investigação mais ampla, que teve como objectivo central “*o estudo desenvolvimentista da experiência subjectiva da doença crónica pediátrica, em mães de crianças com fibrose Quística e mães de crianças com diabetes*” (Santos, pg. 138).

Para este estudo foram analisados dados recolhidos aquando da realização da investigação inicial através de questionários que avaliam parâmetros da vivência dos pais de crianças com Fibrose Quística e com Diabetes nomeadamente:

1. *Stress* parental
2. Perturbação emocional nas mães
3. Estratégias parentais de confronto utilizadas

O presente estudo procura, assim, aprofundar o conhecimento acerca da vivência parental da doença crónica, através do recurso a metodologias quantitativas complementares às metodologias qualitativas inicialmente utilizadas.

Definiu-se como objectivo geral a avaliação de parâmetros de *stress* e perturbação emocional e a identificação de estratégias e coping em mães de crianças com Diabetes e Fibrose Quística

Como objectivos específicos foram definidos:

1. A avaliação do *Stress* parental
2. Identificação de níveis de perturbação emocional
3. A identificação de estratégias de confronto mais referidas
4. A identificação de relações entre os níveis de perturbação emocional nas mães e o tipo de estratégias parentais de confronto utilizadas

2.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

2.2.1 População

A população, no estudo inicial, é constituída pelo universo de mães de crianças com doença crónica, mais em concreto, mães de crianças com Fibrose Quística e com Diabetes, acompanhadas

em três Hospitais Centrais (dois em Lisboa e um em Coimbra), nos serviços de Pneumologia e de Endocrinologia.

2.2.2 Opções e critérios de selecção da amostra

No estudo inicial a amostra consiste em dois grupos de mães de crianças com doença crónica: um grupo de mães de crianças com Fibrose Quística (G1); e, um grupo de mães de crianças com Diabetes (G2). A escolha destas patologias teve em consideração as suas semelhanças (e.g., cronicidade; ausência de perturbações de funcionalidade da criança; ausência de perturbações graves de desenvolvimento cognitivo; ausência de alterações fisionómicas significativas) e as suas diferenças (e.g., o prognóstico; o processo de evolução, a estabilidade e previsibilidade da doença).

A escolha das mães e não do casal deveu-se sobretudo, a dois motivos: a) apesar das grandes transformações sociais e ideológicas no último século virem a valorizar cada vez mais o papel do pai e do casal na educação e desenvolvimento dos filhos, a realidade mostra que são as mães que na maioria dos casos acompanham a criança às consultas e nos internamentos e que mais frequentemente são responsáveis pelo tratamento da criança; b) e, ainda, porque estudos indicam que as mães apresentam níveis mais elevados de perturbação emocional, especialmente associados à responsabilidade pelo cuidado da criança, às alterações de vida provocadas pelas exigências do tratamento, ao cansaço e exaustão, resultados do acumular de tarefas na gestão do dia-a-dia da família centrando, portanto, a maioria dos estudos na mãe (Santos 2007).

Assim, foram definidos como critérios de inclusão, cumulativamente:

- ser mãe e cuidador principal de uma criança, entre os três e os doze anos, com diagnóstico de Fibrose Quística ou com diagnóstico de Diabetes; diagnóstico feito por um médico da especialidade há mais de um ano e com situação clínica, no momento da recolha de dados, avaliada, pelo médico e/ou enfermeiro que acompanha a criança, como clinicamente estável, para o seu diagnóstico; sem outras patologias principais.
- ter capacidade para responder às questões (dos instrumentos que foram utilizados).
- ter consentido a participação, após esclarecimentos dos objectivos da investigação.

A delimitação inferior da idade da criança (3 anos) deve-se, por um lado, à prevalência mínima de diabetes em crianças na primeira infância e, por outro, à exclusão de preocupações parentais comuns nos primeiros anos de vida da criança e bastante diferentes das associadas à parentalidade de crianças mais velhas. Quanto à delimitação superior da idade superior da criança (12 anos) pretende, igualmente, excluir possíveis problemáticas próprias de fases de desenvolvimento mais avançadas, como a adolescência (Santos, 2007).

A ausência de outras patologias principais tem como objectivo restringir, o mais possível, a amostra às patologias em estudo, Fibrose Quística e Diabetes, e diminuir a possibilidade de interferência de significações parentais associadas a patologias de outra natureza.

Por último, constitui critério de exclusão a mãe ter perturbação psicopatológica diagnosticada.

2.2.3 Caracterização da Amostra

Da totalidade de mães que participaram na investigação, que será designada como primária, foram consideradas 30 mães que responderam a todos os instrumentos solicitados. Destas 30, 17 (56,7%) são mães de crianças com Fibrose Quística e 13 (43,3%) mães de crianças com Diabetes.

De seguida, são apresentadas as características dos dois grupos de mães que participaram neste estudo e da amostra total. Para esta caracterização foram consideradas variáveis da criança e das mães.

Quadro 3

Idade da criança – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores Mínimos e Máximos

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Fibrose Quística (n= 17)	7,18	2,834	3	12
Diabetes (n= 13)	6,92	2,397	3	11
Total (n= 30)	7,07	2,612	3	12

Quadro 4

Tempo desde o diagnóstico da criança (em anos) – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores Mínimos e Máximos

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Fibrose Quística (n= 17)	5,35	2,396	2	12
Diabetes (n= 13)	3,54	1,613	1	6
Total (n= 30)	4,57	2,254	1	12

Quadro 5

Sexo das crianças – Valores absolutos e Percentagens (%)

	<i>Rapaz</i>		<i>Rapariga</i>	
Fibrose Quística (n= 17)	9	30%	8	26,67
Diabetes (n= 13)	7	23,33%	6	20%
Total (n= 30)	16	53,33%	14	46,67%

Quadro 6

Idade mães – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores Mínimos e Máximos

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Fibrose Quística (n= 17)	35,47	5,647	23	44
Diabetes (n= 13)	35,38	4,501	29	45
Total (n= 30)	35,43	5,097	23	45

No Quadro 1 figuram as médias, os desvios-padrão e os valores mínimos e máximos relativos à idade das crianças. As idades da totalidade da amostra variam entre três a 12 anos, com uma média de 7,07 anos e um desvio-padrão de 2,6 (para n=30), sendo a idade das crianças com Fibrose Quística e com Diabetes bastante aproximadas.

No Quadro 2 é apresentado o tempo (em anos) desde que foi diagnosticada a doença crónica na criança, variando este entre 3 e 12 anos, com uma média de 4,57 (para n=30). No tempo de diagnóstico denota-se alguma diferença entre as crianças, sendo o valor médio nas crianças com Fibrose Quística superior ao das crianças com Diabetes, o que se poderá explicar por na maioria dos casos, a FQ ser diagnosticada antes das crianças completarem um ano de idade (Quittner, Barker, Marciel & Grimley, 2009), como já referido.

Relativamente às mães das crianças, como se pode observar no Quadro 3, as idades variam entre 23 e 45 anos, com uma média de 35,38 (n=30), sendo os grupos de mães com Fibrose Quística e Diabetes bastante homogéneo com a maior diferença a verificar-se na idade mínima ser superior nas mães com Diabetes (29 anos).

2.3 PROCEDIMENTO

No presente estudo são utilizadas escalas clínicas e questionários, preenchidos pelas mães aquando da recolha de outros dados para a investigação inicial.

Com o objectivo de avaliar o comportamento da criança e a possibilidade de existência de psicopatologia, do ponto de vista das mães, utilizou-se o Inventário de Comportamento da Criança para Pais (Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira, & Cardoso, 1994). Para a avaliação do *stress* parental e das reacções emocionais das mães utilizou-se o *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin (1983) na sua versão portuguesa desenvolvida por Santos (1990) e o *Brief Symptom Inventory* (BSI) de Derogatis & Spencer (1982), traduzido para português por M.C. Canavarro (1999). Em relação à identificação das estratégias de confronto utilizadas pelas mães destas crianças, utilizou-se o *Ways of Coping* (Folkman & Lazarus, 1984; 1988).

De seguida, apresento em mais pormenor os instrumentos utilizados.

2.3.1 Índice de *Stress* Parental (PSI)

O PSI, segundo o autor é “...uma técnica de despiste e de observação diagnóstica, que tem o propósito de fornecer uma medida da magnitude relativa de *stress* no sistema pais-criança” (Abidin, 1983, p.5, cit. por Santos, 1990).

O PSI é um questionário que tem como objectivo avaliar as várias fontes de *stress* relacionados e que poderão influenciar o papel de “pais” de modo a poder proporcionar a estas famílias uma intervenção baseada na magnitude do *stress* que envolve o sistema pais-criança. Este questionário é baseado na ideia de que os *stressores* são “multidimensionais tanto na fonte como no tipo” (Abidin, 1990, p.3) e que quantos mais *stressores* mais detorado estará o sistema pais-criança. No estudo acerca da validade da versão francesa do questionário (Bigras, LaFreniere, & Dumas, 1996), é sugerido que o PSI poderá dar, também, informação valiosa acerca da avaliação das combinações possíveis de diferentes tipos de *stressores*.

A versão portuguesa, adaptada por Santos, S. (1990) – ISP - contém 108 itens que se dividem por dois domínios – Domínio Parental e Domínio da Criança – devendo as figuras parentais situar a sua opinião numa escala de Likert de cinco pontos (desde “concordo completamente” até “discordo completamente”). Inclui também uma escala opcional – *Stress* de vida – (constituída por 24 itens) em que é solicitado uma resposta “Sim”/“Não”, a qual não foi integrada no presente estudo.

É possível obter três tipos de resultados: um por escala, um por Domínio e um resultado Total; em qualquer dos casos, quanto mais elevado o resultado maior o nível de *stress* experimentado pelo respondente.

O Domínio da Criança compreende sete escalas que pretendem avaliar aspectos relacionados com características da criança e a forma como os pais percebem as repercussões dessas características neles próprios: Distração/Hiperactividade, Reforço aos Pais, Humor, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação, Exigência e Autonomia. Esta última não irá ser utilizada no presente trabalho dado a sua baixa precisão (Santos, 2004). O Domínio dos Pais compreende sete escalas que procuram avaliar as características pessoais das figuras parentais e variáveis do contexto familiar que têm um impacto na sua capacidade para lidar com as tarefas e exigências inerentes à parentalidade: Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do Papel, Depressão, Relação com Marido/Mulher, Isolamento Social e Saúde. O ISP apresenta uma boa estabilidade dos resultados num intervalo de três meses e níveis satisfatórios de consistência interna nos Domínios da Criança, dos Pais e no resultado Total, sendo os coeficientes Alpha de Cronbach de .89, .91 e .94, respectivamente (Santos, 2008).

No presente estudo o ISP sofreu algumas alterações, sendo constituído por 106 itens, dos quais 3 foram considerados inválidos por não ter correspondência com o ISP adaptado por Santos (1993). Assim, o Domínio da Criança no ISP utilizado na presente investigação é constituído por 49 itens (ver tabela X, em anexo).

2.3.2 Inventário de Comportamento da Criança para Pais (ICCP)

O ICCP representa a versão portuguesa do “Child Behavior Checklist” um dos instrumentos mais utilizados no domínio da psicopatologia infantil e juvenil. Este inventário insere-se numa perspectiva psicométrica e multi-axial (identificação de competências e défices individuais em áreas e situações diversificadas), tendo em conta a comparação entre o comportamento de uma dada criança e o dos seus pares a integração de dados provenientes de várias fontes de informação (Albuquerque, Fonseca, Simões e cols., 1998).

O ICCP enquadra-se, também, numa perspectiva dimensional, quantitativa e empírica, orientada para a identificação de grupos de comportamentos que tendem a ocorrer em conjunto, o que se verifica pelo inventário permitir, para além de um resultado total, resultados parciais, referentes a factores ou síndromas (Albuquerque et al., 1998).

O ICCP é constituído por duas partes distintas: a) uma primeira, com 20 itens, que facultava informação acerca da participação (quantitativa e qualitativa) em actividades e situações de interacção social (esta primeira parte não será utilizada neste estudo); b) uma segunda parte constituída por 120 itens, relativos a problemas de comportamento. Destes 120 itens, 118 reportam-se a uma ampla variedade de perturbações específicas da saúde mental infantil e juvenil e os 2 itens restantes, apresentados sob a forma de questão aberta, procuram obter informações relativas a problemas não explicitados no texto do inventário (Albuquerque et al., 1998). O inventário é respondido tendo em conta os últimos 6 meses, numa escala de zero a dois pontos, consoante a característica ou comportamento em questão são “não verdadeiro”, “um pouco ou por vezes verdadeiro” ou “muito ou quase sempre verdadeiro”. Permite obter um resultado global e resultados por cada um das 9 síndromas obtidos para a população portuguesa:

Oposição/Imaturidade, Agressividade, Hiperactividade/Problemas de atenção, Depressão, Problemas Sociais, Queixas Somáticas, Isolamento, Ansiedade e Obsessivo/Esquizóide.

Obtiveram-se nestas escalas valores de coeficiente de Alfa de Cronbach bastante satisfatórios, superiores a 0.70 em cinco das nove escalas (Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira e Cardoso, 1994)

Este inventário foi considerado como um dos mais bem construídos úteis e promissores, por Barkley (1988), Boyle e Jones, (1985) de entre os disponíveis (Albuquerque, 1996). Tem sido utilizado em diversos meios (escolas, instituições de saúde e serviços variados) como instrumento de avaliação e despistagem, como método auxiliar na determinação de efeitos de intervenções, mas também como meio de recolha de informação e dados em várias investigações e estudos (Albuquerque, 1996; Lobo, 2003).

O ICCP foi aferido para a população portuguesa por Fonseca, A.C, Simões, A., Rebelo, J. e Cardoso, F. (1994), junto de 1324 crianças e jovens dos 7 aos 16 anos que frequentavam estabelecimentos de ensino oficial no concelho de Coimbra estando disponíveis informações psicométricas, normativas e transculturais particularmente actualizadas (médias e desvios padrões por sexo, nível escolar e grupos etários, revelando-se um instrumento útil para o estudo da psicopatologia da criança e do adolescente (Fonseca et al., 1994).

2.3.3 Inventário de Sintomas psicológicos (BSI)

O *Brief Symptom Inventory* (Derogatis & Spencer, 1982), traduzido para português por Canavarro (1999). Trata-se de um inventário de auto-resposta constituído por 53 itens, onde o indivíduo deverá classificar o grau em que cada problema o afectou durante a última semana numa escala de tipo Likert (de 0 – nunca – a 4 – muitíssimas vezes).

Este inventário avalia sintomas psicopatológicos em 9 dimensões básicas de psicossomatologia (Somatização; Obsessões-Compulsões; Sensibilidade Interpessoal; Depressão; Ansiedade; Hostilidade; Ansiedade Fóbica; Ideação Paranóide; Psicoticismo; e 3 Índices Globais, sendo estes últimos, avaliações sumárias de perturbação emocional (Índice Geral de Sintomas-IGS; Total de Sintomas Positivos – TSP e Índice de Sintomas Positivos).

O BSI permite, com segurança relativamente às suas qualidades psicométricas, avaliar um largo número de dimensões de sintomas psicopatológicos num curto espaço de tempo, sendo um bom discriminador de saúde mental que permite distinguir indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam (Canavarro, 1999).

O BSI tem sido utilizado tanto do ponto de vista clínico, como para a investigação, sejam estudos ligados à Psicologia da Saúde e Doença (Margallo, Velez, Guzman, Oliveira, Saraiva da Cunha, Meliço-Silvestre, 2007; Horton & Wallander, 2001); e, também, em outros (Monteiro, José Tavares, & Pereira, 2007; Pinto, 2009; Santos, Calado, Coxo, Trindade e Parente, 2011).

2.3.4 Ways of Coping (WC)

O questionário *Ways of Coping* (WC) foi desenvolvido com o objectivo de criar uma medida que permitisse aos investigadores explorar o papel do coping na relação entre o *stress* e comportamentos adaptativos. De uma forma generalista pode dizer-se que o *Ways of Coping* avalia pensamentos e acções individuais, usadas para confrontar (cope) situações *stressantes* do dia-a-dia (Folkman & Lazarus, 1988).

O “Ways of coping” tem sido usado nas mais diversas investigações e áreas, procurando medir os processos de coping e não disposições ou estilos de coping. No entanto, poderá ser possível fazê-lo com este questionário, através da sua aplicação num vasto número de confronto com situações *stressantes* diferentes, de seguida avaliando a consistência entre processos nesses vários encontros. Tem sido utilizado em diversos estudos” (Azar e Solomon, 2001; Câmara e Coletto, 2009). Outras áreas da sua utilização incluem cenários clínicos, de treino e de “workshops”, bem como a sua utilização para perceber o que poderá estar em jogo no confronto com uma situação *stressante* e a identificação das estratégias disponíveis e as que são utilizadas no coping (Folkman & Lazarus, 1988).

Tem como base teórica uma perspectiva fenomenológica e cognitiva do *stress* e coping, baseando-se numa definição e coping, como os esforços cognitivos e comportamentais realizados com o objectivo de gerir situações internas e/ou externas que possam exceder os recursos do indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984). Segundo Folkman e Lazarus (1988) esta definição tem 4 pressupostos chave: 1) o coping é um processo; 2) fala de gestão, em vez de mestria; 3) não faz qualquer julgamento a priori acerca da qualidade do processo de coping; e 4) implica uma distinção “*stress-based*” entre coping e comportamentos automáticos adaptativos.

O formato de resposta do *Ways of Coping* assenta numa Escala de Likert de 4 pontos, que indica a frequência com que cada estratégia é utilizada: 0 indica “não se aplica/não uso”, 1 indica “uso somewhat”, 2 indica “uso um pouco”, 3 indica “uso bastante”.

Este questionário organiza as estratégias de confronto segundo oito escalas: Confrontive Coping, Distanciamento, Auto-controlo, Procura de apoio social, Aceitar responsabilidade (auto-responsabilização), Evitamento/Fuga, Planear resolução do problema, Reavaliação Positiva.

Geralmente, não demora mais de dez minutos a completar o questionário, tempo que pode obviamente variar consoante a pessoa. O *Ways of coping* foi desenvolvido para ser respondido em relação a situações concretas, que terão que ser adaptadas para cumprir o propósito de cada estudo,

neste caso a identificação das estratégias de confronto utilizadas pelas mães de crianças com doença crónica. Pode ser respondido em forma de entrevista ou auto-administrado, tendo no presente estudo sido utilizadas ambas as formas.

2.4 Procedimentos de análise dos dados

Os dados foram analisados através do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 19.

Através da estatística descritiva foi calculada a média, o desvio-padrão e os valores mínimos e máximos, bem como as frequências e percentagens, consoante o tipo de dados e resultados proporcionados por cada um dos questionários.

Para o estudo da relação entre variáveis, nomeadamente a correlação entre a psicossomatologia e as estratégias de confronto utilizadas pelas mães, utilizou-se a técnica estatística inferencial não-paramétrica – o Coeficiente de Spearman (*Spearman Rank-Order Correlation Coefficient*). A correlação será tanto mais forte, no sentido negativo ou positivo, quanto mais se aproximar de -1 ou 1.

3. ANÁLISE DOS RESULTADOS

3.1 Avaliação do *stress* parental

Tal como foi anteriormente referido para avaliação do *stress* parental foi utilizado o *Parental Stress Index* (versão portuguesa de Santos, 1990), cujos resultados se apresentam em seguida. No Quadro 7, apresentam-se o número de casos distribuídos abaixo e acima do ponto de corte (pontuação no PSI igual ou superior a 245) para o resultado total obtido no PSI.

Quadro 7

Resultados *Stress* Parental: número de casos distribuídos segundo o ponto de corte (Pontuação Total PSI = 245) (n=30)

	<i>PSI <245</i>		<i>PSI ≥ 245</i>	
FQ (n= 17)	13	43,33%	4	13,33%
Diabetes (n= 13)	8	26,67%	5	16,67%
Total (n= 30)	21	70%	9	30%

Como se verifica, da totalidade da amostra (n=30) existem nove casos (30%) cujos resultados obtidos se situam acima de 245 pontos, sendo quatro casos (13,33%) de mães de crianças com

Fibrose Quística e cinco (16,67%) de mães de crianças com Diabetes. Vinte e uma mães (70%) da amostra total apresentam resultados abaixo do ponto de corte (245).

É, ainda, de referir que dos nove casos identificados acima do ponto de corte seis mães obtiveram resultados acima de 260, a partir do qual os autores do PSI consideram ser resultados de *stress* extremamente altos (Santos, 1990).

Quadro 8

Resultados *Stress* Parental: Médias (M), Desvios-Padrão (DP), mínimos e máximos, Valor máximo possível (VMP) (n=30)

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>VMP</i>
Distração/Hiperactividade (A)	21,83	3,940	13	31	40
Reforço aos pais (B)	8,40	2,836	5	17	25
Humor (C)	8,40	2,990	4	14	20
Aceitação (D)	13,90	4,751	7	30	35
Maleabilidade de Adaptação (E)	22,57	6,558	12	39	55
Exigência (F)	18,47	4,516	10	29	35
Sentido de Competência (G)	28,30	7,553	14	46	65
Vinculação (H)	11,60	2,143	6	17	35
Restrições do papel (I)	19,50	7,310	7	35	35
Depressão (J)	18,47	5,450	9	39	45
Relacionamento com marido (K)	17,83	4,807	7	27	35
Isolamento Social (L)	13,80	4,038	6	26	30
Saúde Parental (M)	13,63	3,459	7	20	25
Domínio Criança	93,57	20,372	54	131	210
Domínio Parental	123,13	28,147	62	196	270
Total PSI	216,70	44,925	131	299	480

No Quadro 8, apresentam-se os resultados médios, mínimos e máximos por subescala, domínio e total da globalidade da amostra (n= 30) no Índice de *Stress* Parental. Apresenta-se ainda, como referência, o valor máximo possível de obter para cada uma das subescalas.

Como se observa, os níveis de *stress* parental distribuem-se de forma diferente pelas diversas subescalas e domínios (Domínio da criança: subescalas de “A” a “F”; Domínio Parental:

subescalas de “G” a “M”). Através do cálculo da diferença entre o VMP (valor máximo possível) e a média de resultados em cada uma das subescalas, podemos verificar que:

- as subescalas cujos resultados médios obtidos se verificam mais próximos do valor máximo possível são as de Saúde Parental (M=13,63; VMP=25; df=11,37), de Humor (M=8,40; VMP = 20; df= 11,60), de Restrições do papel (M=19,50; VMP=35; df=15,5), de Isolamento Social (M=13,80; VMP=30; df=16,2), de Exigência (M=18,47; VMP= 35) e por fim, a subescala de Reforço aos pais (M=8,40; VMP=25).

- as subescalas em que os resultados médios obtidos estão mais distantes do valor máximo possível são as de Sentido de Competência (M=28,30; VMP=65; df=36,7), a Maleabilidade de adaptação (M=22,57; VMP=55; df=32,43), de Depressão (M=18,47; VMP=45; df=26,53) e de Vinculação (M=11,60; VMP=35; df=23,4).

No domínio da criança a média de resultados é de 93,57 (DP=20,372) com os valores mínimo e máximo de 54 e 131 (para valor máximo de 210), respectivamente; no domínio parental a média de resultados é de 123,13 (DP=28,147), com o valor mínimo obtido a ser de 62 e o máximo de 196 (para valor máximos de 270).

O resultado total médio verificado no PSI foi de 216, 70 (DP=44,925), com o resultado mais baixo obtido a ser de 131 e o mais alto de 299, sendo o valor máximo possível de obter de 480.

3.2 Identificação da avaliação parental do comportamento da criança

Tal como foi referido, para a identificação da avaliação que as mães fazem do comportamento do seu filho, utilizou-se a versão portuguesa da Child Behavior Check List (Achenbach, 1991), o Inventário de Comportamentos da Criança para Pais (ICCP) (Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994).

Quadro 9

Resultados ICCP: Valores Médios (M), Desvios-Padrão (DP), Mínimos e Máximos, Valor Máximo Possível (VMP) (n=30)

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>VMP</i>
Opos./Imaturidade	6,27	5,17	0	20	30
Agressividade	2,43	2,86	0	13	26
Hiperactiv./Atenção	3,23	3,15	0	11	20
Depressão	1,43	2,16	0	10	24
Problemas Sociais	1,70	1,77	0	9	14
Queixas Somáticas	,73	1,60	0	8	12
Isolamento	1,73	1,55	0	6	12
Ansiedade	1,53	1,53	0	6	12
Obsess./Esquizóide	1,33	2,23	0	10	18
Total	20,97	20,35	4	105	236

No Quadro 9 são apresentados os resultados médios, mínimos e máximos, o Valor Máximo Possível (VMP) de obter e ainda, os resultados na amostra para o percentil 90 e percentil 95, das mães de crianças com Fibrose Quística e Diabetes, por cada síndrome do ICCP, bem como o resultado total no questionário.

Se tivermos em conta o VMP e a Média de resultados em cada escala (através da diferença entre ambos), verificamos que os síndromas onde as mães avaliam o comportamento das crianças de forma mais problemática são o síndrome de Isolamento ($m= 1,73$; $VMP= 12$; $df= 10,27$), de Ansiedade ($m= 1,53$; $VMP= 12$; $df= 10,47$) e de Queixas Somáticas ($m=0,73$; $VMP= 12$; $df= 11,27$), aparecendo logo de seguida os Problemas Sociais ($m=1,70$; $VMP= 14$; $df= 12,3$). Os síndromas onde as mães menos identificam como constituindo problema e cujos resultados médios se encontram mais afastados do VMP, são os de Oposição/Imaturidade, de Agressividade e de Depressão, surgindo com valores intermédios e muito próximos os síndromas de Hiperactividade/Problemas de atenção e Obsessivo/Esquizóide.

Para complementar a análise dos resultados do ICCP e podermos identificar os casos mais preocupantes de problemas comportamentais na presente amostra, foi realizada uma delineação dos pontos discriminantes ou dos valores passíveis de identificar as crianças cujas perturbações de comportamento requerem o auxílio de profissionais e/ou o contacto com serviços clínicos, através da adopção de percentis, como a investigação tem vindo a sugerir que se faça (Albuquerque, 1996).

Existe uma grande variabilidade na adopção dos percentis entre estudos, e enquanto alguns autores, como o próprio Achenbach e Edelbrock (1983) sugerem o percentil 90 para os resultados

totais, outros consideraram que o 85 era mais adequado para fins de despistagem, correspondendo a um aumento da sensibilidade do inventário (Albuquerque, 1996). No entanto, Achenbach (1991) viria mais tarde a assumir que a adopção dos percentis 82 e 90 representaria um aumento na percentagem de casos clínicos correctamente identificados (Albuquerque, 1996)

Quanto aos resultados parciais referentes aos síndromas a variabilidade na adopção de percentis é ainda maior (Albuquerque, 1996), recomendando mais recentemente alguns autores como o próprio Achenbach o percentil 94 (Achenbach, 1991) e outros o percentil 98. No entanto, o percentil 98 parece constituir um critério excessivamente restritivo, e que critérios menos exigentes podem evitar a omissão de situações de potencial relevância clínica. Assim, realçando a ideia de Albuquerque (1996) que *“Este panorama incongruente realça a dificuldade e a precariedade dos esforços tendentes à delimitação do clínico e do não clínico ou do normal e do patológico, e chama a atenção para o facto de que nenhum resultado é passível de fornecer indicações inequívocas sobre o comportamento de uma criança. Na realidade, quer porque a criança é um ser em desenvolvimento e transformação, quer porque qualquer método de avaliação está sujeito a erros de medida e a outras limitações, os resultados obtidos em questionários constituem uma mera via de acesso ao comportamento infantil, tal como percebido por uma dada fonte de informação.”*, optou-se por neste estudo seleccionar o percentil 90 (Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994) e 95 para os resultados totais e para os resultados parciais de modo a aumentar a probabilidade de se identificarem casos de potencial significado clínico, incluindo os que são passíveis de se revestirem de menor importância, e admitindo o custo do aumento de alguns falsos positivos.

Quadro 10

Resultados no ICCP: número de mães com resultados superiores aos percentis 90 e 95, por síndrome e total (n=30)

	<i>Percentil 90</i>	<i>Nº de mães ICCP ≥ P90</i>	<i>Percentil 95</i>	<i>Nº de mães ICCP ≥ P95</i>
Oposição/Imaturidade	13,80	3	19,45	1
Agressividade	5,90	3	10,25	1
Hiperactiv./Atenção	9,00	3	10,45	2
Depressão	4,90	3	7,25	1
Problemas Sociais	3,90	3	6,25	1
Queixas Somáticas	2,00	5	5,25	1
Isolamento	4,00	5	5,45	1
Ansiedade	4,00	4	4,90	1
Obsess./Esquizóide	4,80	3	7,80	1
Total ICCP	34,90	3	80,25	1

Como se verifica pelo Quadro 10, os síndromas em que um maior número de mães tem resultado acima do percentil 90 são os de Isolamento (n=5), Queixas Somáticas (n=5) e Ansiedade (n=4). No que toca ao resultado total do questionário, verifica-se que apenas uma mãe obtém resultados superiores ao percentil 90, resultado este que é também superior ao percentil 95.

Verifica-se, ainda, que destas mães que obtém resultados superior ao percentil 90, existe uma que obtém para todos os síndromas e total do ICCP resultados também superiores ao percentil 95 e uma que obtém resultados superiores a este percentil no síndrome de Hiperactividade/ Problemas de Atenção.

Por fim, ao analisar os resultados de cada mãe, chega-se à conclusão que é o mesmo sujeito (mãe de uma criança com Fibrose Quística) que obtém resultados acima do percentil 95, em todos os síndrome e no total do ICCP.

3.3 Perturbação emocional nas mães

De seguida, analisam-se os resultados relativos ao objectivo específico: identificação da existência e dos níveis de perturbação emocional das mães, avaliados através do Brief Symptom Inventory (BSI).

A análise tem como base os resultados nas nove dimensões clínicas primárias de sintomas que permitem uma identificação das áreas problemáticas e o Índice Geral de Sintomas (IGS). Os resultados nestas dimensões e no IGS são aqueles que geralmente são utilizados discriminar os casos considerados clínicos e os não clínicos.

Na discriminação é utilizado o ponto de corte $T \geq 63$, segundo os seguintes critérios: quando os resultados padronizados no IGS ou em quaisquer duas dimensões clínicas primárias for superior ou igual (\geq) a 63, então o sujeito deve ser considerado como um caso ou diagnóstico “positivo” (Derogatis e Spencer, p.31).

Quadro 11

Distribuição do número de mães segundo os resultados padronizados (t-scores) nas nove dimensões clínicas e no IGS dividida pelo ponto de corte (≥ 63 ou <63) (n=30)

	≥ 63			<63		
	Fibrose Q.	Diabetes	Total	Fibrose Q.	Diabetes	Total
Somatização	2 (6,67%)	5 (16,67%)	7 (23,34%)	15 (50%)	8 (26,67%)	23 (76,67%)
Obsessivo/ Compulsivo	3 (10%)	5 (16,67%)	8 (26,67%)	14 (46,67%)	8 (26,67%)	22 (73,34)
Sensibilidade Interpessoal	2 (6,67%)	4 (13,3%)	6 (20%)	15 (50%)	9 (30%)	24 (80%)
Depressão	6 (20%)	5 (16,67%)	11 (36,67%)	11 (36,67%)	8 (26,67%)	19 (63,34%)
Ansiedade	4 (13,3%)	6 (20%)	10 (33,33%)	13 (43,33%)	7 (23,33)	20 (66,67%)
Hostilidade	4 (13,33%)	1 (3,33%)	5 (16,67%)	13 (43,33%)	12 (40%)	25 (85,33%)
Ansiedade Fóbica	1 (3,33%)	1 (3,33%)	2 (6,67%)	16 (53,33%)	12 (40%)	28 (93,33)
Ideação Paranóide	7 (23,33%)	7 (23,33%)	14 (46,67%)	10 (33,33%)	6 (20%)	16 (53,33%)
Psicoticismo	3 (10%)	6 (20%)	9 (30%)	14 (46,67%)	7 (23,33%)	21 (70%)
Índice Geral de Sintomas	6 (20%)	7 (23,33%)	13 (43,33%)	11 (36,67%)	6 (20%)	17 (56,67%)

Como se observa no Quadro 11, as dimensões clínicas primárias de sintomas psicopatológicos em que um maior número de mães obtém resultados acima dos 63 (ponto de corte) são a “Ideação Paranóide” (n=14; 46,67%), a “Depressão” (n=11; 36,67%) e a Ansiedade (n=10; 33,33%). As dimensões em que um menor número de mães obtém resultados acima do ponto de corte são a “Ansiedade Fóbica” (n=2; 6,67%) e a “Hostilidade” (n=5; 16,67%).

Na amostra total, 13 mães (43,33%), obtém resultados no IGS superiores a T63 (ponto de corte), enquanto 17 obtém resultados abaixo deste valor.

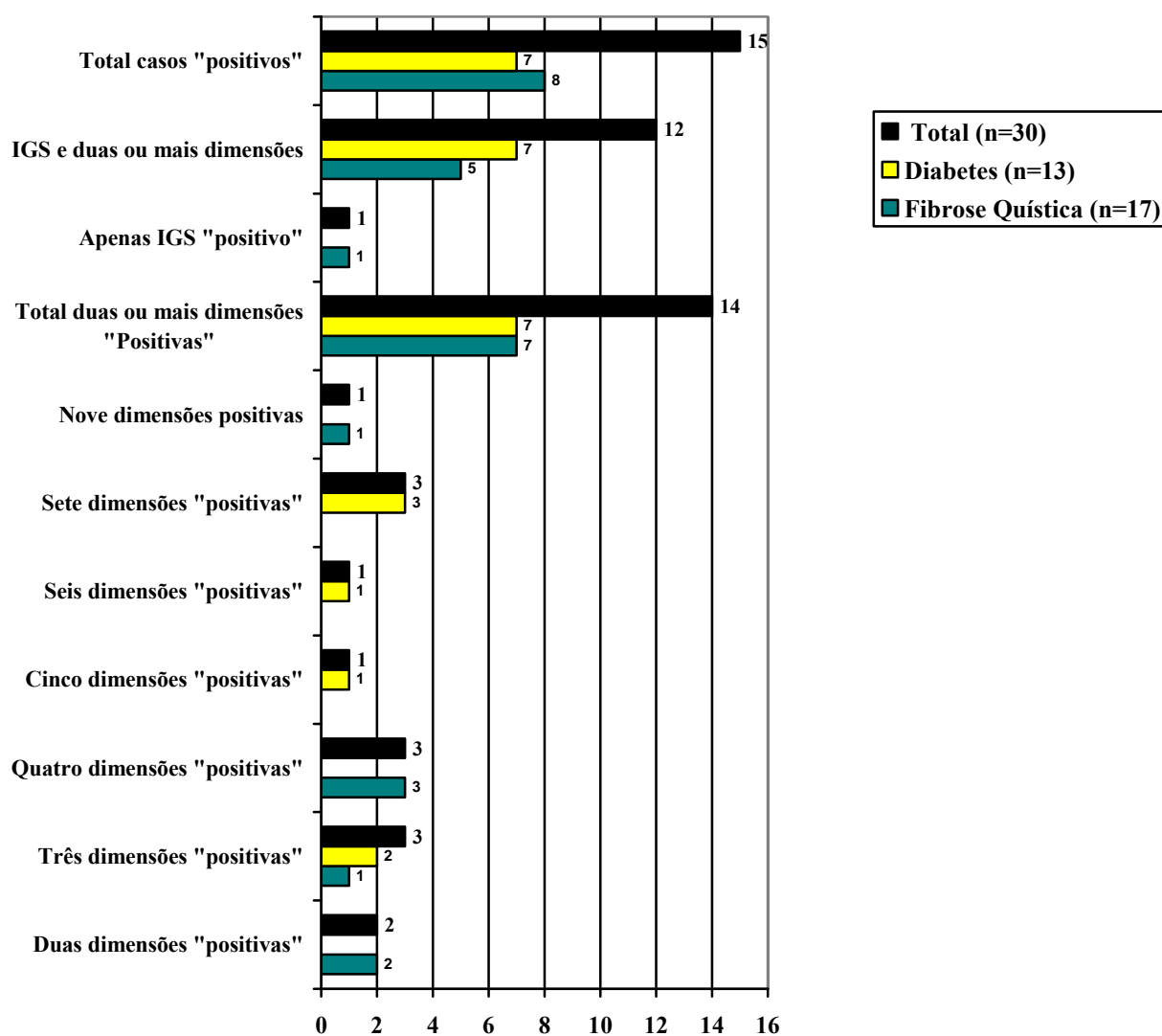
No caso do grupo de mães de crianças com FQ, as dimensões em que um maior número obtém resultados acima do ponto de corte são a “Ideação Paranóide” (n=7; 23,33%), a “Depressão” (n=6; 20%), a Ansiedade (n=4; 13,33%) e a “Hostilidade” (n=4; 13,33%). As dimensões em que um

menor número destas mães obtém resultados superiores ao ponto de corte são a “Somatização” (n=2; 6,67%) e a Ansiedade Fóbica (n=1; 3,33%). Das 17 mães deste grupo, seis (20%) apresentam um resultado no IGS superior ao ponto de corte.

No caso do grupo de mães de crianças com Diabetes, as dimensões em que um maior número obtém resultados acima do ponto de corte são a “Ideação Paranóide” (n=7; 23,33%), a Ansiedade (n=6; 20%), a “Depressão” (n=5; 16,67%), a “Somatização” (n=5; 16,67%) e a Obsessão/Compulsão (n=5; 16,67%). As dimensões em que um menor número destas mães obtém resultados superiores ao ponto de corte são a “Hostilidade” (n=1; 3,33%) e a Ansiedade Fóbica (n=1; 3,33%). Das 13 mães deste grupo, sete (23,33%) apresentam um resultado no IGS superior ao ponto de corte.

Gráfico 1

Resultados no BSI: distribuição dos casos clínicos “positivos” ($t \geq 63$)



Como se pode verificar pelo Gráfico 1, da totalidade da amostra (n=30), metade das mães (n=15: sete mães de crianças com Diabetes e oito mães de crianças com FQ) deverão ser consideradas como casos clínicos “positivos”, em que se identifica sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, acima do resultado padronizado considerado como ponto de corte. Destes 15 casos, 14 apresentam duas ou mais dimensões de psicossintomatologia clinicamente significativa (12 dos quais em comum com um resultado no superior ao valor do ponto de corte, também, no IGS).

Relativamente aos resultados nas dimensões de sintomatologia psicopatológica nos dois grupos de mães (FQ e Diabetes), pode ver-se que no geral, as mães de crianças com Diabetes são aquelas que apresentam um maior número de dimensões “positivas” (três mães com sete dimensões; uma mãe com seis e outra com cinco dimensões “positivas”), apesar de ser uma mãe de uma criança com FQ que apresenta o maior número de dimensões “positivas” de sintomas psicopatológicos: nove, ou seja, os seus resultados estão acima do valor do ponto de corte em todas as dimensões avaliadas pelo BSI.

3.4 Estratégias parentais de confronto

Para a identificação do tipo de estratégias parentais de confronto foi utilizado o Questionário Ways of Coping, cujos resultados são apresentados de seguida.

Quadro 12

Utilização de estratégias de coping pelas mães (n=30) – Médias (M), Desvios-Padrão (DP) e Valores Mínimos e Máximos

<i>Estratégias de coping [Escala]</i>	<i>M*</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo*</i>	<i>Máximo*</i>
Coping Confrontativo	1,5	0,52	0	2,33
Planeamento de Resolução de Problemas	1,98	0,46	0,83	2,67
Procura de Suporte Social	1,87	0,50	0,50	3,00
Aceitação de Responsabilidade	1,78	0,57	0,50	2,75
Auto-Controlo	1,82	0,36	1,00	2,57
Evitamento	1,06	0,49	0,13	1,88
Distanciamento	1,30	0,56	0,33	2,33
Reavaliação Positiva	2,10	0,45	1,00	2,71

* De 0 (não usou a estratégia) a 3 (usou a estratégia em grande quantidade)

No Quadro 12, apresenta-se a média dos valores das respostas nos itens de cada escala, verificando-se que as estratégias mais utilizadas pelas mães são as de Reavaliação Positiva (m= 2,10; DP= 0,45) e de Planeamento de Resolução de Problemas (m= 1,98; DP= 0,46). As

estratégias de confronto que as mães referem menos utilizar são as Distanciamento (m= 1,30; DP= 0,56) e de Evitamento (m= 1,06; DP= 0,49).

Quanto às outras escalas de estratégias que as mães mais referem utilizar são (por ordem decrescente de utilização) a Procura de Suporte Social (m= 1,87; DP= 0,46), o Auto-Controlo (m= 1,82; DP= 0,36), o Aceitar de responsabilidade (m= 1,78; DP= 0,57) e o Coping Confrontativo (m= 1,5; DP= 0,52).

Quadro 13

Resultados relativos de utilização de estratégias de coping pelas mães (n=30) – Média (M) e Desvios-Padrão (DP)

<i>Estratégias de coping [Escalas]</i>	<i>M*</i>	<i>M*</i>	<i>DP</i>
	<i>(%)</i>		
Coping Confrontativo	11,03	0,1103	0,037
Planeamento de Resolução de Problemas	14,88	0,1488	0,032
Procura de Suporte Social	13,88	0,1388	0,033
Aceitar de Responsabilidade	13,10	0,1310	0,038
Auto-Controlo	13,76	0,1376	0,028
Evitamento	7,96	0,0796	0,035
Distanciamento	9,63	0,0963	0,037
Reavaliação Positiva	15,75	0,1575	0,028
	100 %	1,00	

* Resultado relativo - influência de cada escala relativamente ao conjunto de todas as outras

Como se verifica pelo Quadro 13, quando nos referimos à contribuição de cada escala para a totalidade das estratégias de confronto utilizadas (conjunto de 100%), os resultados mostram também que a Reavaliação Positiva (15,75%) e o Planeamento de Resolução de Problemas (14,88%) são aquelas que mais peso têm no comportamento destas mães, voltando os resultados a demonstrar que as menos utilizadas são o Distanciamento (9,63%) e o Evitamento (7,96%).

Outras estratégias que as mães mais referem utilizar são (por ordem decrescente de utilização) a Procura de Suporte Social (13,88%), o Auto-Controlo (13,756%), o Aceitar de responsabilidade (13,10%) e o Coping Confrontativo (11,03%).

3.5 Correlação entre os níveis de perturbação emocional nas mães e o tipo de estratégias parentais de confronto utilizadas

Com base nos resultados obtidos nas nove dimensões de psicossintomatologia e do Índice Geral de Sintomas do BSI e obtidos nas escalas de estratégias de confronto do WC apresentam-se na tabela X as correlações (calculadas através da utilização do Coeficiente de Spearman) entre os sintomas psicopatológicos identificados e as estratégias de confronto que as mães de crianças com doença crónica referem utilizar.

Quadro 14

Correlação entre as Dimensões de Sintomas Psicopatológicos e o Índice Geral de Sintomas e as Estratégias de Confronto referidas pelas mães de crianças com doença crónica (Coeficiente de Spearman; n=30)

	<i>C.C.</i>	<i>P.R.P.</i>	<i>P.S.S.</i>	<i>A.R.</i>	<i>A.C.</i>	<i>E.</i>	<i>D.</i>	<i>R.P.</i>
Somatização	,120	-,429*	-,105	-,067	,269	,353	,096	-,499**
Obsessão/ Compulsão	-,085	-,462*	,013	,002	,283	,268	,220	-,408*
Sensibilidade Interpessoal	,163	-,373*	-,128	,145	,228	,128	,002	-,389*
Depressão	-,059	-,523**	-,016	,270	,302	,383*	,171	-,646**
Ansiedade	,174	-,283	,099	-,015	,251	,199	-,096	-,411*
Hostilidade	-,065	-,390*	-,014	,019	-,129	,354	,367*	-,419*
Ansiedade Fóbica	-,019	-,228	,064	-,057	,183	,114	,027	-,258
Ideação Paranóide	,002	-,361	,101	-,063	,088	,256	,286	-,344
Psicoticismo	,002	-,168	-,123	,005	,199	,143	-,029	-,200
Índice Geral de Sintomas	,042	-,497**	-,049	-,033	,319	,350	,180	-,505**

*p<0,05; **p<0,01

A partir da análise do Quadro 14 podemos verificar que os resultados demonstram existirem correlações significativas entre algumas das dimensões de psicossintomatologia avaliadas e as estratégias de confronto utilizadas pelas mães:

- a dimensão de “Somatização” correlaciona-se negativamente com as escalas de “Planeamento de Resolução de Problemas” (rs= -0,429; p<0,05) e de Reavaliação Positiva (rs= -0,499; p<0,01);
- a dimensão de “Obsessão/Compulsão” correlaciona-se no sentido negativo com as escalas de “Planeamento de Resolução de Problemas” (rs= -0,462; p<0,05) e de Reavaliação Positiva (rs= -0,408; p<0,05);

- a dimensão de “Sensibilidade Interpessoal” correlaciona-se no sentido negativo com as escalas de “Planeamento de Resolução de Problemas” ($r_s = -0,373$; $p \leq 0,05$) e de Reavaliação Positiva ($r_s = -0,389$; $p \leq 0,05$);
- a dimensão de sintomatologia de “Depressão” está negativamente correlacionada com a escala de “Planeamento de Resolução de Problemas” ($r_s = -0,523$; $p \leq 0,01$) e de “Reavaliação Positiva” ($r_s = -0,646$; $p \leq 0,01$). A tabela mostra-nos, ainda, existir uma correlação positiva entre a dimensão de sintomas de depressão e a utilização de estratégias de confronto de “Evitamento” ($r_s = 0,383$; $p \leq 0,05$);
- a dimensão de “Ansiedade” correlaciona-se negativamente com a utilização de estratégias de confronto de “Reavaliação Positiva” ($r_s = -0,411$; $p \leq 0,05$);
- a dimensão de sintomas de “Hostilidade”, correlaciona-se no sentido negativo com as escalas de “Planeamento de Resolução de Problemas” ($r_s = -0,390$; $p \leq 0,05$) e de Reavaliação Positiva ($r_s = -0,419$; $p \leq 0,05$). Os resultados demonstram, ainda, uma correlação positiva entre esta dimensão e a escala de estratégias de confronto de “Distanciamento” ($r_s = 0,367$; $p \leq 0,05$);
- o Índice Geral de Sintomas correlaciona-se negativamente com as escalas de “Planeamento de Resolução de Problemas” ($r_s = -0,497$; $p \leq 0,01$) e de “Reavaliação Positiva” ($r_s = -0,505$; $p \leq 0,01$).

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A presente investigação teve como objectivo geral aprofundar o conhecimento da vivência parental da doença crónica, através da avaliação de parâmetros de *stress* parental, de perturbação emocional e a identificação de estratégias e coping em mães de crianças com Diabetes e Fibrose Quística. De seguida, serão discutidos os resultados relativos aos objectivos específicos do estudo.

Para a avaliação do *stress* parental na amostra de mães do presente estudo, utilizou-se o Índice de *Stress* Parental, cujos resultados foram analisados de duas formas distintas.

Em primeiro lugar procurou-se identificar, de entre a globalidade da amostra a percentagem de mães cuja totalidade de valores obtidos, estaria situado acima do ponto corte da distribuição normal de resultados considerado pelos autores (Santos, 1990). Considerando a globalidade da amostra, verificou-se que um número expressivo de mães evidenciava níveis de *stress* parental total acima do valor de corte e um pequeno grupo obteve resultados no percentil mais elevado de perturbação.

Estes resultados vão ao encontro de diversos estudos (e.g., Quittner et al., 1992; Santos, 2002; Santos & Silva, 2002; Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005; Goldbeck, 2006; Santos, 2008; Baltazar, 2009; Cruz, 2010.), realizados com o PSI, bem como com outros instrumentos, que têm vindo a revelar que existe, de facto, um risco elevado de mães de crianças

com variadíssimas doenças crónicas experimentarem níveis de *stress* parental elevados, independentemente de diferenças culturais (Krulik, Turner-Henson, Kanematsu, Al-Ma'aitah, Swan & Holaday (1999).

No entanto, apesar da percentagem considerável de mães que apresentam níveis de *stress* acima do normal, a média de resultados globais obtidos por estas mães é mais baixa, o que me levou a analisar mais cuidadosamente os resultados de cada uma das mães e de toda a amostra de modo a perceber se existia de facto uma grande variabilidade de resultados quanto ao *stress* total neste grupo de mães. Esta análise permitiu verificar que neste grupo, existem um pequeno número de mães cujos resultados totais de *stress* se situam abaixo do limite inferior do intervalo definido por Santos (1990) (160-245), para os resultados normais. Também o desvio-padrão elevado revela a dispersão e variabilidade de resultados na amostra, justificando eventualmente a disparidade entre resultados muito elevado e uma média geral baixa.

Estes resultados levam a concluir que, no global, em média as mães da amostra têm níveis menos elevados de *stress* do que mães que participaram noutros estudos em que foi utilizado o PSI como é o caso de mães de crianças com Enurese e Encoprese (PSI= 225; dp= 46) (Baltazar, e de mães de crianças com Doença Mental Ligeira (PSI= 240; dp= 45) (Albuquerque, 1996) estudos estes realizados com a versão portuguesa do PSI.

Estas mães obtêm também, resultados inferiores aos das mães das diversas culturas (Japão, EUA, Israel e Jordânia), no que toca às médias obtidas para o resultado total do PSI (com desvio-padrão desconhecido) (Krulik et al., 1999).

No que concerne ao Domínio da Criança, que avalia o *stress* materno associado a aspectos do temperamento da criança e as percepções que os pais têm do impacto dessas características neles próprios (Abidin, 1983; Santos, 1990; 2002), sendo as fontes de *stress* que denotam ser mais problemáticas para estas mães são as que prendem com a subescala de Humor e a subescala de Exigência.

A subescala de Humor, apesar de não apresentar particular destaque na maioria dos estudos, tem vindo a ser referida em algumas investigações com mães de crianças com doenças crónicas, como por exemplo, de Santos (2008) em que os resultados obtidos mostram que as mães de crianças com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção tendem a considerar que os seus filhos têm características de humor diferentes do que elas esperavam. Uma hipótese a considerar para explicar tendência destas mães para considerarem que os seus filhos têm problemas de humor (e.g, tristeza ou humor depressivo), é a de que estas crianças possam ter alterações de humor decorrentes dos desafios e obstáculos a ultrapassar associados à sua condição crónica.

Relativamente à subescala de Exigência, os resultados mostram que estas mães percebem os filhos como sendo mais exigentes e colocando mais pressões na sua vida. Estes resultados vão ao encontro dos resultados obtidos por Santos (2002) no seu estudo com mães de crianças com Síndrome Nefrótica, no qual a subescala de Exigência se revelou ser a fonte de *stress* mais relevante para as mães; vão ao encontro dos resultados obtidos por Chang, Ng, & Wong (2002) e Baltazar (2009), que referem esta subescala como uma das principais responsáveis pelas diferenças encontradas entre os níveis de *stress* de mães de crianças com Enurese e de mães de crianças saudáveis; com o estudo com mães de diferentes culturas, de Krulik et al. (1999); com os resultados das mães de crianças com Doença Mental Ligeira (Albuquerque, 1996), que percebem as suas crianças como mais exigentes; e ainda, as mães de crianças com Síndrome de Down que revelam que as suas crianças lhes colocam mais exigências do que elas esperavam (Cruz, 2010). Esta subescala tem, no seu conjunto, itens que incidem sobre a pressão directa que a criança coloca sobre a figura parental, o que no caso da criança com doença crónica será particularmente acentuado devido às exigências de atenção, regime de tratamento e cuidados (Santos, 2002). Este resultado vem assim confirmar, mais uma vez, como o conteúdo desta subescala é especialmente pertinente para pais de crianças com situações de cronicidade, desde a Diabetes (Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989), a Asma (Carson & Schaurer, 1992), a Fibrose Quística (Santos & Lara, 1996) e a Doença Renal Crónica (Santos, Ataíde, & João, 1996), para além das condições já mencionadas anteriormente.

No Domínio Parental, encontram-se três das cinco áreas de maior *stress* (de entre as 13 subescalas) para as mães das crianças com doença crónica do presente estudo: Saúde Parental, Restrições do Papel e Isolamento Social, subescalas em que os resultados médios estão mais próximos do valor máximo possível de obter, em cada uma delas.

Já num estudo realizado com a versão portuguesa do PSI, com pais de crianças com Doença Renal Crónica (Santos, Ataíde & João, 1996), se obtiveram resultados muito semelhantes nas subescalas de Saúde Parental e Restrições do Papel, subescalas que nesse estudo, diferenciavam o grupo de crianças com doença do grupo de crianças saudáveis.

É interessante verificar que as mães do presente estudo obtêm resultados altos neste conjunto de subescalas do Domínio Parental, tendo já sido referido Krulik et al. (1999), que tanto a subescala de Restrições do Papel, como a de Saúde Parental, se encontram profundamente associadas a problemas de isolamento. Ainda, neste mesmo estudo, os autores encontraram resultados elevados nas restrições do papel, particularmente nas mães da Jordânia, segundo os quais o cumprimento do papel parental é percebido especialmente por estas mães como motivo de felicidade para toda a família.

No estudo de Cruz (2010) com mães de crianças com Síndrome de Down, o autor obteve também diferenças significativas entre estas mães e o grupo controlo de crianças saudáveis no que toca à Saúde Parental, bem como outros estudos que também indicam que estas mães parecem apresentar níveis mais baixos de bem-estar e saúde (e.g., Cuskelly, Hauser-Cram, & Van Riper, 2008; Hedov, Anneren, & Wikblad, 2000; Henn, Piccinini & Garcias, 2008), em comparação com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, o que se poderá dever ao desgaste físico provocado pelas exigências com que são confrontadas (Cruz, 2010).

O Isolamento Social tem vindo a ser referido em diversos estudos como fonte importante de *stress* em mães de crianças com doença crónica, sendo exemplo: o estudo de Santos (2002) com mães de crianças com Síndrome Nefrótico; o estudo de Chang et al. (2002) em que as mães de crianças com Enurese se distinguem, relativamente ao grupo de mães de crianças saudáveis, nesta subescala; e o estudo de Baltazar (2009), relativamente às mães de crianças com Encoprese, não parecendo esta subescala ser tão relevante no que toca às mães de crianças com Enurese. Pode assim considerar-se a doença crónica como contribuindo para que estas mães refiram níveis mais elevados de isolamento, o que me parece natural tendo em conta as exigências de cuidado e atenção permanente para com a criança, que podem dar origem a uma redução da interacção com os outros, bem como a uma diminuição no uso de recursos externos (Santos, 2002).

No presente estudo verifica – se que as mães não apresentam resultados de salientar na subescala de Depressão do questionário de *stress* parental. Estes resultados contrariam os encontrados nestas mesmas mães através da aplicação do BSI e ainda os resultados de outros estudos, como o de Santos (2002) com mães de crianças com Síndrome Nefrótico. Para além disso, relacionando-se esta subescala com sentimentos de culpa, tristeza, insatisfação e desgaste emocional, que mesmo que não tendo sempre que significar a existência de depressão clínica, seria natural esta subescala revelar-se como maior geradora de *stress* em mães de crianças com doença crónica, descritas nos diversos estudos já mencionados no fundamento teórico, como correndo um maior risco deste tipo de perturbações emocionais.

Relativamente ao Domínio Parental, verifica-se que estas mães parecem ser permeáveis a fontes de *stress* que estão relacionadas com características pessoais e variáveis do contexto familiar, que influenciam a habilidade para responder adequadamente às exigências, desafios e tarefas da parentalidade (Abidin, 1990; Santos, 2002). Esta ideia está, também, de acordo com o que refere Streisand et al. (2005) num estudo com pais de crianças com Diabetes, no qual os autores verificaram que pelo menos um terço do *stress* parental estava associado com as crenças dos pais acerca da sua capacidade para executarem aspectos do regime de tratamento, a quantidade de responsabilidade pelo controlo da doença e os medos relacionados com a mesma.

Com o objectivo de conhecer as preocupações e a avaliação que estas mães fazem do comportamento do seu filho, foi utilizado, como já referido, o Inventário de Comportamento da Criança para Pais (Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994).

Os resultados indicam que os comportamentos mais problemáticos, assinalados por as mães de crianças com FQ e Diabetes, se prendem com o Isolamento, Ansiedade, Queixas Somáticas e Problemas Sociais.

Verifica-se, ainda, que apenas três mães da totalidade da amostra se distinguem na avaliação que fazem ao comportamento dos seus filhos, revelando-os como mais problemáticos que os restantes. No entanto, quando comparamos o resultado do percentil 90 na presente amostra e o mesmo percentil na amostra de aferição do ICCP para a população portuguesa, verificamos que o resultado da amostra de mães de crianças com doenças crónicas deste estudo é mais baixo que o da amostra de aferição (P90= 61) (Fonseca et al., 1994). De forma um pouco grosseira, estes resultados podem levar à ideia de que no geral, estas mães não identificam mais problemas de comportamento do que as mães da amostra de aferição na população portuguesa do ICCP. No entanto, se compararmos o percentil 95 para o resultado total em ambas as amostras, verificamos que o da amostra do presente estudo é mais elevado do que o da amostra de aferição para a população portuguesa (P95= 71). Os resultados indicam que uma mãe obtém um resultado total no inventário acima do ponto discriminante (P95) para os resultados da globalidade da amostra, o que se compararmos, também, com o ponto discriminante (P95) para a amostra de aferição portuguesa, confirma as suspeitas de que esta mãe (de criança com Fibrose Quística) avalia o comportamento do seu filho como sendo clinicamente significativo, sendo portanto, recomendado o seu acompanhamento psicológico.

No que toca aos resultados acima do percentil 90 para cada um dos síndromas, estes vêm confirmar a predominância de preocupações de isolamento, queixas somáticas e de ansiedade clinicamente significativas, destas mães relativas ao comportamento dos seus filhos.

Para além dos estudos já referidos na fundamentação teórica, são amplos os estudos que têm vindo a debruçar-se sobre problemas comportamentais em crianças com doença crónica (Albuquerque, 1996; Castro & Piccinini, 2002; Vieira e Lima, 2002) considerando que não podendo a doença ser vista como causa dos problemas de comportamento, esta constitui sem dúvida um desafio e um risco para a criança e o seu desenvolvimento como um todo.

Não é assim, de estranhar que as mães do presente estudo identifiquem as suas crianças como apresentando problemas de isolamento, como mais ansiosas, queixosas e com problemas ao nível social. É necessário ter em conta que estas crianças são confrontadas com variadas limitações das

suas actividades diárias (castro e Piccinini, 2002) e que embora, os tratamentos e as condições tenham evoluído significativamente, estas crianças continuam a passar por tratamento e procedimentos médicos dolorosos e aversivos, hospitalizações que poderão estar na base da explicação para os níveis de ansiedade e de queixas somáticas nestas crianças, como avaliadas pelas mães. Por exemplo, numa investigação levada a cabo por Anselmi, Piccinini, Barros e Lopes (2004), estes apontam para uma forte associação entre o número de hospitalizações no primeiro ano de vida (não só devidas a doenças crónicas) e a presença de problemas de comportamento quando avaliadas anos mais tarde (Castro & Piccinini, 2002). As crianças com diabetes veem-se confrontadas com controlos constantes dos níveis de glucose no sangue, com dores e preocupações relativas à toma de insulina e as crianças com FQ com exames médicos constantes, com sintomas e infecções que provocam desconforto e dor, podendo supor-se que tais eventos as poderão levar a serem mais ansiosas, medrosas, sentirem dificuldades em dormir e nervosas, bem como a desenvolverem maiores índices de queixas somáticas recorrentes.

Ao mesmo tempo, todas estas exigências e factores de *stress* podem alterar não só o seu funcionamento físico e mental, bem como a sua interacção com ambiente (Castro & Piccinini, 2002), a sua autonomia e independência e as relações sociais. Ou seja, o relato por parte destas mães de problemas de isolamento e sociais nas suas crianças está de acordo com o que tem vindo a ser referido quanto à influência da doença crónica no comportamento e desenvolvimento social da criança, tendo em conta as oportunidades limitadas de interacção e socialização, as limitações físicas e dependência aumentada (Bennet, 1994....castro e Piccinini; Vieira e Lima, 2002).

Sendo a depressão uma das reacções e perturbações emocionais mais mencionadas na literatura que tem foco nas consequências da doença crónica na criança para a criança doente crónica (e.g., Hoffman, Rodrigues, Andres, & Novak, 1995; Burke & Elliot, 1999; Grey, Davidson, Boland, & Tamborlane, 2000; Hood et al., 2006) verifica-se, que no caso das crianças do presente estudo, os resultados não apontam neste sentido, sendo a Depressão é um dos problemas menos assinalados pelas suas mães.

No geral, estes resultados reconhecem o risco que correm estas crianças de vir a sofrer de problemas emocionais e comportamentais, mas que apesar de todos os problemas, crianças com doenças crónicas, como por exemplo a FQ, levam vidas notavelmente normais até às etapas finais da doença e da sua vida (Gotz & Gotz, 2000).

Para a identificação da existência de perturbação emocional, bem como da sua gravidade, utilizou-se o Brief Symptom Index (Derogatis & Spencer, 1982). Procurou identificar-se as dimensões ou

sintomas psicopatológicos onde um maior número de mães obtinham resultados positivos e de seguida avaliar a existência de casos clínicos.

Como se verificou na apresentação dos resultados, as dimensões psicopatológicas em que o resultado de um maior número de mães se situou acima do ponto de corte estabelecido pelos autores, foram a Ideação Paranóide, a Depressão e a Ansiedade.

No que toca à Ideação Paranóide, verifica-se que no caso da amostra do presente estudo, cerca de metade das mães obtém resultados positivos nesta dimensão. A dimensão de Ideação Paranóide representa o comportamento paranóide, fundamentalmente como uma desordem do modo de pensar, sendo as suas principais características a hostilidade e constante suspeita, a centralidade, o medo de perda de autonomia e ainda, delírios (Derogatis & Spencer, 1982). Esta dimensão inclui itens que se relacionam com a responsabilização de outros pela situação e pela maioria dos problemas, a dificuldade em confiar nos outros e sentimento de se estar constantemente a ser observado ou falado por outros, a ideia de que todos se aproveitam de si e da situação que se está a viver e por fim, que os outros não valorizam os comportamentos e acções concretizados. Uma possível explicação para a existência de sintomas relacionados com esta dimensão poderá ter que ver com o facto de por um lado estes pais verem as suas expectativas e esperanças relativamente ao seu filho defraudadas (Gotz, & Gotz, 2000), podendo levar a sentimentos de inferioridade e desilusão. Por outro, estes pais veem-se confrontados com uma situação inesperada e com as múltiplas exigências que surgem diariamente, muitas são as dúvidas e preocupações que os assolam relativamente à competência e responsabilidade para tratar eficazmente a criança e para responder com sucesso a essas mesmas exigências e desafios (Hodgkinson e Lester, 2002; Hovey, 2005; Santos, 2007), o que poderá levar a situações de baixa auto-estima e constante questionamento das suas capacidades. É, ainda, de realçar que estes resultados reforçam sobretudo, a necessidade de acesso a informação sobre a doença e o tratamento, bem como a aprendizagem de competências que possibilitem às mães de sentir o controlo sobre o cuidado do filho e garantir a autoconfiança relativamente às suas novas funções parentais (Ray, 2002; Santos, 2007).

Quanto à depressão e à ansiedade, ambas são reacções emocionais que são recorrentemente mencionadas na investigação da doença crónica pediátrica e na vivência parental da doença crónica, sendo diversos os estudos que têm vindo a obter resultados semelhantes (e.g, Quittner et al., 1992; Mullins, Pace, & Keller, 1994; Gotz & Gotz, 2000; Ashkani, Dehbozorgi, & Tahamtan, 2004; Goldbeck, 2006; Glasscoe et al., 2007; Herriot & Wong, 2007; Santos, 2007).

Por exemplo Ashkani, Dehbozorgi e Tahamtan (2004) num estudo com pais de crianças com Talassemia Major, Leucemia e Doença Cardíaca Congénita, mostraram que estes obtinham resultados significativamente superiores no Inventário de Depressão de Beck, do que pais de crianças com situações de doença pontual, como por exemplo gripe, gastroenterite, ou febre. Os

resultados revelaram ainda, que mesmo sem haver no momento da avaliação nenhuma criança com os sintomas exacerbados, todos os pais revelaram algum nível de sintomas depressivos.

Num outro estudo, Bonner e col. (2006), ao relacionarem os resultados de pais de crianças com tumor cerebral, em diversos questionários, entre os quais o BSI, verificaram que a depressão e a ansiedade se associavam a sentimentos de culpa e a preocupações constantes, sendo a associação com a ansiedade aguda bastante destacada. Verificaram, também, que resultados mais altos no factor de “Unresolved Sorrow and Anger” estavam relacionados com resultados mais altos na dimensão de depressão e com o Índice Geral de Sintomas no BSI.

De acordo com os resultados obtidos, verificou-se que da amostra total de mães, 15 deveriam ser considerados como casos clínicos positivos, o que constitui metade da amostra. Este número bastante significativo de mães que apresentam sintomas de perturbação emocional psicopatológicos, era de esperar tendo em consideração o que se sabe hoje acerca da vivência parental da doença crónica e do risco de perturbação emocional associada à doença crónica pediátrica, como diversos estudos já referidos anteriormente têm vindo a comprovar.

Os resultados obtidos mostram-nos que várias mães, para além de obterem resultados positivos no IGS, obtêm ainda resultados clínicos num conjunto de diversas dimensões, havendo inclusivamente mães de crianças com Diabetes que chegam a apresentar sete dimensões positivas e uma mãe de uma criança com Fibrose Quística, que apresenta resultados positivos nas nove dimensões do BSI.

Estes resultados indicam que o grande volume de tarefas e tensão provocadas pelas características da doença crónica, pela exigência do tratamento da criança (nomeadamente aspectos de tomada de decisão), a mudança de papéis, a diminuição de tempo para actividades recreativas e o cansaço devido a esta sobrecarga de responsabilidades e tarefas, estão profundamente associados ao aumento dos níveis de perturbação emocional em mães de crianças com FQ e Diabetes (Santos, 2007). Por exemplo, Coffey (2006) ao realizar uma revisão de diversos estudos qualitativos acerca da parentalidade e doença crónica pediátrica, chegou a sete temas centrais nas na vida destes pais, entre os quais “Living Worried”, demonstrando a constante preocupação relativamente às suas capacidades para tomarem conta dos filhos, como saber a resposta a dar aos sintomas e entender a sua gravidade, acerca da vigilância da sua saúde e ainda, preocupações relativas à escola e aos irmãos. Nesse mesmo estudo e no que toca ao tema identificado “Staying in the struggle”, os relatos dos pais demonstram revelam o peso da extrema responsabilidade que sentem, o peso dos cuidados, das hospitalizações, da necessidade de constante presença e atenção. Estes pais dividem-se entre sentimentos de protecção da sua criança e ao mesmo tempo, um desejo de que a situação desapareça. Revelam emoções fortes de tristeza, de desejo de fuga, de confusão, medo, de frustração e raiva (Coffey, 2006).

A sobrevivência como família foi outro tema levantado neste estudo de Coffey (2006) e como revela a investigação de Santos (2007) e outros autores têm vindo, também, a referir a associação entre os níveis de ansiedade e sobrecarga familiar como factores que agravam o próprio relacionamento familiar e aumentam os conflitos conjugais, o que constitui um dos problemas mais referidos por pais de crianças com Diabetes e FQ (Philips, Bohannon & Friedman, 1985; Thompson et al., 1994; Quittner et al., 1998)

Alguns estudos evidenciam ainda, que mesmo não encontrando níveis psicopatológicos, descrevem a presença de sintomas e níveis moderados/elevados de perturbação emocional em pais de crianças com doença crónica (Frank et al., 1998; Gerhardt, Vannatt, Mckellop, Zeller, Taylor, Passo et al., 2003; Santos, 2007), realçando alguns destes estudos as ideias de Thompson e colaboradores (1994), bem como os resultados obtidos por Santos (2007) com as mães que também participaram no presente estudo, que o grau de perturbação emocional varia ao longo da vivência da doença e é mais elevado em situações particulares, como a fase inicial pós-diagnóstico (Santos, 2007).

Estes resultados reforçam as conclusões do estudo de Bonner e col. (2006) que encontraram uma associação entre resultados mais altos em escalas de “Recursos emocionais” e níveis inferiores de sintomas de perturbação emocional gerais descritos pelo BSI, confirmando-se assim, a importância da necessidade destes pais de terem ao seu dispor, não só profissionais de saúde capazes de comunicar eficazmente, mas ainda de um apoio emocional efectivo como diversa investigação tem vindo a salientar (e.g., Johnson, 2000; Perrin, Lewkovicz, 2000; Farmer, Clark, Sherman, & Selva, 2004; Hendrika, Kristjanson, & Coleman, 2003; Hummerlinck e Pollock, 2005)

Relativamente às estratégias de confronto mais utilizadas por estas mães, os resultados demonstram que são as que se incluem na subescala de Reavaliação Positiva que descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão religiosa (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001). E, em segundo lugar, estratégias de Planeamento de Resolução do Problema implicam esforços focados no problema com o objectivo de alterar ou melhorar a situação, associados a uma abordagem analítica de solução do problema (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001). Verifica-se aqui, que as mães tanto usam mais estratégias que relativizam a doença, diminuem o seu potencial ameaçador, permitem aumentar o sentido de controlo materno (Santos, 2007) e que alguns autores, também, descrevem como importantes para o controlo de estados emocionais (Azar e Solomon, 2001), como são as de Reavaliação Positiva. Ao mesmo tempo utilizam também bastante, estratégias cognitivas focadas nos problemas e desafios com que vão sendo confrontadas e na

procura de soluções diversificadas para a sua resolução, como são as de Planeamento de Resolução do Problema (Câmara e Coletto, 2009).

Estes resultados vão ao encontro dos obtidos e das conclusões de outros estudos e investigações já mencionados, como os estudos de Azar e Solomon (2001), Câmara e Coletto (2009) em que as estratégias mais encontradas foram as de Reavaliação Positiva, Planificação de Resolução de Problemas e o Apoio Social (descreve os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001) e que na presente investigação se revela como a terceira subescala de estratégias mais utilizadas). Os estudos de Lazarus e Folkman (1988), de Wong e Herriot (2008) em que o “Coping activo” e a Reavaliação Positiva foram das estratégias mais identificadas por pais de crianças com FQ e de Hovey (2005) em que as estratégias mais utilizadas por mães e pais de crianças com doença crónica (“tentar perceber o que fazer”, “pesquisa de informação”, “estudar opções” e “avaliar/pesar cada alternativa e escolha”) se podem inserir na subescala de Planeamento de Resolução do Problema.

Existem outros estudos em que a reavaliação positiva da doença (e.g., Coyne, 1997; Atkin e Ahmad, 2000) e o Planeamento de resolução de problemas (e.g., Canam, 1993; Hodgkinson e Lester, 2002) tem sido referida como uma das estratégias de confronto mais frequentemente utilizadas por pais de crianças com doença crónica, nomeadamente pais de crianças com Fibrose Quística e com Diabetes, sendo esta importante como forma de diminuir o seu potencial de perturbação e aumentar a possibilidade de a compreender como uma situação que pode ser gerida (Santos, 2007).

As estratégias relativas às subescalas de Auto-controlo (esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções), de Aceitar a Responsabilidade (ligadas ao reconhecimento do próprio papel no problema e ao mesmo tempo, a tentativa de recompor a situação) e de Coping confrontativo (esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco) são também utilizadas mais moderadamente por estas mães.

As estratégias que as mães desta amostra demonstram utilizar com menor frequência são as de Distanciamento, que descrevem os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001) e as de Evitamento, cujos itens desta subescala se prendem com os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001). Estes resultados poderão revelar que estas mães tendem a utilizar pouco o adiamento e a minimização do impacto da doença, o que segundo Câmara e Coletto (2009) poderá significar uma postura pró-activa destas

mães e uma percepção e entendimentos mais claros e objectivos acerca da doença. Estes conjuntos de estratégias têm sido identificados em diversas investigações com pais e doentes crónicos e ao contrário do que por vezes é sugerido, estas estratégias são contrastantes e nem sempre devem ser vistas como negativas, ligadas à não adesão, a um modo passivo de enfrentar a doença, a pouco interesse pela doença e pelos tratamentos, à negação e como forma de escapar a uma situação que parece insuportável (Abbott, 2003).

Enquanto, por exemplo, Abbott e col. (2001) num estudo com pacientes com FQ acerca da influência das estratégias de confronto na adesão ao tratamento, verificou existirem diferenças entre as estratégias de confronto utilizadas por pacientes com maiores e menores níveis de adesão. Os resultados deste estudo indicam que estratégias optimistas e de esperança estavam associadas com melhores resultados na adesão, enquanto estratégias de distração se associavam a uma adesão parcial e as de evitamento como associadas a maiores níveis de não adesão. A percepção de controlo e os sentimentos de impotência perante o diagnóstico têm vindo a ser, também, associando-se a uma maior utilização destas estratégias (Câmara e Coletto, 2009), o que fará sentido tendo em conta que o distanciamento consiste numa alternativa frente a estes sentimentos, delegando a responsabilidade do tratamento aos profissionais de saúde (Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000)

Apesar disto, outros estudos têm vindo a confirmar que estas estratégias não são sempre prejudiciais à vivência da doença, revelando que mesmo as estratégias de evitamento ou de “wishful thinking”, podem permitir aos pais de crianças com doenças crónicas degenerativas ou de mau prognóstico, ou ainda em situações de crise ou incontroláveis, algum afastamento importante para o seu equilíbrio emocional (e.g., Levers e Drotar, 1996; Grootenhuis e Last, 1997; Guedes, 200; Santos, 2007; Câmara e Coletto, 2009), enquanto as estratégias denominadas de “coping activo” são mais eficazes quando é possível exercer um controlo da situação (Abbott, 2003). Neste sentido, estas estratégias devem ser consideradas como negativas e desadaptadas, se prejudicarem e interferirem com a necessidade e adequação de cuidados e com a adesão ao regime de tratamento (Abbott et al., 2001).

Estas conclusões reforçam as obtidas por Santos (2007) com estas mães, sendo no entanto de referir que relativamente à Procura de Suporte Social, os resultados obtidos com o Ways of Coping revelam a Procura de Suporte Social, como um conjunto de estratégias relativamente muito utilizado por estas mães (terceira subescala mais utilizada), enquanto nas entrevistas realizadas por Santos (2007) estas referem o apoio social como importante, mas ao mesmo tempo, que a doença da criança acabou por diminuir a sua rede e actividades sociais, sendo centrados na família mais próxima.

No geral, fazendo referência à distinção de Lazarus e Folkman (1984) entre estratégias centradas no problema e na emoção, é possível concluir que estas mães referem utilizar mais estratégias activas e centradas na doença e às suas exigências (problema), com acções activas para a sua resolução ou minimização, do que estratégias centradas nas emoções.

De qualquer forma, estes resultados parecem reforçar o que já foi referido anteriormente, e que *a priori* pode ser precipitado considerar determinadas estratégias mais ou menos adequadas pois, segundo determinadas circunstâncias todas as estratégias podem ser consideradas ajustadas (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003).

Em grande medida a investigação acerca do confronto, bem como da sua relevância tanto para pacientes, como para familiares, com doença crónica incide sobre a adequação de estratégias e o seu contributo para a adaptação a essa mesma doença. Como já foi referido, no que toca aos familiares de crianças com doença crónica, são diversos os estudos que se referem às relações entre o confronto com os *stressores* que enfrentam diariamente, a adaptação psicológica e ajuste emocional. Neste sentido, procurou-se, através do estudo de possíveis associações entre os resultados do BSI e do Ways of Coping, verificar a existência de alguma relação entre os sintomas psicopatológicos apresentados por estas mães e as estratégias de confronto que referem utilizar.

Como esperado e de acordo com investigações anteriores (e.g., Thompson e col., 1995; Staab e col., 1998; Steck, Amsler, Kappos, & Burgin, 2001; Wong e Heriot, 2007) foram encontradas correlações (sentido negativo) entre o Índice Geral de Sintomas, principal indicador da presença de problemas de desajuste emocional, angústia e sintomatologia psicopatológica (Derogatis e Spencer, 1982) e as dimensões de sintomas de Depressão, de Hostilidade, Somatização, de Obsessão/Compulsão e de Sensibilidade Interpessoal, com as escalas de estratégias de confronto de Reavaliação Positiva, Planeamento de Resolução de Problemas. Verifica-se, assim, que a uma menor utilização destas estratégias de confronto se associa a níveis maiores de psicopatologia, ou o mesmo será dizer que a presença de mais sintomas de problemas e desajuste emocional e psicológico nestas mães, associa-se a uma menor utilização de estratégias de reavaliação emocional e de resolução de problemas. Implicando a utilização destas estratégias, esforços cognitivos e comportamentais dirigidos para a criação de significados positivos e crescimento pessoal (reavaliação positiva), bem como a capacidade de encetar esforços, com o objectivo de alterar a situação, logo uma abordagem analítica de solução do problema (estratégias de planeamento de resolução do problema), (Folkman e Lazarus, 1988; Pais-Ribeiro e Santos, 2001). Quanto maior for a sintomatologia psicopatológica, menor será a capacidade para concretizar estes esforços.

Como já referido, segundo a descrição de Derogatis e Spencer (1982), a dimensão de depressão (aquela em que a correlação é maior com estas duas escalas de confronto) está ligada a sentimentos de falta de motivação, de inutilidade, de pouca esperança no futuro e inevitabilidade; a Somatização envolve uma percepção de disfunção e incapacidade a nível físico; a Obsessão/Compulsão ligada a focos de pensamentos ou acções prejudiciais; a dimensão de Hostilidade tem que ver com comportamentais agressivos, manifestação de raiva e de pouco autocontrolo, bem como de grande irritabilidade; e, a Sensibilidade Interpessoal com sentimentos de inferioridade e de baixa auto-estima. Analisando cada uma destas dimensões nestes pensamentos, sentimentos, impulsos e comportamentos, entende-se como serão nocivos para a capacidade de lidar com cada um dos *stressores* e desafios que a doença crónica pediátrica coloca aos pais e para a realização das tarefas e esforços cognitivos e comportamentais que estas estratégias de confronto compreendem.

Verifica-se, também que resultados mais elevados na dimensão de “Ansiedade”, que inclui sinais como nervosismo, tensão, medo, sentimentos de medo, terror e ataques de pânico se correlacionam com um uso menor de estratégias de confronto de “Reavaliação Positiva” e vice-versa.

A dimensão de Depressão apresentou resultados que mostram uma forte correlação com a escala de Evitamento, confirmando o que outros autores como Lazarus e Folkman (1988) ou Azar e Solomon (2001) tinham já referido quanto à correlação entre este tipo de estratégias, um pior funcionamento psicológico e desajuste emocional. Estes resultados indicam, que as mães com sintomas de depressão estarão menos disponíveis e terão mais dificuldades em concretizar um confronto efectivo com a doença da criança, procurando como solução estratégias de fuga e escape.

5. CONCLUSÕES

Neste ponto procura-se sintetizar as conclusões do presente estudo, sistematizando os resultados e discussão dos mesmos. Apresentam-se, ainda, as suas limitações e algumas considerações e sugestões não só para futuros estudos, mas também para a prática e intervenção clínica com pais de crianças com doença crónica.

Este estudo teve como objectivo central a caracterização e aprofundamento do conhecimento acerca da vivência de mães de crianças com doença crónica, com base numa amostra de mães de crianças com Fibrose Quística e Diabetes.

Relativamente à avaliação do *stress* parental, é possível verificar através dos resultados que estas mães experimentam níveis de *stress* nas diversas dimensões ligadas ao seu papel de mãe e principal cuidador e responsável pelo bem-estar da criança. Não sendo a maioria da amostra, pelo menos um terço da mesma experimenta níveis de *stress* considerados elevados. O *stress* nestas mães parece dever-se tanto a aspectos ligados à criança, às suas características e temperamento e à percepção que têm dessas mesmas características (Domínio da Criança do PSI), bem como a fontes de *stress* ligadas a características próprias e ao contexto da família (Domínio Parental do PSI). As mães apresentam preocupações claramente relacionadas com todos os impedimentos e responsabilidades extra que a condição crónica da sua criança lhes coloca, como a responsabilidade pelos tratamentos e vigilância da saúde, limitações e restrições nas suas actividades diárias e sociais. Verifica-se, ainda, uma preocupação com a sua própria saúde, que poderá estar relacionada com as exigências que a doença crónica do filho lhes coloca, mas também com a capacidade para continuar a tomar conta e a responder a essas mesmas exigências e tarefas.

Estas mães demonstraram também, perceber os seus filhos como tendo características de humor diferentes, não correspondendo na totalidade às suas expectativas, como sendo mais tristes, difíceis de lidar e mais exigentes. Ainda que de forma relativa, os resultados podem ajudar a entender as fontes de *stress* com que estas mães se debatem relativamente ao comportamento das crianças, mostrando que as mães as avaliam como mais ansiosas, apresentando mais queixas somáticas e problemas a nível social, revelando-se bastante preocupadas com a possibilidade de isolamento devido às restrições que a doença lhes coloca.

Estes traços do comportamento da criança avaliados pelas mães poderão contribuir para o sentimento de restrições do seu papel parental e ao mesmo tempo para a ideia de que as suas atitudes e comportamentos não são valorizados pela criança, criando fontes de *stress* com base na falta de reforço às mães.

No que toca ao *stress* parental, considera-se que em estudos futuros, para além de conhecer as fontes de *stress* que mais afectam estes pais, se torna premente conhecer e perceber que factores tanto pessoais como ambientais estão a, ou podem, influenciar e atenuar essas mesmas fontes de *stress*. Cada vez têm surgido mais estudos que se cingem aos factores de *stress* ligados a uma doença em concreto, o que penso que poderá ser um dos caminhos a seguir, procurando conhecer para cada doença, os *stressores* que lhe são específicos, de modo a desenvolver estratégias mais direccionadas para o confronto e adaptação com a doença.

Toda a vivência da doença crónica da criança, os seus comportamentos, os inúmeros desafios, tarefas e responsabilidades, bem como as fontes de *stress* acima identificadas, são fundamentais para entender a presença de sintomas e níveis de perturbação emocional. As tarefas relacionadas

com a adaptação com que estas mães se confrontam vão desde a aceitação da condição da criança, o lidar com a doença diariamente, corresponder às suas necessidades de desenvolvimento e ao mesmo tempo as necessidades e sentimentos de outros membros da família, enfrentar todas as situações de *stress* e crises que poderão surgir, bem como educar os outros (na escola, por exemplo) e criar todo um sistema de apoio em torno da criança, não sendo de estranhar que metade das mães da amostra evidenciem sinais de perturbações psicológicas e/ou níveis de sintomas psicopatológicos elevados. Como referido, estes resultados vão ao encontro da maioria da investigação com mães de crianças com doenças crónicas e do risco efectivo que estas correm de desenvolver tais perturbações, sendo fundamental que tanto este estudo como a investigação no geral, encontre formas de ajudar as mães a ultrapassar estas exigências e dificuldades, mantendo o sentimento de controlo, a autoconfiança e estabilidade emocional e psicológica.

As estratégias de confronto revelam-se como importantes para o desenvolvimento nestas mães da habilidade para alcançar o equilíbrio entre as consequências da doença crónica e a necessidade de levar uma vida tão “normal” quanto possível. Os resultados do presente estudo mostram que estratégias como a Reavaliação Positiva, o Planeamento da Resolução de Problemas e Procura de Suporte Social são as mais referidas pelas mães e se correlacionam com melhores índices de adaptação emocional. Os resultados demonstram ainda, que quanto maior forem os níveis de desajuste emocional (resultados mais elevados nas escalas de depressão e ansiedade, bem como no Índice geral de sintomas de perturbação emocional), mais dificuldades têm estas mães em recorrer a este tipo de estratégias. Estas mães, no geral, revelam utilizar menos estratégias de Evitamento e Distanciamento, estratégias estas que se correlacionam positivamente com níveis superiores de psicopatologia e desajuste emocional, como por exemplo com níveis maiores de depressão e hostilidade.

As estratégias de confronto desenvolvidas por estas mães deverão ser um dos focos principais da intervenção, ainda mais quando se verifica, tal como referido por outros estudos, a sua relação com a adesão aos regimes de tratamento,

No que diz respeito às limitações do presente estudo, apontam-se as relativas à amostra e as decorrentes de problemas com os instrumentos aplicados. No que toca às limitações relativas à amostra é de referir a dimensão reduzida da mesma, o que implica uma interpretação cuidadosa dos resultados, não sendo possível uma generalização à população no geral, correndo o risco de esta ser abusiva e demasiado inferencial. Por outro lado, tendo sido à partida uma escolha reflectida e fundamentada, não apresentaria como limitação deste estudo a não inclusão de pais (homens) no mesmo, no entanto a investigação tem vindo a realçar a importância e o papel fulcral que os pais desempenham para a adaptação da família ao processo de doença, não só para a criança em si, mas como de apoio à mãe. Assim, uma das sugestões para o futuro da investigação da área

que gostaria de deixar, tem que ver exactamente com o aprofundar de estudos com pais, reforçando a importância do seu papel como cuidadores, de modo a beneficiar e reforçar todo o sistema e relações familiares.

Quanto às limitações decorrentes da aplicação dos instrumentos, deve ser apontado que devido ao tempo decorrido entre a sua aplicação (durante a investigação primária), alguns destes questionários foram entretanto alvo de estudos e de actualizações que conduziram a algumas alterações e a versões mais recentes. Tal facto constituiu uma limitação na análise dos mesmos, devido à impossibilidade de obter os manuais e todas as normas para a sua cotação e correcção (PSI e ICCP).

No entanto este estudo é válido como um reforço da necessidade de encarar a doença crónica pediátrica, as suas consequências e a vivência parental, de forma integrada e multideterminada, em que a adaptação da família seja encarada como um processo dinâmico com diversos determinantes e mediadores, tanto da parte da criança como dos seus pais. Seria importante para uma visão mais sensível, descentrada e pluralista da vivência da doença crónica, obter testemunhos das famílias que relatam experiências pessoais e o estudo dos processos de confronto utilizados por crianças bem adaptadas.

É necessário inovar estratégias de intervenção para cuidados realmente centrados na família, nas melhores formas de apoiar e potenciar os recursos que dispõem, desenvolvendo estratégias que ajudem a encontrar o equilíbrio entre as consequências da doença da criança e a necessidade de levar uma vida adaptada e normal. Realço, também, tanto para a intervenção psicológica como para a investigação futura, a importância da inclusão de múltiplos informantes que permitam conhecer mais e melhor acerca da vivência familiar da doença crónica pediátrica.

Por fim, parece-me fundamental dotar os serviços e profissionais de saúde de meios e recursos que lhes permitam agir de forma multidisciplinar e integrada, assumindo uma perspectiva biopsicossocial da saúde. Os profissionais de saúde deverão ser encarados como peças chave no apoio aos pais, na sua compreensão da doença e na inclusão destes na prestação de cuidados de saúde.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbot, J., Dodd, M., Gee, L. & Webb, K. (2001). Ways of coping with cystic fibrosis: Implications for treatment adherence. *Disabilities Rehabilitation*, 23(8), 315-324.
- Abbot, J. (2003). *Coping with cystic fibrosis*. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 43(96), 42-50.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issues: The *stress* of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 298-301.
- Albuquerque, M.C., (1996). *A criança com deficiência mental ligeira*. Dissertação de Douturamento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Albuquerque, C. P., Fonseca, A. C., Simões, M. R., Pereira, M., Rebelo, J. A., & Temudo, P. (1998). O Inventário de Comportamento da Criança para Pais (I. C. C. P.). In M. R. Simões, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp.21-36). Braga: APPORT/ SHO.
- Anderson, D. L., Flume, P. A., Hardy, K. K., & Gray, S. (2002). Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of patients. *Pediatric Pulmunology*, 33(5), 327-331.
- Anderson, B. J., Brackett, J., Ho, J., & LAffel, L. (1999). An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management: Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care*, 22, 713-721.
- Anderson, B. J., & Rubin, R. R. (Eds.). (2002). *Practical psychology for diabetes clinician*. Alexandria, VA: American Diabetes Association.
- Anselmi, L., Piccinini, C. A., BARros, F. C., Lopes, R. S. (2004). Psychosocial determinants of behaviour problems in Brazilian preschool children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 779-788.
- Ashkani, H., Dehbozorgi, R., & Tahamtan, A. (2004). Depression among Parents of Children with Chronic and Disabling Disease. *Iran Journal of Medical Sciences*, 29(2), 90-93.

- Atkin, K. & Ahmad, W. I. (2000) Family care-giving and chronic illness: How parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health Social Care Community*, 8(1), 57-69.
- Azar, R. & Solomon, C. R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6), 418-428.
- Balk, D.E., (2000). Families Living and Coping with Cystic Fibrosis. *Death Studies*, 24, 163-176.
- Baltazar, R.S., (2009). *Stress Parental em mães de crianças com Enurese e Encoprese*.
Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa.
- Barkley, R. A. (1988). Child behavior rating scales and checklists. In M. Rutter, A. H. Tuma & I. S. Lann (Eds.), *Assessment and diagnosis in child psychopathology*. New York: Guilford Press.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.).
Lisboa: Climepsi Editores.
- Bennet, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 149-169.
- Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of literature. *Families, Systems, and Health*, 22 (1), 74-100.
- Berlin, K. S., Sass, D. A., Hobart Davies, W., Jandrisevits, M. D., & Hains, A.A. (2005). Cystic Fibrosis disclosure may minimize risk of negative peer evaluations. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4(3), 169-174.
- Bigras, M., LaFreniere, P. J., Dumas, J., E. (1996). Discriminant validity of the parent and child scales of the parenting stress index. *Early Education and Development*, Vol 7(2), 167-178.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., Carter, K. (2006). Development and Validation of the Parent Experience of Child Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 310-321.

- Boyle, M. H. & Jones, S. C. (1985). Selecting measures of emotional and behavioral disorders of childhood for use in general populations. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **26**, 137-159.
- Brofenbrenner, U. (1979): *The Ecology of Human Development*. Cambridge, M. A.: Harvard University Press.
- Bryden, K.S., Neil, A., Mayou, R.A., Peveler, R.C., Fairburn, C.G., & Dunger, D.B. (1999). Eating habits, body weight, and insulin misuse: A longitudinal study of teenagers and young adults with Type 1 diabetes. *Diabetes Care*, **22**, 1956-1960.
- Bryden, K.S., Peveler, R.C., Stein, A., Neil, A., Mayou, R.A., & Dunger, D.B. (2001). Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: A longitudinal cohort study. *Diabetes Care*, **24**, 1536-1540.
- Burke, P. & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. *Psychosomatics*, **40**(1), 243-249.
- Camara, M. & Coletto, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crónica: o contexto do cuidador. *Diversitas. Perspectivas em Psicologia*, **5**(1), 97-110.
- Canam, C. (1993). Common adaptative tasks facing parents with children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, **18**, 46-53.
- Canavarro, M. (1995). Inventário de sintomas psicopatológicas - B.S.I.. *Testes e Provas Psicológicas em Portugal*, **2**, 95-109 (Simões, M., Gonçalves, M. & Almeida, L. - Eds.). Braga: APPORT/SHO.
- Carson, D. K., & Schauer, R. W. (1992). Mothers of children with asthma: Perceptions of parenting stress and the mother-child relationship. *Psychological Reports*, **71**(3, Pt 2), 1139-1148.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença organica crónica na infancia para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **15** (3), 625-635.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2004). A experiência da maternidade de mães com e sem doença crónica no segundo ano de vida. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Estudos de Psicologia*, **9** (1), 88-99.

Chang, S. S., Ng, C. F., & Wong, S. N. (2002). Behavioural problems in children and parenting stress associated with primary nocturnal enuresis in Hong Kong. *Acta paediatr*, 91, 475-479.

Chase, H.P. (2006). *Understanding Diabetes* (11th ed.). Denver, CO: Children's Diabetes Foundation at Denver.

Colton, P., Olmsted, M., Daneman, D., Rydall, A., & Rodin, G. (2004). Disturbed eating behaviour and eating disorders in preteen and early teenage girls with Type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27, 1654-1657.

Coffey, J. S., (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Methasynthesis. *Pediatric Nursing Journal*, 32(1), 51-59.

Coyne, I. T. (1997). Chronic Illness: The importance of support for families caring for child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6(2), 121-129.

Crnic, K., & Low, C.(2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting* (2^a ed., Vol. 5, pp. 248-260). London: Lawrence Erlbaum Associates.

Cruz, E.F. (2010). *Caracterização do Stress Parental em mães de crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia de Lisboa.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome, Research and Practice*, 105-113.

D'Auria, J. P., Christian, B. J., Henderson, Z., G., & Haynes, B. (2000). The company they keep: The influence of peer relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(3), 175-182.

Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development*, 14, 111-115.

Derogatis, L. R., & Spencer, P. M., (1982). *The Brief Symptom Inventory. Administration, Scoring, & Procedures Manual*. USA: John Hopkins University School of Medicine.

Drotar, D., Witherspoon, D.O., Zebracki, K., & Peterson, C.C. (2006). *Psychological Interventions in Childhood Chronic Illness*. American Psychological Association: Washington, DC.

Eapen, V., Mabrouk, A. & Bin-Othman, S. (2008). Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1138, 47-49.

Esdale, S. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mother's and father's experience of parenting *stress* and attributions for parent-child interactions outcomes. *Occupational Therapy International*, 10, 115-126.

Farmer, J.E., Clark, M. J., Sherman, A. & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.

Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1986). *Stress* process and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*, 95, 107-113.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*(research edition). California: Consulting Psychologists Press.

Fonseca, A.C., Simões, A., Rebelo, J.A., Ferreira, J.A. & Cardoso, F. (1994). Um inventário de competência sociais e de problemas do comportamento em crianças e adolescentes – Child Behaviour Checklist de Achenbach (CBCL). *Psychologica*, 12, 55-78.

Frank, R. G., Hagglund, K. J., Schopp, L.H., Thayer, J. F., Cassidy, J. T. et al (1998). Disease and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes. *Arthritis Care & Research*, 11, 166-176.

Gerhart, C. A., Vannatt, K., Mckellop, J. M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M. et al. (2003). Comparing parental *distress*, family functioning and the role of social support of caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 5-15.

- Glasscoe, C., Lancaster, G. A., Smyth, R. L., & Hill, J. (2007). Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: A matched, prospective study. *Journal of Pediatrics*, 150(2), 185-191.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- Goldberg, S., Gotowiec, A., & Simmons, R. J. (1995). Infant-mother attachment and behaviour problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology*, 7, 267-282.
- Goss, C. H., & Quittner, A. L. (2007). Patient-reported outcomes in cystic fibrosis. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4(4), 378-386.
- Gotz, I., & Gotz, M. (2000). Cystic Fibrosis psychological issues. *Paediatric Respiratory Reviews*, 1, 121-127.
- Grey, M., Davidson, M., Boland, E. A., & Tamborlane, W. V. (2000). Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *Journal of Adolescent Health*, 28, 377-385.
- Groothuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-484.
- Grus, C. L., Lopez-Hernandez, C., Delamater, A., Applegate, B., Brito, A., Wurm, G., & Wanner, A. (2001). Parental self-efficacy and morbidity in pediatric asthma. *Journal of Asthma*, 38, 99-106.
- Guedes, M. L. (2001). Relação família-paciente no transtorno obsessivo-compulsivo. Departamento de Psiquiatria da USP. *Revisão Brasileira de Psiquiatria*, 23(2), 65-67.
- Hains, A. A., Berlin, K. S., Davies, W. H., Smothers, M. K., Sato, A. F., & Alemzadeh, R. (2007). Attributions of adolescents with Type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 561-570.
- Hauenstein, E. J., Marvin, R. S., Snyder, A. L., Clarke, W. L. (1989). Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes care*, 12(1), 18-23.

- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research, 9*, 415-422.
- Helgeson, V. S., Snyder, P. R., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). Comparison of adolescents with and without Down syndrome on indices of psychosocial function for three years. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 794-806.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2008). Parent and adolescent distribution of responsibility for self-care: Links to health outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 497-508.
- Hendrika, J.M., Kristjanson, L., & Coleman, M. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *Journal of Nursing Practice, 9* (6), 368-373.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo, 13*(3), 485-493.
- Hobbs, S., Schweitzer, J., Cohen, L., Hayes, A., Schoell, C. & Crain, B. (2003) Maternal attributions related to compliance with cystic fibrosis treatment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 10*, 273-277.
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with Type 1 Diabetes: Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care, 29*, 1389-1391.
- Hodgkinson, R., & Lester, H. (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing 39*(4), 377-383.
- Hoffman, R. G., Rodrigues, J. R., Andres, J. M. & Novak, D. A. (1995). Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. *Children's Health Care, 24*(2), 107-117.
- Horton, T.V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and Social Support as Resilience Factors Against Psychological Distress of Mothers Who Care for Children With Chronic Physical Conditions. *Rehabilitation Psychology, 46*(4), 382-399.

- Hovey, J.K. (2005). Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 83-95
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2005). Fathers of chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 83-95.
- Johnson, B. S. (2000). Mothers' Perceptions of Parenting Children With Disabilities. *Journal of Maternal Child Nursing*, 25(3), 127-132.
- Jones, J. M., Lawson, M. I., Daneman, D., Olmsted, M. P., & Rodin, G. (2000). Eating disorders in adolescent females with and without Type 1 diabetes. *Health Psychology*, 5, 545-564.
- Kaufman, F. R. (2003). Type 2 diabetes in children and youth. *Review of Endocrinology and Metabolic Disorders*, 4, 33-42.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M.C. Roberts & R.G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (4th ed., pp. 271-286). New York: Guilford Press.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., & Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20, 36-44.
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma'aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999). Parenting Stress and Mothers of Young Children with Chronic Illness: A Cross-Cultural Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 130-140.
- Kwok, S., & Wong, D. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child and Family Social Work*, 5, 57-65.
- La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Moore, H. (2002). Peer relations of youths with pediatric conditions and health risks: Promoting social support and healthy lifestyles. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23, 271-280.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*, New York, Springer.

Lobo, A. A., (2003). *Equitação terapêutica: a influencia da equitação terapeutica em jovens com problemas/disturbios comportamentais portadores de deficiência metanl ligeira*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física, Universidade do Porto.

LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 29-39.

Levers, C. & Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17(1), 48-55.

McQuaid, E. L., Kopel, S. J., & Nassau, J. H., (2001). Behavioral adjusment in children with asthma: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 430-439.

Margalho, R., Velez, J., Guzman, D., Oliveira, J., Saraiva da Cunha, J. G., Meliço-Silvestre, A. A. (2007). Determinantes da adesão em doentes infectados com HIV. <http://www.psicologia.com.pt/>

Michelle, J. N., Sonia, S. L., & Elliot, B. (2007). Psychological adjustment in children and families living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 123-131.

Monteiro, S., Tavares, J. & Pereira, A. (2007). Relação entre vinculação, sintomatologia psicopatológica e bem-estar em estudantes do primeiro ano do ensino superior. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 83-93.

Mullins, L. L., Pace, T. M., & Keller, J. (1994). Cystic Fibrosis: Psychological Issues. In R.A. Olson, L. L. Mullins, J. B. Gillman, & John M. Chaney (Eds.). *The Sourcebook of Pediatric Psychology* (pp. 204-217). Massachussets: Ally and Bacon.

Nunes, M. O. (1995). *Communautes Therapeutiques Charismatiques et Personnalisation*. (DEA). Toulouse: Universite Toulouse Mirael.

Orenstein, D., Rosenstein, B. & Stern, B. (2000) *Cystic Fibrosis Medical Care*. Lippincott, Williams &Wilkins, Philadelphia, PA, USA.

Östberg, M., Hagekull, B., & Hagelin, E. (2007). Stability and prediction of parenting *stress*. *Infant and Child Development*, 16, 207-223.

Östberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology, 29*, 615-625.

Pais-Ribeiro, J., & Santos, C. (2001). Estudo Conservador de adaptação do *Ways of Coping Questionnaire* a uma amostra e contextos portugueses. *Análise Psicológica, 4(XIX)*, 491-502.

Perrin, J. M. & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and Chronic Illness: An Overview. In R.E. Behrman, R.M. Kliegman & H.B. Jenson (Orgs.). *Nelson textbook of Pediatrics* (pp. 452-464). Filadelfia: W.B. Saunders.

Perrin, J. M., Lewkovicz, C., & Young, M. H. (2000). Shared vision: Concordance among fathers, mothers, and paediatrician about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics, 105*, 277-285.

Pless,, I.B., & Nolan, T. N. (1991). Revision, replication and neglect: Research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31*, 347-365.

Powers, S. W., Mitchell, M. J., Graumlich, S. E., Byars, K. C., & Kalinyak, K. A. (2002). Longitudinal assessment of pain, coping, and daily functioning in children with sickle cell disease receiving pain management skills training. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 9*, 109-119.

Quittner, A.L., Barker, D.H., MARciel, K.K., & Grimley, M.E. (2009). Cystic Fibrosis. A model for Drug Discovery and Patient Care. In M.C. Roberts & R.G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (4rd ed., pp. 271-286). New York: Guilford Press.

Quittner, A. L., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnostic phase. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 683-704.

Quittner, A. L., Modi, A.C., & Cruz, I. (2008). Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions. *Paediatric Respiratory Reviews, 9*, 220-232.

Quittner, A. L., Opipari, L. C., Regoli, M. J., Jacobsen, J., Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. *Health Psychology, 17(2)*, 112-124.

Ray, L. (2002). Parenting and Childhood Chronicity: Making Visible the Invisible Work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438.

Rodrigues, M.A., Rosa, J., Moura, M. De J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, saúde e doença*, 1 (1), 61-68.

Rubin, R.R., & Peyrot, M. (2001). Psychological issues and treatments for people with diabetes. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 457-478.

Santos, A, Calado, A. Coxo, D., Trindade, M. M., & Parente, M. (2011). Co-morbilidade psicopatológica numa população toxicod dependente do Alentejo. *Revista Toxicodependencias*, 17(1),33-41.

Santos, M. C. (1997). Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Área de Psicoterapia e Psicologia de Saúde. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lisboa .

Santos, M. (2007). Vivência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes : estudo desenvolvimentista. Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa .

Santos, S. V. (1990). Índice de *Stress Parental* (ISP): Estudo piloto da adaptação portuguesa, para crianças em idade escolar, do Parenting *Stress Index* (PSI). Provas de Aptidão e Capacidade Científica. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.

Santos.,S.V. (2002). Características do *stress* parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2(XX), 233-241.

Santos, S.V. & Silva, A.L.(2002). A criança com Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca: Percepções relativas ao controlo da doença e à forma como lida com ela. *Análise Psicológica*, 2(XX), 243-260.

Santos, S. V. (2004). Índice de *Stress Parental* (PSI). In L. S. Almeida, M. R. Simões, C. Machado, & M. M. Gonçalves (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumento validados para a população portuguesa* (Vol. 2, pp.115-126). Coimbra: Quarteto.

- Santos, S. V., Ataíde, S., & João, P. (1996). *Stress parental em pais de crianças com Obesidade e com Doença Renal Crónica. Análise Psicológica, 14 (2/3), 231-243.*
- Santos, S. V., & Lara, E. (1996). *Stress parental e doença crónica na criança. Psychologica, 15, 147-157.*
- Santos, V. A. (2008). *Stress Parental e Práticas Parentais em mães de crianças com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção.* Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa.
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F, Laffel, L. et. al. (2005). Care of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care, 28(1), 186-212.*
- Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H., (2003). Searching for the structure of coping. A review and critique of category systems for classifying ways of *coping. Psychological Bulletin, 129, 2, 216-269.*
- Staab, D. (2004). Cystic Fibrosis – Therapeutic challenge in cystic fibrosis children. *European Journal of Endocrinology, 151, S77-S80.*
- Staab, D., Wenninger, K., Gerbert, N., Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M., Paul, K., Keller, K. & Wahn, U. (1998) Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax, 53, 727–731.*
- Stark, L.J., Mackner, L.M., Patton, S.R. & Acton, J.D. (2009). Cystic Fibrosis. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology (4th ed., pp. 271-286).* New York: Guilford Press.
- Stark, L. J., Jelilian, E., Janicke, D. M., Opiari, L. C., Powers, S. W., Mulvihill, M. M., et al. (2005). Child behavior and parent management strategies at mealtimes in families with school-age child with cystic fibrosis. *Health Psychology, 24, 274-280.*
- Steck, B., Amsler, F., Kappos, L. & Burgin, D. (2001) Gender-specific differences in the process of coping in families with a parent affected by a chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). *Psychopathology, 34, 236–244.*
- Steele, R. G., & Aylward, B.S.. (2009). An overview of systems in pediatric psychology research and practice. In M.C. Roberts & R.G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology (4th ed., pp. 271-286).* New York: Guilford Press.

Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C.S. (2005). Pediatric parenting *stress* among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(6), 513-521.

Szyndler, J. E., Towns, S. J., van Asperen, P. P., & McKay, K. O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis, 4*(2), 135-144.

Thompson, R. J., Jr., Gustafson, K. E., Gil, K. M., Kinney, T. R., & Spock, A. (1999). Change in the psychological adjustment of children with cystic fibrosis or sickle cell disease and their mothers. *Journal of Clinical Psychology, 17*, 741-755.

Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E., (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.

Thompson, R. J., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A. et al. (1994). Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and cell disease. *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 171-188.

Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992). Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: The role of child cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 741-755.

Thompson, S. J., Auslander, W. F., & White, N. H. (2001). Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care, 24*, 234-238.

Wallander, J. L. & Varni, J. N. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*, 29-46.

Thompson, R., Gustafson, K. & Gil, K. (1995) Psychological adjustment of adolescents with cystic fibrosis or sickle cell disease and their mothers. In: *Advances in Pediatric Psychology II: Behavioral Perspectives on Adolescent Health* (eds J. Wallander & L. Siegel), pp. 232-247. Guilford Press, New York, NY, USA. Vosvick, M.,

Wallander, J. L., Thompson, R. J., Jr., & Alriksson-Schmidt, A. (2003). Psychosocial adjustment of children with physical conditions. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (3rd ed., pp. 141-158). New York: Guilford Press.

Walters, S., & Metha, A. (2007). Epidemiology of cystic fibrosis. In M. Hodson, D. Geddes, & A. Bush (Eds.). *Cystic Fibrosis* (3rd ed., pp. 21-45). London: Hodder Arnold.

Wysocki, T., Greco, P. & Buckholh, L.M. (2009). Childhood diabetes in psychological context. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (4th ed., pp. 287-302). New York: Guilford Press.

Wong, M.G. & Herriot, S.A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 34(3), 344-354.

Vieira, M. A., & Lima, R. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com as mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*, 10(4), 552-60

Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. (2000). Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: Selected research findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(10), 1212-1219.

ANEXOS

7.1 Grelha de Cotação para o Índice de *Stress* Parental

Grelha de Cotação PSI

1	5 4 3 2 1	30	1 2 3 4 5	57	1 2 3 4 5	83	5 4 3 2 1
2	5 4 3 2 1	31	5 4 3 2 1	58	1 2 3 4 5	84	5 4 3 2 1
3	5 4 3 2 1	32	5 4 3 2 1	59	1 2 3 4 5	85	5 4 3 2 1
4	5 4 3 2 1	33	5 4 3 2 1	60	1 2 3 4 5	86	5 4 3 2 1
5	1 2 3 4 5	34	5 4 3 2 1	61	5 4 3 2 1	87	5 4 3 2 1
6	5 4 3 2 1	35	5 4 3 2 1	62	5 4 3 2 1	88	5 4 3 2 1
7	5 4 3 2 1	36	5 4 3 2 1	63	1 2 3 4 5	89	5 4 3 2 1
8	1 2 3 4 5	37	5 4 3 2 1	64	5 4 3 2 1	90	5 4 3 2 1
9	5 4 3 2 1	38	5 4 3 2 1	65	5 4 3 2 1	91	5 4 3 2 1
10	1 2 3 4 5	39	5 4 3 2 1	66	1 2 3 4 5	92	5 4 3 2 1
11	5 4 3 2 1	40	1 2 3 4 5	67	5 4 3 2 1	93	5 4 3 2 1
12	5 4 3 2 1	41	5 4 3 2 1	68	5 4 3 2 1	94	5 4 3 2 1
13	1 2 3 4 5	42	1 2 3 4 5	69	5 4 3 2 1	95	5 4 3 2 1
14	1 2 3 4 5	43	5 4 3 2 1	70	5 4 3 2 1	96	5 4 3 2 1
15	5 4 3 2 1	44	5 4 3 2 1	71	1 2 3 4 5	97	5 4 3 2 1
16	5 4 3 2 1	45	5 4 3 2 1	72	5 4 3 2 1	98	5 4 3 2 1
17	5 4 3 2 1	46	5 4 3 2 1	73	5 4 3 2 1	99	5 4 3 2 1
18	5 4 3 2 1	47	5 4 3 2 1	74	5 4 3 2 1	100	1 2 3 4 5
19	5 4 3 2 1	48	5 4 3 2 1	75	5 4 3 2 1	101	5 4 3 2 1
20	5 4 3 2 1	49	5 4 3 2 1	76	5 4 3 2 1	102	5 4 3 2 1
21	5 4 3 2 1	50	5 4 3 2 1	77	5 4 3 2 1	103	1 2 3 4 5
24	5 4 3 2 1	51	1 2 3 4 5	78	5 4 3 2 1	104	5 4 3 2 1
25	5 4 3 2 1	52	1 2 3 4 5	79	5 4 3 2 1	105	5 4 3 2 1
26	5 4 3 2 1	53	5 4 3 2 1	80	5 4 3 2 1	106	5 4 3 2 1
27	5 4 3 2 1	54	5 4 3 2 1	81	5 4 3 2 1		
28	5 4 3 2 1	55	5 4 3 2 1	82	5 4 3 2 1		
29	5 4 3 2 1						

7. 2 Índice de *Stress* Parental: itens pertencentes a cada sub-escala e domínio

Dominios	Escalas	Itens
Criança (49 itens)	Distracção /Hiperactividade	1,2,3,4,5,6,7,8
	Reforço aos pais	9,10,11,12,13
	Humor	14,15,16,17
	Aceitação	18,19,20,21,24,25,26
	Maleabilidade de adaptação	31,32,33,34,35,36,37,38,39,40,41
	Exigência	42,43,65,44,46,47,48
	Autonomia	59,60,61,62,63,64,45
Parental (54 itens)	Sentido de Competência	27,28,29,30,49,50,51,52,53,54,55,57,58
	Vinculação	66,67,68,69,70,71,72
	Restrições do papel	73,74,75,76,77,78,79
	Depressão	80,81,82,83,84,85,86,87,88
	Relação com marido/mulher	89,90,91,92,93,94,95
	Isolamento Social	96,97,98,99,100,101
	Saúde Parental	102,103,104,105,106

Output Coeficiente de Spearman para o estudo da relação entre variáveis: Psicossintomatologia e as estratégias de confronto utilizadas pelas mães

```
NONPAR CORR
  /VARIABLES=B_Som_T B_Obs_C_T B_S_Int_T B_Dep_T B_Ans_T B_Host_T B_Fob_T
  B_Par_T B_Psy_T IGS_T WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R
  WC_D_R WC_RP_R
  /PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG
  /MISSING=PAIRWISE.
```

Nonparametric Correlations

Notes

Output Created		27-Set-2011 17:58:19
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User-defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	Statistics for each pair of variables are based on all the cases with valid data for that pair.

Syntax	NONPAR CORR /VARIABLES=B_Som_T B_Obs_C_T B_S_Int_T B_Dep_T B_Ans_T B_Host_T B_Fob_T B_Par_T B_Psy_T IGS_T WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R /PRINT=SPEARMAN TWOTAIL NOSIG /MISSING=PAIRWISE.		
Resources	Processor Time	00 00:00:00,032	
	Elapsed Time	00 00:00:00,035	
	Number of Cases Allowed	38362 cases ^a	

a. Based on availability of workspace memory

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav

Correlations

		BSI: Somatização T-score	BSI: Obsessivo/Compulsivo T-score	BSI: Sensibilidade Interpessoal T-score	BSI: Depressão T-score	BSI: Ansiedade T-score
Spearman's rho	BSI: Somatização T-score	Correlation	1,000	,742**	,664**	,657**
		Coefficient				
		Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000
		N	30	30	30	30
	BSI: Obsessivo/Compulsivo T-score	Correlation	,742**	1,000	,727**	,684**
		Coefficient				
		Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000
		N	30	30	30	30
	BSI: Sensibilidade Interpessoal T-score	Correlation	,664**	,727**	1,000	,730**
		Coefficient				
		Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000
		N	30	30	30	30

BSI: Depressão T-score	Correlation	,657**	,684**	,730**	1,000	,716**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000		,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade T-score	Correlation	,618**	,635**	,750**	,716**	1,000
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	
	N	30	30	30	30	30
BSI: Hostilidade T-score	Correlation	,542**	,580**	,583**	,390*	,305
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,002	,001	,001	,033	,101
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade Fóbica T-score	Correlation	,497**	,631**	,761**	,573**	,680**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,005	,000	,000	,001	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ideação Paranóide T-score	Correlation	,440*	,692**	,569**	,591**	,677**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,015	,000	,001	,001	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Psicoticismo T-score	Correlation	,604**	,692**	,714**	,699**	,616**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
Índice Geral de Sintomas T-score	Correlation	,831**	,856**	,859**	,832**	,825**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
WC: Coping confrontivo Relativo	Correlation	,120	-,085	,163	-,059	,174
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,528	,657	,390	,759	,359
	N	30	30	30	30	30
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	Correlation	-,429*	-,462*	-,373*	-,523**	-,283
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,018	,010	,042	,003	,129
	N	30	30	30	30	30
WC: Procura Suporte Social Relativo	Correlation	-,105	,013	-,128	-,016	,099
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,580	,945	,499	,933	,604

	N		30	30	30	30	30
WC: Aceitar	Correlation		-,067	,002	,145	,270	-,015
Responsabilidade	Coefficient						
Relativo	Sig. (2-tailed)		,724	,993	,446	,149	,936
	N		30	30	30	30	30
WC: Auto-controlo	Correlation		,269	,283	,228	,302	,251
Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,151	,129	,226	,104	,181
	N		30	30	30	30	30
WC: Evitamento	Correlation		,353	,268	,128	,383 [*]	,199
Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,056	,153	,499	,037	,292
	N		30	30	30	30	30
WC:	Correlation		,096	,220	,002	,171	-,096
Distanciamento	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,615	,244	,992	,366	,613
	N		30	30	30	30	30
WC: Reavaliação	Correlation		-,499 ^{**}	-,408 [*]	-,389 [*]	-,646 ^{**}	-,411 [*]
Positiva Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,005	,025	,034	,000	,024
	N		30	30	30	30	30

Correlations

			BSI: Hostilidade e T-score	BSI: Ansiedad e Fóbica T-score	BSI: Ideação Paranoíde T-score	BSI: Psicoticis mo T- score	Indice Geral de Sintomas T-score
Spearman' s rho	BSI: Somatização	Correlation	,542 ^{**}	,497 ^{**}	,440 [*]	,604 ^{**}	,831 ^{**}
	T-score	Coefficient					
		Sig. (2-tailed)	,002	,005	,015	,000	,000
		N	30	30	30	30	30
	BSI: Obsessivo/Compu Isivo T -score	Correlation	,580 ^{**}	,631 ^{**}	,692 ^{**}	,692 ^{**}	,856 ^{**}
		Coefficient					
		Sig. (2-tailed)	,001	,000	,000	,000	,000
		N	30	30	30	30	30
	BSI: Sensibilidade Interpessoal T- score	Correlation	,583 ^{**}	,761 ^{**}	,569 ^{**}	,714 ^{**}	,859 ^{**}
		Coefficient					
		Sig. (2-tailed)	,001	,000	,001	,000	,000
		N	30	30	30	30	30

BSI: Depressão T-score	Correlation	,390*	,573**	,591**	,699**	,832**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,033	,001	,001	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade T-score	Correlation	,305	,680**	,677**	,616**	,825**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,101	,000	,000	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Hostilidade T-score	Correlation	1,000	,432*	,549**	,476**	,587**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	.	,017	,002	,008	,001
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade Fóbica T-score	Correlation	,432*	1,000	,614**	,662**	,743**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,017	.	,000	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ideação Paranóide T-score	Correlation	,549**	,614**	1,000	,615**	,756**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,002	,000	.	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
BSI: Psicoticismo T-score	Correlation	,476**	,662**	,615**	1,000	,781**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,008	,000	,000	.	,000
	N	30	30	30	30	30
Índice Geral de Sintomas T-score	Correlation	,587**	,743**	,756**	,781**	1,000
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,001	,000	,000	,000	.
	N	30	30	30	30	30
WC: Coping confrontivo Relativo	Correlation	-,065	-,019	,002	,002	,042
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,732	,920	,991	,992	,827
	N	30	30	30	30	30
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	Correlation	-,390*	-,228	-,361	-,168	-,497**
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,033	,226	,050	,374	,005
	N	30	30	30	30	30
WC: Procura Suporte Social Relativo	Correlation	-,014	,064	,101	-,123	-,049
	Coefficient					
	Sig. (2-tailed)	,939	,738	,596	,518	,795

	N		30	30	30	30	30
WC: Aceitar	Correlation		,019	-,057	-,063	,005	-,033
Responsabilidade	Coefficient						
Relativo	Sig. (2-tailed)		,920	,766	,741	,980	,862
	N		30	30	30	30	30
WC: Auto-controlo	Correlation		-,129	,183	,088	,199	,319
Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,496	,334	,642	,291	,086
	N		30	30	30	30	30
WC: Evitamento	Correlation		,354	,114	,256	,143	,350
Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,055	,547	,172	,450	,058
	N		30	30	30	30	30
WC:	Correlation		,367 [*]	,027	,286	-,029	,180
Distanciamento	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,046	,887	,125	,878	,341
	N		30	30	30	30	30
WC: Reavaliação	Correlation		-,419 [*]	-,258	-,344	-,200	-,505 ^{**}
Positiva Relativo	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,021	,169	,063	,290	,004
	N		30	30	30	30	30

Correlations

			WC: Planeamento	WC: Resolução de Problemas Relativo	WC: Procura Social Relativo	WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	WC: Auto-controlo Relativo
Spearman's rho	BSI: Somatização T-score	Correlation	,120	-,429 [*]	-,105	-,067	,269
		Coefficient					
		Sig. (2-tailed)	,528	,018	,580	,724	,151
		N	30	30	30	30	30
BSI: Obsessivo/Compulsivo T-score	Correlation		-,085	-,462 [*]	,013	,002	,283
	Coefficient						
	Sig. (2-tailed)		,657	,010	,945	,993	,129
	N		30	30	30	30	30
BSI: Sensibilidade Interpessoal T-	Correlation		,163	-,373 [*]	-,128	,145	,228
	Coefficient						

score	Sig. (2-tailed)	,390	,042	,499	,446	,226
	N	30	30	30	30	30
BSI: Depressão T-score	Correlation Coefficient	-,059	-,523**	-,016	,270	,302
	Sig. (2-tailed)	,759	,003	,933	,149	,104
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade T-score	Correlation Coefficient	,174	-,283	,099	-,015	,251
	Sig. (2-tailed)	,359	,129	,604	,936	,181
	N	30	30	30	30	30
BSI: Hostilidade T-score	Correlation Coefficient	-,065	-,390*	-,014	,019	-,129
	Sig. (2-tailed)	,732	,033	,939	,920	,496
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ansiedade Fóbica T-score	Correlation Coefficient	-,019	-,228	,064	-,057	,183
	Sig. (2-tailed)	,920	,226	,738	,766	,334
	N	30	30	30	30	30
BSI: Ideação Paranóide T-score	Correlation Coefficient	,002	-,361	,101	-,063	,088
	Sig. (2-tailed)	,991	,050	,596	,741	,642
	N	30	30	30	30	30
BSI: Psicoticismo T-score	Correlation Coefficient	,002	-,168	-,123	,005	,199
	Sig. (2-tailed)	,992	,374	,518	,980	,291
	N	30	30	30	30	30
Índice Geral de Sintomas T-score	Correlation Coefficient	,042	-,497**	-,049	-,033	,319
	Sig. (2-tailed)	,827	,005	,795	,862	,086
	N	30	30	30	30	30
WC: Coping confrontivo Relativo	Correlation Coefficient	1,000	,204	-,042	-,087	,017
	Sig. (2-tailed)	.	,280	,824	,646	,928
	N	30	30	30	30	30
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	Correlation Coefficient	,204	1,000	-,087	-,192	-,056
	Sig. (2-tailed)	,280	.	,648	,308	,769
	N	30	30	30	30	30

WC: Procura Suporte Social Relativo	Correlation Coefficient	-.042	-.087	1,000	-.082	-.438 ⁺
	Sig. (2-tailed)	,824	,648		,666	,016
	N	30	30	30	30	30
WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	Correlation Coefficient	-.087	-.192	-.082	1,000	,050
	Sig. (2-tailed)	,646	,308	,666		,793
	N	30	30	30	30	30
WC: Auto-controlo Relativo	Correlation Coefficient	,017	-.056	-.438 ⁺	,050	1,000
	Sig. (2-tailed)	,928	,769	,016	,793	
	N	30	30	30	30	30
WC: Evitamento Relativo	Correlation Coefficient	-.517 ^{**}	-.580 ^{**}	-.079	-.114	,042
	Sig. (2-tailed)	,003	,001	,678	,550	,824
	N	30	30	30	30	30
WC: Distanciamento	Correlation Coefficient	-.526 ^{**}	-.578 ^{**}	-.147	,183	-.007
	Sig. (2-tailed)	,003	,001	,437	,333	,969
	N	30	30	30	30	30
WC: Reavaliação Positiva Relativo	Correlation Coefficient	,142	,608 ^{**}	,109	-.386 ⁺	-.283
	Sig. (2-tailed)	,454	,000	,566	,035	,130
	N	30	30	30	30	30

Correlations

			WC: Evitamento Relativo	WC: Distanciamen to	WC: Reavaliação Positiva Relativo
Spearman's rho	BSI: Somatização T- score	Correlation Coefficient	,353	,096	-.499 ^{**}
		Sig. (2-tailed)	,056	,615	,005
		N	30	30	30
	BSI: Obsessivo/Compulsivo T -score	Correlation Coefficient	,268	,220	-.408 ⁺
		Sig. (2-tailed)	,153	,244	,025
		N	30	30	30
BSI: Sensibilidade Interpessoal T-score		Correlation Coefficient	,128	,002	-.389 ⁺

	Sig. (2-tailed)	,499	,992	,034
	N	30	30	30
BSI: Depressão T-score	Correlation Coefficient	,383 [*]	,171	-,646 ^{**}
	Sig. (2-tailed)	,037	,366	,000
	N	30	30	30
BSI: Ansiedade T-score	Correlation Coefficient	,199	-,096	-,411 [*]
	Sig. (2-tailed)	,292	,613	,024
	N	30	30	30
BSI: Hostilidade T-score	Correlation Coefficient	,354	,367 [*]	-,419 [*]
	Sig. (2-tailed)	,055	,046	,021
	N	30	30	30
BSI: Ansiedade Fóbica T-score	Correlation Coefficient	,114	,027	-,258
	Sig. (2-tailed)	,547	,887	,169
	N	30	30	30
BSI: Ideação Paranóide T-score	Correlation Coefficient	,256	,286	-,344
	Sig. (2-tailed)	,172	,125	,063
	N	30	30	30
BSI: Psicoticismo T-score	Correlation Coefficient	,143	-,029	-,200
	Sig. (2-tailed)	,450	,878	,290
	N	30	30	30
Índice Geral de Sintomas T-score	Correlation Coefficient	,350	,180	-,505 ^{**}
	Sig. (2-tailed)	,058	,341	,004
	N	30	30	30
WC: Coping confrontivo Relativo	Correlation Coefficient	-,517 ^{**}	-,526 ^{**}	,142
	Sig. (2-tailed)	,003	,003	,454
	N	30	30	30
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	Correlation Coefficient	-,580 ^{**}	-,578 ^{**}	,608 ^{**}
	Sig. (2-tailed)	,001	,001	,000
	N	30	30	30

WC: Procura Suporte Social Relativo	Correlation	-,079	-,147	,109
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	,678	,437	,566
	N	30	30	30
WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	Correlation	-,114	,183	-,386 [*]
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	,550	,333	,035
	N	30	30	30
WC: Auto-controlo Relativo	Correlation	,042	-,007	-,283
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	,824	,969	,130
	N	30	30	30
WC: Evitamento Relativo	Correlation	1,000	,444 [*]	-,578 ^{**}
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	.	,014	,001
	N	30	30	30
WC: Distanciamento	Correlation	,444 [*]	1,000	-,550 ^{**}
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	,014	.	,002
	N	30	30	30
WC: Reavaliação Positiva Relativo	Correlation	-,578 ^{**}	-,550 ^{**}	1,000
	Coefficient			
	Sig. (2-tailed)	,001	,002	.
	N	30	30	30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

```

GET
FILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav' .
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

```

Descriptives

Notes

Output Created		22-Set-2011 20:51:29
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,003

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Idade da Criança	30	3	12	7,07	2,612
Tempo de Diagnóstico	30	1	12	4,57	2,254

Idade da Mãe	30	23	45	35,43	5,097
Valid N (listwise)	30				

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
```

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav'
/COMPRESSED.
```

```
DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

Descriptives

Notes

Output Created		22-Set-2011 20:54:36
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	31
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,004

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Idade da Criança	17	3	12	7,18	2,834
Tempo de Diagnóstico	17	2	12	5,35	2,396
Idade da Mãe	17	23	44	35,47	5,647
Valid N (listwise)	17				

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav'
/COMPRESSED.
DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

Descriptives

Notes

Output Created		22-Set-2011 20:57:04
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	27
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=IdadeCr TempDiag IdadeMãe /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,004

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Idade da Criança	13	3	11	6,92	2,397
Tempo de Diagnóstico	13	1	6	3,54	1,613
Idade da Mãe	13	29	45	35,38	4,501
Valid N (listwise)	13				

```
COMPUTE TOTAL_ICCP=SUM(A1 to A112).
```

```
EXECUTE.
```

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
```

```
/COMPRESSED.
```

Output Estatística Descritiva Parenting Stress Index

GET

```
FILE='C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav'.
DATASET NAME DataSet1 WINDOW=FRONT.
DESCRIPTIVES VARIABLES=P_CR_DH P_CR_RP P_CR_Hu P_CR_Ace P_CR_Ma P_CR_Exi
P_P_SC P_P_Vin P_P_RestP P_P_Dep P_P_Rel P_P_IS P_P_SP Criança Parental
Total_PSI
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

Descriptives

Notes

Output Created		31-Out-2011 13:15:55
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=P_CR_DH P_CR_RP P_CR_Hu P_CR_Ace P_CR_Ma P_CR_Exi P_P_SC P_P_Vin P_P_RestP P_P_Dep P_P_Rel P_P_IS P_P_SP Criança Parental Total_PSI /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,031

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
CR:	30	13	31	21,83	3,940
Distracção/Hiperactividade					
CR: Reforço aos pais	30	5	17	8,40	2,836
CR: Humor	30	4	14	8,40	2,990
CR: Aceitação	30	7	30	13,90	4,751
CR: Maleabilidade de Adaptação	30	12	39	22,57	6,558
CR: Exigência	30	10	29	18,47	4,516
P: Sentido de Competência	30	14	46	28,30	7,553
P: Vinculação	30	6	17	11,60	2,143
P: Restrições do papel	30	7	35	19,50	7,310
P: Depressão	30	9	39	18,47	5,450
P: Relacionamento com M/M	30	7	27	17,83	4,807
P: Isolamento Social	30	6	26	13,80	4,038
P: Saúde Parental	30	7	20	13,63	3,459
Domínio Criança	30	54	131	93,57	20,372
Domínio Parental	30	62	196	123,13	28,147
Total PSI	30	131	299	216,70	44,925
Valid N (listwise)	30				

Output Estatística Descritiva Ways of Coping

Descriptives

Notes		
Output Created		20-Set-2011 23:12:34
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-valores em falta.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC WC_PRP WC_PSS WC_AR WC_AC WC_Ev WC_D WC_RP /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,005

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-valores em falta.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
WC: Coping Confrontativo	30	,00	14,00	9,0000	3,14039
WC: Planeamento Res. Problemas	30	5,00	16,00	11,9000	2,73357

WC: Procura Suporte Social	30	3,00	18,00	11,2333	3,00211
WC: Aceitar Responsabilidade	30	2,00	11,00	7,1333	2,28539
WC: Auto-Controlo	30	7,00	18,00	12,7667	2,52823
WC: Evitamento	30	1,00	15,00	8,4667	3,91930
WC: Distanciamento	30	2,00	14,00	7,8000	3,36718
WC: Reavaliação Positiva	30	7,00	19,00	14,7000	3,14204
Valid N (listwise)	30				

```
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
```

```
COMPUTE WC_Ev_a=WC_Ev / 8.
EXECUTE.
COMPUTE WC_D_a=WC_D / 6.
EXECUTE.
COMPUTE WC_RP_a=WC_RP / 7.
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
COMPUTE WC_b=WC_CC_a + WC_PRP_a + WC_PSS_a + WC_AR_a + WC_AC_a + WC_Ev_a +
WC_D_a + WC_RP_a.
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
COMPUTE WC_CC_R=WC_CC_a / WC_b.
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
COMPUTE WC_PRP_R=WC_PRP_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_PSS_R=WC_PSS_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_AR_R=WC_AR_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_AC_R=WC_AC_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_Ev_R=WC_Ev_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_D_R=WC_D_a / WC_b.
EXECUTE.
COMPUTE WC_RP_R=WC_RP_a / WC_b.
EXECUTE.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.

SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30-cópia.sav'
```

```

/COMPRESSED.

SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R
WC_D_R WC_RP_R
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

```

Descriptives

Notes		
Output Created		22-Set-2011 00:01:18
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,005

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
WC: Coping confrontivo Relativo	30	,00	,18	,1103	,03686
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	30	,08	,22	,1488	,03150
WC: Procura Suporte Social Relativo	30	,07	,26	,1388	,03308
WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	30	,04	,17	,1310	,03172
WC: Auto-controlo Relativo	30	,08	,25	,1376	,02761
WC: Evitamento Relativo	30	,01	,13	,0796	,03461
WC: Depressão Relativo	30	,03	,20	,0963	,03670
WC: Reavaliação Positiva Relativo	30	,09	,21	,1575	,02770
Valid N (listwise)	30				

```

SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav'
  /COMPRESSED.
GET
  FILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav' .
DATASET NAME DataSet2 WINDOW=FRONT.

SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav'
  /COMPRESSED.
GET
  FILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav' .
DATASET NAME DataSet3 WINDOW=FRONT.
DATASET ACTIVATE DataSet2.
DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PR_P_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R
WC_D_R WC_RP_R
  /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

```

Descriptives

Notes

Output Created		22-Set-2011 00:05:52
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav

	Active Dataset	DataSet2	
	Filter	<none>	
	Weight	<none>	
	Split File	<none>	
	N of Rows in Working Data		27
	File		
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.	
	Cases Used	All non-missing data are used.	
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.	
Resources	Processor Time		00 00:00:00,000
	Elapsed Time		00 00:00:00,005

[DataSet2] C:\Users\User\Desktop\Tese-IDDM.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
WC: Coping confrontivo Relativo	13	,05	,17	,1196	,03324
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	13	,12	,21	,1557	,02803
WC: Procura Suporte Social Relativo	13	,10	,18	,1379	,01833
WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	13	,05	,16	,1349	,02892
WC: Auto-controlo Relativo	13	,11	,18	,1385	,01832
WC: Evitamento Relativo	13	,04	,12	,0792	,02998
WC: Depressão Relativo	13	,03	,15	,0809	,03577
WC: Reavaliação Positiva Relativo	13	,09	,19	,1534	,03105
Valid N (listwise)	13				

DATASET ACTIVATE DataSet1.

DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R
 WC_D_R WC_RP_R
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

Descriptives

Notes

Output Created		22-Set-2011 00:08:10
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	31
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,016
	Elapsed Time	00 00:00:00,005

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese-FQ.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
WC: Coping confrontivo Relativo	17	,00	,18	,1032	,03886

WC: Planeamento	17	,08	,22	,1436	,03378
Resolução de Problemas					
Relativo					
WC: Procura Suporte Social	17	,07	,26	,1396	,04160
Relativo					
WC: Aceitar	17	,04	,17	,1280	,03427
Responsabilidade Relativo					
WC: Auto-controlo Relativo	17	,08	,25	,1370	,03360
WC: Evitamento Relativo	17	,01	,13	,0799	,03868
WC: Depressão Relativo	17	,07	,20	,1082	,03376
WC: Reavaliação Positiva	17	,11	,21	,1607	,02535
Relativo					
Valid N (listwise)	17				

```

DATASET ACTIVATE DataSet3.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
DATASET ACTIVATE DataSet2.
DATASET CLOSE DataSet1.
DATASET ACTIVATE DataSet3.
DATASET CLOSE DataSet2.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
SAVE OUTFILE='C:\Users\User\Desktop\Tese-N30.sav'
/COMPRESSED.
DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_a WC_PR_P_a WC_PSS_a WC_AR_a WC_AC_a WC_Ev_a
WC_D_a WC_RP_a WC_CC_R WC_PR_P_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R
WC_RP_R
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

```

Descriptives

Notes

Output Created		26-Set-2011 11:27:02
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=WC_CC_a WC_PRP_a WC_PSS_a WC_AR_a WC_AC_a WC_Ev_a WC_D_a WC_RP_a WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,016

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
média WC_CC	30	,00	2,33	1,5000	,52340
média WC_PRP	30	,83	2,67	1,9833	,45560
média WC_PSS	30	,50	3,00	1,8722	,50035
média WC_AR	30	,50	2,75	1,7833	,57135

média WC_AC	30	1,00	2,57	1,8238	,36118
média WC_Ev	30	,13	1,88	1,0583	,48991
média WC_D	30	,33	2,33	1,3000	,56120
média WC_RP	30	1,00	2,71	2,1000	,44886
WC: Coping confrontivo Relativo	30	,00	,18	,1103	,03686
WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo	30	,08	,22	,1488	,03150
WC: Procura Suporte Social Relativo	30	,07	,26	,1388	,03308
WC: Aceitar Responsabilidade Relativo	30	,04	,17	,1310	,03172
WC: Auto-controlo Relativo	30	,08	,25	,1376	,02761
WC: Evitamento Relativo	30	,01	,13	,0796	,03461
WC: Distanciamento	30	,03	,20	,0963	,03670
WC: Reavaliação Positiva Relativo	30	,09	,21	,1575	,02770
Valid N (listwise)	30				

```
FREQUENCIES VARIABLES=WC_CC WC_PRP WC_PSS WC_AR WC_AC WC_Ev WC_D WC_RP
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN MODE
  /ORDER=ANALYSIS.
```

Frequencies

Notes

Output Created	12-Out-2011 22:21:01	
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-so resultados.sav
	Active Dataset	DataSet1
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	

Missing Value Handling	Definition of Missing	User-defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	Statistics are based on all cases with valid data.
Syntax		<pre> FREQUENCIES VARIABLES=WC_CC WC_PRP WC_PSS WC_AR WC_AC WC_Ev WC_D WC_RP /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN MODE /ORDER=ANALYSIS. </pre>
Resources	Processor Time	00 00:00:00,031
	Elapsed Time	00 00:00:00,049

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-so resultados.sav

Statistics

		WC: Coping Confrontativo	WC: Planeamento Res. Problemas	WC: Procura Suporte Social	WC: Aceitar Responsabilidade
N	Valid	30	30	30	30
	Missing	14	14	14	14
Mean		9,0000	11,9000	11,2333	7,1333
Median		9,5000	12,5000	11,0000	8,0000
Mode		9,00 ^a	13,00	11,00	8,00
Std. Deviation		3,14039	2,73357	3,00211	2,28539
Minimum		,00	5,00	3,00	2,00
Maximum		14,00	16,00	18,00	11,00

Statistics

		WC: Auto- Controlo	WC: Evitamento	WC: Distanciamento	WC: Reavaliação Positiva
N	Valid	30	30	30	30
	Missing	14	14	14	14
Mean		12,7667	8,4667	7,8000	14,7000
Median		13,0000	8,0000	7,0000	15,0000
Mode		14,00	8,00	7,00	15,00 ^a
Std. Deviation		2,52823	3,91930	3,36718	3,14204

Minimum	7,00	1,00	2,00	7,00
Maximum	18,00	15,00	14,00	19,00

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Frequency Table

WC: Coping Confrontativo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	,00	1	2,3	3,3	3,3
	3,00	1	2,3	3,3	6,7
	5,00	2	4,5	6,7	13,3
	6,00	3	6,8	10,0	23,3
	8,00	3	6,8	10,0	33,3
	9,00	5	11,4	16,7	50,0
	10,00	5	11,4	16,7	66,7
	11,00	5	11,4	16,7	83,3
	12,00	1	2,3	3,3	86,7
	13,00	3	6,8	10,0	96,7
	14,00	1	2,3	3,3	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Planeamento Res. Problemas

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	5,00	1	2,3	3,3	3,3
	6,00	1	2,3	3,3	6,7
	7,00	1	2,3	3,3	10,0
	9,00	2	4,5	6,7	16,7
	10,00	2	4,5	6,7	23,3

	11,00	5	11,4	16,7	40,0
	12,00	3	6,8	10,0	50,0
	13,00	7	15,9	23,3	73,3
	14,00	2	4,5	6,7	80,0
	15,00	5	11,4	16,7	96,7
	16,00	1	2,3	3,3	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Procura Suporte Social

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	3,00	1	2,3	3,3	3,3
	5,00	1	2,3	3,3	6,7
	6,00	1	2,3	3,3	10,0
	8,00	1	2,3	3,3	13,3
	9,00	1	2,3	3,3	16,7
	10,00	2	4,5	6,7	23,3
	11,00	9	20,5	30,0	53,3
	12,00	7	15,9	23,3	76,7
	13,00	2	4,5	6,7	83,3
	14,00	2	4,5	6,7	90,0
	15,00	1	2,3	3,3	93,3
	16,00	1	2,3	3,3	96,7
	18,00	1	2,3	3,3	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Aceitar Responsabilidade

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	2	4,5	6,7	6,7
	3,00	2	4,5	6,7	13,3
	5,00	2	4,5	6,7	20,0
	6,00	3	6,8	10,0	30,0

	7,00	2	4,5	6,7	36,7
	8,00	13	29,5	43,3	80,0
	9,00	3	6,8	10,0	90,0
	10,00	2	4,5	6,7	96,7
	11,00	1	2,3	3,3	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Auto-Controlo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	7,00	1	2,3	3,3	3,3
	8,00	1	2,3	3,3	6,7
	9,00	2	4,5	6,7	13,3
	10,00	1	2,3	3,3	16,7
	11,00	3	6,8	10,0	26,7
	12,00	4	9,1	13,3	40,0
	13,00	5	11,4	16,7	56,7
	14,00	7	15,9	23,3	80,0
	15,00	3	6,8	10,0	90,0
	16,00	1	2,3	3,3	93,3
	17,00	1	2,3	3,3	96,7
	18,00	1	2,3	3,3	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Evitamento

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1,00	2	4,5	6,7	6,7
	3,00	1	2,3	3,3	10,0
	4,00	2	4,5	6,7	16,7
	5,00	2	4,5	6,7	23,3
	6,00	1	2,3	3,3	26,7
	7,00	4	9,1	13,3	40,0

	8,00	5	11,4	16,7	56,7
	9,00	2	4,5	6,7	63,3
	10,00	1	2,3	3,3	66,7
	11,00	2	4,5	6,7	73,3
	12,00	4	9,1	13,3	86,7
	14,00	1	2,3	3,3	90,0
	15,00	3	6,8	10,0	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Distanciamento

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	1	2,3	3,3	3,3
	3,00	2	4,5	6,7	10,0
	4,00	2	4,5	6,7	16,7
	5,00	1	2,3	3,3	20,0
	6,00	5	11,4	16,7	36,7
	7,00	6	13,6	20,0	56,7
	8,00	4	9,1	13,3	70,0
	9,00	1	2,3	3,3	73,3
	10,00	1	2,3	3,3	76,7
	11,00	1	2,3	3,3	80,0
	12,00	1	2,3	3,3	83,3
	13,00	3	6,8	10,0	93,3
	14,00	2	4,5	6,7	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

WC: Reavaliação Positiva

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	7,00	1	2,3	3,3	3,3
	9,00	1	2,3	3,3	6,7
	10,00	1	2,3	3,3	10,0

	11,00	2	4,5	6,7	16,7
	12,00	2	4,5	6,7	23,3
	13,00	3	6,8	10,0	33,3
	14,00	3	6,8	10,0	43,3
	15,00	4	9,1	13,3	56,7
	16,00	3	6,8	10,0	66,7
	17,00	3	6,8	10,0	76,7
	18,00	4	9,1	13,3	90,0
	19,00	3	6,8	10,0	100,0
	Total	30	68,2	100,0	
Missing	System	14	31,8		
Total		44	100,0		

*Nonparametric Tests: Independent Samples.

NPTESTS

/INDEPENDENT TEST (WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R
WC_D_R WC_RP_R) GROUP (Doença)

/MISSING SCOPE=ANALYSIS USERMISSING=EXCLUDE

/CRITERIA ALPHA=0.05 CILEVEL=95.

Nonparametric Tests

Notes

Output Created	12-Out-2011 22:37:24
Comments	
Input	Data
	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-so resultados.sav
	Active Dataset
	DataSet1
	Filter
	<none>
	Weight
	<none>
	Split File
	<none>
	N of Rows in Working Data
	44
	File

Syntax	<pre> NPTESTS /INDEPENDENT TEST (WC_CC_R WC_PRP_R WC_PSS_R WC_AR_R WC_AC_R WC_Ev_R WC_D_R WC_RP_R) GROUP (Doença) /MISSING SCOPE=ANALYSIS USERMISSING=EXCLUDE /CRITERIA ALPHA=0.05 CILEVEL=95. </pre>	
Resources	Processor Time	00 00:00:00,718
	Elapsed Time	00 00:00:02,610

[DataSet1] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-so resultados.sav

Hypothesis Test Summary

	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of WC: Coping confrontivo Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,149	Retain the null hypothesis.
2	The distribution of WC: Planeamento Resolução de Problemas Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,490	Retain the null hypothesis.
3	The distribution of WC: Procura Suporte Social Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,983	Retain the null hypothesis.
4	The distribution of WC: Aceitar Responsabilidade Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,517	Retain the null hypothesis.
5	The distribution of WC: Autocontrolo Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,786	Retain the null hypothesis.
6	The distribution of WC: Evitamento Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,691	Retain the null hypothesis.
7	The distribution of WC: Distanciamento is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,063	Retain the null hypothesis.
8	The distribution of WC: Reavaliação Positiva Relativo is the same across categories of Tipo de Doença.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,464	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is .05.

Output SPSS – Inventário de Comportamentos da Criança para Pais

```
DESCRIPTIVES VARIABLES=S1_Op_Imat S2_Agres S3_Hip_At S4_Dep S5_Prob_S
S6_Q_Som S7_Isol S8_Ans S9_Obs_Esq ICCP_P
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

Descriptives

Notes		
Output Created		22-Out-2011 22:19:56
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet2
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User defined missing values are treated as missing.
	Cases Used	All non-missing data are used.
Syntax		DESCRIPTIVES VARIABLES=S1_Op_Imat S2_Agres S3_Hip_At S4_Dep S5_Prob_S S6_Q_Som S7_Isol S8_Ans S9_Obs_Esq ICCP_P /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
Resources	Processor Time	00 00:00:00,000
	Elapsed Time	00 00:00:00,379

[DataSet2] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
S1: Oposição/Imaturidade	30	0	20	6,27	5,172
S2: Agressividade	30	0	13	2,43	2,861

S3: Hiperactividade/Atenção	30	0	11	3,23	3,148
S4: Depressão	30	0	10	1,43	2,161
S5: Problemas Sociais	30	0	9	1,70	1,765
S6: Queixas Somáticas	30	0	8	,73	1,596
S7: Isolamento	30	0	6	1,73	1,552
S8: Ansiedade	30	0	6	1,53	1,525
S9: Obsessivo/Esquizóide	30	0	10	1,33	2,233
Total ICCP (Portugues)	30	4	105	20,97	20,353
Valid N (listwise)	30				

```

EXAMINE VARIABLES=S1_Op_Imat S2_Agres S3_Hip_At S4_Dep S5_Prob_S S6_Q_Som
S7_Isol S8_Ans S9_Obs_Esq ICCP_P
/PLOT BOXPLOT STEMLEAF
/COMPARE GROUPS
/PERCENTILES(5,10,25,50,75,90,95) HAVERAGE
/STATISTICS DESCRIPTIVES
/CINTERVAL 95
/MISSING LISTWISE
/NOTOTAL.

```

Explore

Notes

Output Created	22-Out-2011 22:21:00	
Comments		
Input	Data	C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav
	Active Dataset	DataSet2
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data	44
	File	
Missing Value Handling	Definition of Missing	User-defined missing values for dependent variables are treated as missing.
	Cases Used	Statistics are based on cases with no missing values for any dependent variable or factor used.

Syntax	<pre> EXAMINE VARIABLES=S1_Op_Imat S2_Agres S3_Hip_At S4_Dep S5_Prob_S S6_Q_Som S7_Isol S8_Ans S9_Obs_Esq ICCP_P /PLOT BOXPLOT STEMLEAF /COMPARE GROUPS /PERCENTILES(5,10,25,50,75,90,95) HAVERAGE /STATISTICS DESCRIPTIVES /CINTERVAL 95 /MISSING LISTWISE /NOTOTAL. </pre>	
Resources	Processor Time	00 00:00:04,103
	Elapsed Time	00 00:00:07,611

[DataSet2] C:\Users\User\Desktop\Tese\dados tese\Tese-N30.sav

Case Processing Summary

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
S1: Oposição/Imaturidade	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S2: Agressividade	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S3: Hiperactividade/Atenção	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S4: Depressão	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S5: Problemas Sociais	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S6: Queixas Somáticas	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S7: Isolamento	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S8: Ansiedade	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
S9: Obsessivo/Esquizóide	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%
Total ICCP (Portugues)	30	68,2%	14	31,8%	44	100,0%

Descriptives

		Statistic	Std. Error
S1: Oposição/Imaturidade	Mean	6,27	,944

	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	4,34	
		Upper Bound	8,20	
	5% Trimmed Mean		5,85	
	Median		6,00	
	Variance		26,754	
	Std. Deviation		5,172	
	Minimum		0	
	Maximum		20	
	Range		20	
	Interquartile Range		7	
	Skewness		1,103	,427
	Kurtosis		1,081	,833
S2: Agressividade	Mean		2,43	,522
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	1,37	
		Upper Bound	3,50	
	5% Trimmed Mean		2,07	
	Median		2,00	
	Variance		8,185	
	Std. Deviation		2,861	
	Minimum		0	
	Maximum		13	
	Range		13	
	Interquartile Range		4	
	Skewness		2,029	,427
	Kurtosis		5,523	,833
S3: Hiperactividade/Atenção	Mean		3,23	,575
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	2,06	
		Upper Bound	4,41	
	5% Trimmed Mean		3,00	
	Median		2,00	
	Variance		9,909	
	Std. Deviation		3,148	
	Minimum		0	
	Maximum		11	
	Range		11	
	Interquartile Range		3	
	Skewness		1,234	,427
	Kurtosis		,619	,833
S4: Depressão	Mean		1,43	,394
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	,63	

	Mean	Upper Bound	2,24	
	5% Trimmed Mean		1,13	
	Median		1,00	
	Variance		4,668	
	Std. Deviation		2,161	
	Minimum		0	
	Maximum		10	
	Range		10	
	Interquartile Range		2	
	Skewness		2,559	,427
	Kurtosis		7,971	,833
S5: Problemas Sociais	Mean		1,70	,322
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	1,04	
	Mean	Upper Bound	2,36	
	5% Trimmed Mean		1,48	
	Median		1,00	
	Variance		3,114	
	Std. Deviation		1,765	
	Minimum		0	
	Maximum		9	
	Range		9	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		2,589	,427
	Kurtosis		9,587	,833
S6: Queixas Somáticas	Mean		,73	,291
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	,14	
	Mean	Upper Bound	1,33	
	5% Trimmed Mean		,46	
	Median		,00	
	Variance		2,547	
	Std. Deviation		1,596	
	Minimum		0	
	Maximum		8	
	Range		8	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		3,578	,427
	Kurtosis		15,154	,833
S7: Isolamento	Mean		1,73	,283
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	1,15	
	Mean	Upper Bound	2,31	
	5% Trimmed Mean		1,61	

	Median		1,00	
	Variance		2,409	
	Std. Deviation		1,552	
	Minimum		0	
	Maximum		6	
	Range		6	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		1,190	,427
	Kurtosis		,891	,833
S8: Ansiedade	Mean		1,53	,278
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	,96	
	Mean	Upper Bound	2,10	
	5% Trimmed Mean		1,41	
	Median		1,00	
	Variance		2,326	
	Std. Deviation		1,525	
	Minimum		0	
	Maximum		6	
	Range		6	
	Interquartile Range		2	
	Skewness		1,119	,427
	Kurtosis		1,123	,833
S9: Obsessivo/Esquizóide	Mean		1,33	,408
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	,50	
	Mean	Upper Bound	2,17	
	5% Trimmed Mean		1,00	
	Median		,50	
	Variance		4,989	
	Std. Deviation		2,233	
	Minimum		0	
	Maximum		10	
	Range		10	
	Interquartile Range		2	
	Skewness		2,574	,427
	Kurtosis		7,504	,833
Total ICCP (Portugues)	Mean		20,97	3,716
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	13,37	
	Mean	Upper Bound	28,57	
	5% Trimmed Mean		18,07	
	Median		13,50	

Variance	414,240	
Std. Deviation	20,353	
Minimum	4	
Maximum	105	
Range	101	
Interquartile Range	22	
Skewness	2,758	,427
Kurtosis	9,717	,833

Percentiles

		Percentiles			
		5	10	25	50
Weighted Average(Definition 1)	S1: Oposição/Imaturidade	,55	1,00	1,75	6,00
	S2: Agressividade	,00	,00	,00	2,00
	S3: Hiperactividade/Atenção	,00	,00	1,00	2,00
	S4: Depressão	,00	,00	,00	1,00
	S5: Problemas Sociais	,00	,00	1,00	1,00
	S6: Queixas Somáticas	,00	,00	,00	,00
	S7: Isolamento	,00	,00	1,00	1,00
	S8: Ansiedade	,00	,00	,00	1,00
	S9: Obsessivo/Esquizóide	,00	,00	,00	,50
	Total ICCP (Portugues)	4,00	5,00	8,75	13,50
Tukey's Hinges	S1: Oposição/Imaturidade			2,00	6,00
	S2: Agressividade			,00	2,00
	S3: Hiperactividade/Atenção			1,00	2,00
	S4: Depressão			,00	1,00
	S5: Problemas Sociais			1,00	1,00
	S6: Queixas Somáticas			,00	,00
	S7: Isolamento			1,00	1,00
	S8: Ansiedade			,00	1,00
	S9: Obsessivo/Esquizóide			,00	,50
	Total ICCP (Portugues)			9,00	13,50

Percentiles

		Percentiles		
		75	90	95
Weighted	S1: Oposição/Imaturidade	9,00	13,80	19,45
Average(Definition 1)	S2: Agressividade	4,00	5,90	10,25

	S3: Hiperactividade/Atenção	4,00	9,00	10,45
	S4: Depressão	2,00	4,90	7,25
	S5: Problemas Sociais	2,00	3,90	6,25
	S6: Queixas Somáticas	1,00	2,00	5,25
	S7: Isolamento	2,25	4,00	5,45
	S8: Ansiedade	2,00	4,00	4,90
	S9: Obsessivo/Esquizóide	2,00	4,80	7,80
	Total ICCP (Portugues)	30,25	34,90	80,25
Tukey's Hinges	S1: Oposição/Imaturidade	9,00		
	S2: Agressividade	4,00		
	S3: Hiperactividade/Atenção	4,00		
	S4: Depressão	2,00		
	S5: Problemas Sociais	2,00		
	S6: Queixas Somáticas	1,00		
	S7: Isolamento	2,00		
	S8: Ansiedade	2,00		
	S9: Obsessivo/Esquizóide	2,00		
	Total ICCP (Portugues)	30,00		