



LSPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

Resiliência Familiar no Contexto da Doença Crónica
Pediátrica: O Impacto do Desgaste do Cuidador
Familiar e do Crescimento Pós-traumático nas
Respostas de *Coping* dos Pais-Cuidadores

Ana Esteves Monteiro Grenha Romano

Orientador de Dissertação:

Professora Doutora Catarina Ramos

Coordenador de Seminário de Dissertação:

Professora Doutora Isabel Leal

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia da Saúde

2021

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Catarina Ramos, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia da Saúde

Agradecimentos

A vida é feita de momentos e a finalização deste trabalho representa um dos mais bonitos e importantes da minha vida. Mais do que uma formação acadêmica, a psicologia deu-me mundo, mas este capítulo não foi vivido a sós e, por isso, neste espaço quero expressar a minha profunda gratidão a todas as pessoas que tiveram um papel essencial nesta etapa. Afinal, como nos diz Coimbra de Matos “*Somos o que a relação com os outros de nós fez, produto da substância própria com a qualidade das relações que vivemos*” e se não fossem vocês não estaria aqui hoje.

À Professora Doutora Catarina Ramos, orientadora deste trabalho, por acolher de braços abertos este projeto, pela partilha de conhecimento científico e pelo olhar crítico com que orientou a realização deste trabalho. Foi um privilégio ter a sua orientação e apoio ao longo desta etapa.

À Professora Doutora Isabel Leal, coordenadora do seminário de dissertação, pela partilha de conhecimento e pelo rigor científico.

Aos Pais-cuidadores e famílias de crianças com doenças crónicas que, gentilmente, partilharam as suas experiências, permitindo a realização deste trabalho. Espero que este trabalho contribua para uma melhor compreensão dos múltiplos desafios que enfrentam.

À minha Família, porque todos somos fruto dos sistemas em que nos desenvolvemos e sem dúvida que sou uma privilegiada, em especial aos meus Pais por terem sido, para mim, mais do que aquilo que alguma vez podia pedir, por serem o equilíbrio perfeito entre a liberdade para descobrir quem sou e a responsabilidade. Pela constante partilha de conhecimento e por fomentarem em mim o pensamento crítico e a capacidade de reflexão. Tudo o que aprendi com vocês, hoje deu-me asas para voar; ao Manel porque nunca haverá nada mais puro do que o amor de um irmão; à Avó Minina, o ser humano mais bonito que conheci e com quem tenho o orgulho de partilhar todos os momentos da minha vida.

Ao Gonçalo, companheiro de todas as horas, longe e perto, obrigada por teres acompanhado este capítulo da minha vida e por me mostrares que a vida tem outras cores.

À Lia, à Inês, à Ana Rebola, à Filipa, à Gilda, à Ana Leal e à Fátima, companheiras de viagem, que tornaram todo o caminho mais bonito, a quem expressei a minha profunda gratidão, foi uma sorte poder “viajar” com vocês ao meu lado. Às amigas que me

acompanham em todas as fases, hoje e sempre: Daice, Beatriz, Inês, Marisa, Susana, Aninhas, Ritinha e Àgata, um obrigada não chega para vocês.

Por fim, quero expressar a minha profunda gratidão à Lusa, a pessoa com mais luz que conheci e que hoje é a estrela mais brilhante. No meu coração, guardo tudo o que me ensinou.

“ Uma doença oncológica na vida de alguém mobiliza todos os minutos e segundos de quem cuida. Tratando-se de uma criança, todos os segundos, milésimos de segundos, são escassos e todo o tempo é necessário para que nada falhe.”

Inês de Santar & Isabel Branco (2014, p. 147)

In Aceita e Sorri

Resumo

Introdução: A doença crónica pediátrica tem sido conceptualizada como um acontecimento extremamente disruptivo que ultrapassa o nível individual, refletindo-se em toda a família. A partir do momento em que há um diagnóstico, os papéis e as responsabilidades dos cuidadores mudam para se acomodar às necessidades da criança. O *coping* é considerado um processo que contribui ativamente para a adaptação familiar à doença. O principal objetivo desta investigação é avaliar o *coping* e a sua relação com diversos fatores clínicos, sociodemográficos e psicossociais, nomeadamente o desgaste do cuidador familiar e o crescimento pós-traumático (CPT).

Método: A amostra é constituída por 127 participantes ($M = 40,25$; $DP = 7,38$) que são ou foram cuidadores de crianças/ adolescentes com doenças crónicas, cujo diagnóstico foi feito entre os 0 e os 19 anos e fluentes na língua portuguesa. Através da plataforma *Google forms*, os participantes responderam ao protocolo de investigação, no qual constou o questionário de dados sociodemográficos e clínicos, o *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP), a Escala da sobrecarga do cuidador (EDCF) e o Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (IDPT).

Resultados: Verificou-se uma correlação negativa e significativa entre o *coping* e o desgaste do cuidador ($r = -0,19$; $p = 0,031$) e por outro lado verificou-se uma correlação positiva e significativa entre o *coping* e o CPT ($r = 0,38$; $p \leq 0,001$). O modelo final de *coping* foi significativo ($F(5,121) = 10,98$; $p \leq 0,01$) e constituído pelas variáveis Relações com os Outros ($\beta = 0,33$; $p \leq 0,01$), Desgaste da Relação ($\beta = 0,15$; $p = 0,058$), Desgaste Objetivo ($\beta = -0,21$; $p = 0,009$), Crescimento Pessoal ($\beta = 2,61$; $p = 0,010$) e situação atual ($\beta = 2,10$; $p = 0,038$) são as principais preditoras do *coping* nesta amostra.

Conclusão: Este estudo contribui com importantes evidências para o estudo do *coping* no Modelo de Resiliência Familiar, sendo que se propõem que estudos futuros incluam variáveis positivas para a compreensão do *coping*, neste modelo.

Palavras-chave: doenças crónicas pediátricas; cuidadores informais; *coping*; desgaste do cuidador; crescimento pós-traumático.

Abstract

Introduction: Paediatric chronic diseases have been conceptualized as an extremely disruptive event that goes beyond the individual level, reflecting on the whole family. From the moment a diagnosis is made, caregivers' roles and responsibilities change to accommodate the child's needs. Coping is considered a process that actively contributes to family adaptation to the disease. The main objective of this investigation is to evaluate Coping and its relationship with several clinical, sociodemographic and psychosocial factors, namely the Caregiver burden and Post-traumatic growth (PTG).

Method: The sample consists of 127 participants ($M = 40.25$; $SD = 7.38$) who are or have been caregivers of children/adolescents with chronic diseases, whose diagnosis was made between 0 and 19 years old and fluent in the Portuguese language. Through the Google forms platform, participants responded to the investigation protocol, which included the questionnaire of sociodemographic and clinical data, the Coping Health Inventory for Parents (CHIP), the Caregiver Burden Scale (MBCBS) and the Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI).

Results: There was a negative and significant correlation between coping and caregiver burden ($r = -0.19$; $p = 0.031$) and on the other hand, there was a positive and significant correlation between coping and PTG ($r = 0.38$; $p \leq 0.001$). The final coping model was significant ($F(5,121) = 10.98$; $p \leq 0.01$) and consisted of the variables Relations with others ($\beta = 0.33$; $p \leq 0.01$), Relationship Burden ($\beta = 0.15$; $p = 0.058$), Objective Burden ($\beta = -0.21$; $p = 0.009$), Personal Growth ($\beta = 2.61$; $p = 0.010$) and current situation ($\beta = 2.10$; $p = 0.038$) are the main predictors of coping in this sample.

Conclusion: This study provides important evidence for the study of coping in the Resiliency Model of Family Stress, and it is proposed that future studies include positive variables for understanding coping in this model.

Key-words: Paediatric chronic diseases; Informal caregivers; Coping; Caregiver Burden; Post-Traumatic Growth.

Índice

Introdução.....	10
Enquadramento Teórico	12
1. Doença Crónica Pediátrica: Aspetos Clínicos e Demográficos.....	12
2. Impacto Psicossocial das Doenças Crónicas Pediátricas.....	13
3. Adaptação à Doença Crónica Pediátrica.....	16
3.1. Família como sistema.	16
3.2. Indicadores de adaptação.....	18
3.2.1. <i>Desgaste do cuidador familiar.</i>	18
3.2.2. <i>Coping e Resiliência Familiar.</i>	20
3.2.3. <i>Crescimento Pós-Traumático.</i>	23
4. Pertinência e Objetivos da Investigação	26
Método.....	27
Desenho do Estudo	27
Participantes.....	28
Procedimentos.....	32
Material.....	33
Análise de Dados	35
Resultados.....	36
Dados Psicossociais.....	36
Correlações entre Variáveis.....	37
Comparações entre Grupos.....	40
Modelo Explicativo do <i>Coping</i>	42
Discussão.....	44
Limitações.....	50
Considerações Finais e Implicações Práticas	51
Referências	52

Anexos.....	62
-------------	----

Lista de Quadros

Quadro 1. <i>Características Sociodemográficas da Amostra (N=127)</i>	28
Quadro 2. <i>Características Clínicas para a Amostra Total (N = 127)</i>	30
Quadro 3. <i>Análise Descritiva, Normalidade e Consistência Interna das Variáveis Psicossociais</i>	37
Quadro 4. <i>Correlações de Pearson</i>	39
Quadro 5. <i>Correlação de V de Cramer</i>	40
Quadro 6. <i>Comparações Entre Grupos da Escolaridade do Cuidador Para o Desgaste do Cuidador</i>	41
Quadro 7. <i>Comparações Entre Grupos de Tipo de Diagnóstico Para o Desgaste do Cuidador</i> . 41	
Quadro 8. <i>Comparações Entre Grupos de Situação Atual Para o Coping</i>	42
Quadro 9. <i>Modelos de Regressão Linear Múltipla – Coping</i>	43

Lista de Figuras

Figura 1. Modelo Socioecológico de Adaptação e Mudança (adaptado de Kazak, 1989; Kazak et al., 2009).....	17
Figura 2. <i>Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation</i> (adaptado de McCubbin & McCubbin, 1996).....	22
Figura 3. Modelo Revisto de Crescimento Pós-Traumático (adaptado de Tedeschi et al., 2018)... 25	

Lista de Anexos

Anexo 1 Protocolo de Submissão de projetos de investigação IPO (UIC.MOD.104.2)	63
Anexo 2 Declaração de compromisso (UIC.MOD.103.1)	65
Anexo 3 Declaração de Autorização do Diretor de Serviço (UIC.101.1)	66
Anexo 4 Protocolo detalhado do estudo	67
Anexo 5 Parecer da Comissão de ética e pedido de esclarecimentos	71
Anexo 6 Autorização formal para utilização do instrumento EDCF	73
Anexo 7 Autorização formal para utilização do instrumento CHIP	74
Anexo 8 Autorização formal para utilização do instrumento IDPT	75

Anexo 9 Consentimento Informado	76
Anexo 10 Bateria de instrumentos	77
Anexo 11 Outputs relativos à Estatística Descritiva da Análise das Variáveis Sociodemográficas ...	83
Anexo 12 Outputs relativos à Estatística Descritiva da Análise das Variáveis Clínicas	88
Anexo 13 Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis em estudo	92
Anexo 14 Output relativos às Correlações de <i>Pearson</i>	93
Anexo 15 Output relativo à Correlação V de Cramer	94
Anexo 16 Outputs relativos às Comparações entre Grupos	95
Anexo 17 Outputs relativos à Regressão Linear	108

Introdução

A literatura tem mostrado que o diagnóstico de uma doença crónica pediátrica é um acontecimento extremamente disruptivo que ultrapassa o nível individual, refletindo-se em toda a família enquanto microssistema de desenvolvimento (Kazak, 1989; Kazak, Barak, & Navsaria, 2009). Assim, quando uma criança é diagnosticada com uma condição de saúde que requer cuidados de saúde especiais, os papéis familiares mudam para se adaptar às necessidades da criança e os pais assumem o papel de cuidadores informais (Cox, 2016). O estado de saúde da criança e a exigência dos cuidados podem tornar o papel de cuidador numa ocupação a tempo inteiro (Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005), o que leva alguns cuidadores a vivenciar um *stress* significativo associado a esse papel, podendo mesmo experimentar desgaste (Ahmadi, Rassouli, Gheibizadeh, Karami, & Poormansouri, 2019). Deste modo, como forma de reduzir o impacto dos acontecimentos de *stress*, as famílias utilizam estratégias de *coping* que contribuem ativamente para a adaptação à doença (McCubbin & McCubbin, 1996).

Por outro lado, nos últimos anos, a literatura que se debruça sobre o trauma tem reconhecido que a trajetória de adaptação psicológica a eventos de vida extremamente *stressantes*, pode também incluir a experiência de benefícios e mudanças psicológicas positivas, sendo este processo denominado Crescimento Pós-Traumático (CPT) (Tedeschi & Calhoun, 1996; Tedeschi, Shakespeare-Finch, Taku & Calhoun, 2018). Sendo, uma doença pediátrica, um acontecimento disruptivo que desafia as crenças dos pais, a literatura tem mostrado que os pais/cuidadores podem experimentar CPT após o diagnóstico de doença pediátrica num filho (e.g. Barak, Alderfer & Kazak, 2005).

Ainda existem muitas lacunas e falta de consenso na literatura sobre o impacto psicossocial das doenças crónicas pediátricas na família bem como das suas trajetórias de adaptação. Assim, considerando o *coping* como uma variável que contribui ativamente para a adaptação familiar a situações de crise (McCubbin & McCubbin, 1996), este estudo pretendeu, de um modo geral, compreender em que medida as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, designadamente o desgaste do cuidador e o CPT, contribuem para explicar a variabilidade nas respostas de *coping* adotadas pelos cuidadores.

Desta forma, a presente investigação tem um desenho metodológico transversal e a amostra é composta por 127 participantes que são ou já foram cuidadores de crianças ou adolescentes com um diagnóstico de doença crónica que foram recrutados *online*, através de

grupos de apoio ou associações no âmbito das doenças crónicas pediátricas, preenchendo o protocolo de investigação através da plataforma “*Google Forms*”.

De modo a cumprir os objetivos desta investigação, a presente dissertação de mestrado está organizada em capítulos: a primeira parte é composta pelo enquadramento teórico que se debruça sobre o estado atual da literatura no que concerne ao impacto psicossocial das doenças crónicas na criança e na família, bem como das variáveis em estudo, sendo também apresentada, no final deste capítulo, a pertinência e objetivos da presente investigação; numa segunda parte é explicada a metodologia utilizada neste estudo, designadamente os procedimentos, os participantes, bem como os instrumentos e a análise estatística; e por fim, numa última secção são apresentados os resultados obtidos e posteriormente a discussão do trabalho, assim como as limitações e sugestões para estudos futuros.

Enquadramento Teórico

1. Doença Crónica Pediátrica: Aspetos Clínicos e Demográficos

As doenças crónicas são caracterizadas como doenças de longa duração (World Health Organization [WHO], 2018), exigindo acompanhamento médico contínuo e limitando as atividades do dia-a-dia do indivíduo afetado (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2020). O termo doença crónica é amplo e engloba diferentes condições de saúde que variam em termos de natureza, durabilidade, severidade, limitações associadas e incerteza face ao futuro, o que se traduz numa grande variabilidade na sua definição (Bernell & Howard, 2016; Perrin et al., 1993).

Segundo a WHO (2018), destacam-se quatro principais tipos de doenças crónicas: doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias (e.g. asma) e diabetes. Contudo a United Nations Children's Fund (UNICEF, 2020) acrescenta a esta lista doenças mentais e lesões. A etiologia das condições crónicas de saúde é complexa, resultando da interação entre fatores genéticos, psicológicos, ambientais e comportamentais (WHO, 2018), sendo considerados alguns fatores de risco tais como uma dieta não saudável, a inatividade física, o uso de tabaco ou a exposição à poluição (CDC, 2020; UNICEF, 2020; WHO, 2020). Assim, a UNICEF (2020) refere que, embora a maioria das doenças crónicas se manifestem apenas durante a idade adulta, muitas delas têm origem em comportamentos adotados durante a infância e adolescência.

No que concerne à prevalência das doenças crónicas, esta é difícil de estimar devido às dificuldades associadas à sua definição (Bernell & Howard, 2016; Wijlaars, Gilbert, & Hardelid, 2018). Contudo a WHO (2020), afirma que as doenças crónicas são responsáveis pelo maior número de mortes globalmente tendo, no ano de 2017, sido responsáveis por 41 milhões de mortes, o que corresponde a 73% das mortes mundiais do mesmo ano. Ainda que a incidência deste tipo de doenças seja especialmente difícil de estimar em crianças e adolescentes devido à falta de dados de qualidade focados nestas faixas etárias (WHO, 2007), um questionário realizado entre 2017 e 2018 pela Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI, 2020) concluiu que aproximadamente 13,6 milhões (18,5%) de crianças nos Estados Unidos da América apresentam uma necessidade especial de saúde.

A WHO (2018) e a CDC (2020) incluem o cancro também no grupo das doenças crónicas, porém, alguns autores consideram que nem todos os tipos de cancro podem ser considerados crónicos (Bernell et al., 2016). De acordo com a American Cancer Society (2020), o cancro poderá ser considerado crónico quando este se disseminou ou voltou a surgir noutras partes do corpo, criando metástases.

Segundo a WHO (2018), cancro, também chamado tumor maligno ou neoplasia, é um termo genérico que designa um vasto grupo de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado de células, tendo a capacidade de invadir e/ou metastizar outras partes do corpo, podendo ocorrer em idade pediátrica. O cancro pediátrico difere do cancro em adultos em etiologia e classificação. A maioria dos casos registados em crianças são cancros hematológicos, ou seja leucemias ou linfomas (Steliarova-Foucher et al., 2017), no entanto existe grande variabilidade na incidência específica por idade de cancro em crianças/adolescentes (Russel & McLean, 2019).

No que concerne ao contexto português, dados da Sociedade Portuguesa de Hematologia e Oncologia Pediátrica (SHOP, 2017), afirmam que, por ano, são registados cerca de 400 a 450 novos casos desta doença em idade pediátrica e que a sua incidência tem vindo a aumentar a um ritmo de cerca de 1% por ano. Em Portugal, o último Registo Nacional Oncológico data de 2010 (Registo Oncológico Regional do Norte, RORENO, 2010) e registou, dos 0-19 anos, uma taxa de incidência de 79,8 casos por cada 100.000 habitantes.

2. Impacto Psicossocial das Doenças Crónicas Pediátricas

O diagnóstico de uma doença ou condição crónica de saúde em idade pediátrica pode ser um acontecimento inesperado e altamente *stressante*, cujo impacto ultrapassa o nível individual, refletindo-se em todo o sistema familiar (Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009). Para a criança, o diagnóstico de uma doença crónica implica que esta aprenda a viver com os sintomas e tratamentos da mesma (Kazak et al., 2009) deparando-se com uma série de situações totalmente novas e potencialmente traumáticas (Price, Kassam-Adams, Alderfer, Christofferson, & Kazak, 2015), que podem interferir com as tarefas de desenvolvimento e maturação (Santacroce & Zebrack, 2010).

O impacto psicossocial do diagnóstico varia de acordo com vários fatores inerentes à natureza e progresso da doença, mas também a fatores psicossociais tais como os processos de

coping individuais, a estrutura e o funcionamento familiar, bem como os recursos médicos, psicossociais e educacionais disponíveis (Kazak, 1989). Ainda que as características específicas de cada doença crônica possam diferir, a literatura tem encontrado muitas semelhanças no que requer à vivência individual e familiar das diferentes condições crônicas (Perrin et al., 1993; Walsh, 2002).

A criança com uma doença crônica pode estar, frequentemente, exposta a sintomas físicos como dor, fadiga, febre, mal-estar, vômitos, perdas de peso e suores noturnos, entre outros sintomas (Barlow & Ellard, 2006; Russel & McLean, 2019). Além disso, Barlow e Ellard (2006), concluem que crianças com doenças crônicas estão expostas a um maior risco de *distress* psicológico do que crianças sem doença, ainda que poucas se enquadrem em critérios clínicos. Também, os tratamentos podem ser agressivos e acarretar vários efeitos colaterais (Barlow & Ellard, 2005) tais como a alopecia, o ganho de peso, as mudanças de humor, a suscetibilidade a infecções, a fadiga, as náuseas e a dificuldade em dormir (Hildenbrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011; Long & Marsland, 2011), podendo representar uma interrupção das rotinas e atividades normais da criança (e.g. impossibilidade de ir à escola ou de estar com os amigos) (Barlow & Ellard, 2005; Hildenbrand et al., 2011), o que dificulta a manutenção de relações com pares e ameaça o ajustamento social da criança (Fuemmeler, Mullins, & Carpentier, 2006; Hildenbrand et al., 2011). Ao nível emocional, as crianças doentes reportam reações negativas, tais como sentimentos de medo ou preocupação, terem que lidar com a incerteza dos tratamentos, o medo da morte e o pensar que estão doentes (Hildenbrand et al., 2011).

Por outro lado, quando há um diagnóstico de doença crônica, todo o sistema familiar é mobilizado para se adaptar às necessidades da criança doente (Alderfer & Kazak, 2006), nomeadamente os pais que passam a assumir o papel de cuidadores informais, tendo de lidar com uma série de exigências (Barlow & Ellard, 2005; Cox, 2016; Salvador, 2019). Entre os desafios com que os pais têm de lidar, destaca-se a implementação de grande parte dos tratamentos em ambulatório, o que acarreta uma série de responsabilidades para os cuidadores (e.g. administração da medicação em casa, monitorização dos efeitos secundários e planeamento de visitas ao hospital) (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011), bem como as idas frequentes ao hospital, os internamentos para tratamentos e procedimentos invasivos (Vannatta, Salley, & Gerhardt, 2009). Além disto, cabe aos cuidadores a tarefa de prestação de suporte emocional à criança ao longo de todo o processo (Cox, 2016).

A vivência da doença pediátrica engloba a disrupção de rotinas diárias e aspetos quotidianos para toda a família, de forma a integrar a doença e as suas exigências (Long e Marsland, 2011). Ao mesmo tempo que se defrontam com a doença do filho, os pais têm que lidar com as obrigações e tarefas do dia-a-dia, tais como encargos financeiros, poder trabalhar ou ter tempo para se dedicar a outros filhos (Barlow & Ellard, 2005; Streisand, Braniecki, Tercyak & Kazak, 2001).

Ainda que o diagnóstico de doença crónica pediátrica possa ser um acontecimento altamente disruptivo, a literatura tem mostrado que a maioria dos pais/ cuidadores se adapta rapidamente à nova realidade, bem como ao papel de prestador de cuidados (Cox, 2016), sendo que, de acordo com a revisão sistemática de Ljungman e colaboradores (2014), no geral os sintomas psiquiátricos e o *distress* psicológico são comparáveis com amostras normativas. Porém, surgiram em todos os estudos subgrupos de pais que reportam níveis clinicamente relevantes de *distress* psicológico e de sintomas de *stress* pós-traumático (PPST), mais concretamente foram encontrados entre 21 a 44% de pais reportando níveis severos de PPST. Para além destes sintomas, a maioria dos pais reporta zanga, culpa e medo.

Emocionalmente, os cuidadores têm que se adaptar ao decurso inesperado e incontrolável dos tratamentos, confrontando-se com a possibilidade da criança não responder aos mesmos ou que possa sofrer consequências a longo-prazo (Long & Marsland, 2011), bem como com a eventualidade de reincidência ou de morte (Rodriguez et al., 2012). Assim, a maioria dos pais reporta preocupações relativas à saúde do seu filho e às possíveis complicações relacionadas com os tratamentos, bem como quanto ao futuro mesmo (e.g. vida social, educação e emprego) (Ljungman et al., 2014).

Os *stressores* associados às doenças pediátricas não terminam com o fim do protocolo terapêutico, sendo que na fase de pós-tratamento a criança tem que se adaptar às sequelas físicas e psicossociais da doença (Marsland, Ewing, & Thompson, 2006). A nível psicossocial, as longas inibições de contacto com o grupo de pares podem manifestar-se em dificuldades sociais (Marsland et al., 2006), havendo também literatura que refere que um diagnóstico de doença em idade pediátrica pode significar um atraso ou mesmo uma falha na conquista de marcos socialmente valorizados (e.g. emprego, licenciatura), o que pode ter implicações na dependência da família a longo prazo (Gerhardt, Salley, & Lehmann, 2016).

3. Adaptação à Doença Crônica Pediátrica

3.1. Família como sistema.

O diagnóstico de doença pediátrica é um *stressor* que ultrapassa a criança refletindo-se em toda a família enquanto microsistema primário de desenvolvimento. Nas últimas décadas, vários são os modelos teóricos que têm surgido e que salientam os diferentes fatores e mecanismos que podem influenciar o processo de adaptação a condições crônicas de saúde pediátricas (Santos, 2016). Os modelos que consideram a importância dos contextos sociais que influenciam e são influenciados pela criança em desenvolvimento são os modelos socioecológicos (Alderfer & Kazak, 2006), sendo que de acordo com a abordagem sistêmica o que acontece com um dos membros da família afeta todos os outros membros e desta forma o funcionamento e a adaptação da criança às condições crônicas de saúde não pode ser compreendido sem referência aos contextos sociais nos quais esta se encontra inserida, que influenciam e são influenciados pela mesma (Kazak, 1989; Long & Marsland, 2011).

O modelo socioecológico de Bronfenbrenner (1977), conceptualiza que a criança se encontra no centro de vários sistemas sociais aninhados, tipicamente representados como uma série de círculos concêntricos à volta da criança, em que os sistemas mais próximos da criança exercem uma maior influência na mesma do que os mais afastados. Os grandes Macrossistemas como a cultura e os valores sociais compõe o círculo mais externo, os Exossistemas constituem o círculo seguinte, representando estruturas em que a criança não participa diretamente mas que podem afetar os outros sistemas (e.g. trabalho dos pais), mais perto da criança e tendo uma influência mais direta na mesma vêm os Mesossistemas, ou seja as relações entre os microsistemas em que a criança se encontra (e.g. relação pais- escola) e, finalmente, os mais pequenos e imediatos Microsistemas como a família, a vizinhança e a escola são representados mais próximos da criança.

No contexto das condições crônicas pediátricas e tendo por base o modelo Socioecológico de Bronfenbrenner (1977), o *Modelo Socioecológico de adaptação e Mudança* (Kazak, 1989; Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009) é um grande referencial. Neste modelo, assim como no modelo socioecológico de Bronfenbrenner, a criança encontra-se no centro quatro circunferências concêntricas e interativas, em que cada uma representa um sistema da vida da criança, como se pode ver na Figura 1, postulando assim, que a doença pediátrica ocorre dentro de uma rede complexa de sistemas (Kazak, 1989; Kazak et al., 2009).

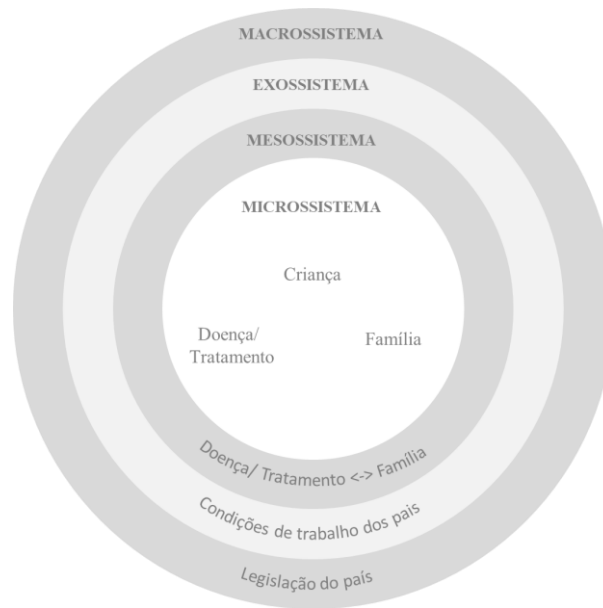


Figura 1. Modelo Socioecológico de Adaptação e Mudança (adaptado de Kazak, 1989; Kazak et al., 2009)

O sistema mais próximo que envolve a criança é o Microsistema, conceptualizando que a adaptação individual a condições crónicas de saúde é influenciada pelas características individuais da criança, da doença e do tratamento, bem como pelas características familiares e do seu contexto e pela forma recíproca de como estes contextos interagem. Outro sistema que assume particular pertinência é o Mesossistema, que se encontra imediatamente após o microsistema, e que considera as relações entre um ou mais microsistemas (e.g. família-doença; criança-doença; família-profissionais de saúde) (Kazak, 1989; Kazak et al., 2009). Por outro lado, no Exossistema, são considerados os contextos nos quais a criança não participa diretamente mas que têm uma influência indireta na mesma, sendo contemplados, por exemplo, a flexibilidade das condições de trabalho dos pais ou a sua rede de suporte social. Por fim, no Macrossistema são ponderados o impacto dos aspetos culturais, valores e leis do país em todo o sistema em que podem ser considerados, por exemplo, os serviços de saúde disponíveis e a ajuda disponível para as famílias de crianças com condições crónicas de saúde.

Ainda que todos os sistemas sejam importantes para a compreensão da adaptação da criança à condição de saúde (Kazak, 1989), o sistema social mais próximo que envolve a criança é a família (Alderfer & Kazak, 2006). Por esta razão, a adaptação da criança não pode ser compreendida sem ter em consideração a adaptação familiar sendo que, o modelo de Kazak (1989) realça a reciprocidade das relações, isto é, a família é influenciada pela doença

pediátrica assim como a criança é influenciada pela situação vivenciada pela família. Neste âmbito, a investigação no contexto das doenças pediátricas tem confirmado a influência que os pais exercem na adaptação das crianças (e.g. Pai et al., 2007; Santos, 2016; Santos, Crespo, Canavarro & Kazak, 2015; Wolfe-Christensen et al., 2010), tendo em consideração os padrões de relacionamento e interação familiares preexistentes ao diagnóstico (Gerhardt et al., 2016). Recentemente, uma revisão sistemática de Bakula e colaboradores (2020) confirmou que parece haver uma associação entre os níveis de *distress* reportados pelos pais com os reportados pelos filhos, tal como sugerido no modelo de Kazak (1989).

3.2. Indicadores de adaptação.

3.2.1. *Desgaste do cuidador familiar.*

A doença pediátrica é um acontecimento central que envolve todo o sistema familiar (Kazak et al., 2009). Com as melhorias ao nível dos tratamentos, atualmente a maioria dos tratamentos são administrados em ambulatório (Flury et al., 2011) pelo que, quando uma criança é diagnosticada com uma condição crónica de saúde, habitualmente, os pais assumem o papel de cuidadores familiares, sendo socialmente posicionados entre a criança e os profissionais de saúde (Cox, 2016; Salvador, 2019). A literatura tem definido o cuidador familiar como um membro da família que possui um vínculo afetivo significativo com o paciente e que lhe presta apoio emocional e instrumental, bem como assistência e cuidados ao longo da doença crónica, aguda ou deficiência (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019).

As múltiplas tarefas associadas ao papel de prestador de cuidados não se limitam à administração dos tratamentos, incluindo também o papel de prestar cuidados emocionais à criança doente e aos restantes filhos (Svavarsdottir, 2005). Para além disso, acrescem-se as restantes tarefas do dia-a-dia, tais como as tarefas domésticas e o tempo para se dedicar à restante família (e.g. ao parceiro ou aos restantes filhos), o que obriga, muitas vezes, a que o cuidador abdique da sua carreira profissional podendo, acarretar uma sobrecarga financeira (Klassen et al., 2011). Adicionalmente, os cuidadores têm de lidar com a incerteza ao longo dos tratamentos e com a possibilidade de morte (Bally et al., 2014).

O estado de saúde da criança e a exigência dos cuidados tornam, muitas vezes, o papel de cuidador informal, uma ocupação a tempo inteiro (Clarke et al., 2005; Flury et al., 2011; Klassen et al., 2007; 2011). Como resultado dos múltiplos papéis e tarefas que se vêm

obrigados a desempenhar (Turner-Henson, Holaday, & Swan, 1992), alguns cuidadores podem vivenciar um *stress* significativo, podendo mesmo experienciar algum desgaste (*burden*). Assim, o desgaste do cuidador (*caregiver burden*), caracteriza-se pela tensão experienciada como resultado do papel de cuidador de um sujeito, cronicamente doente ou inválido, sendo uma reação negativa ao papel de cuidador (Ahmadi et al., 2019). Este é um constructo multidimensional, que inclui (os aspetos de) tensão e ansiedade (desgaste subjetivo), mudanças nas relações diáticas (desgaste da relação), e constrangimentos temporais (desgaste objetivo) (Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2010).

Ainda que a maioria dos pais se adapte rapidamente ao papel de cuidador (Cox, 2016; Raina et al., 2004), a investigação tem sido consistente ao mostrar que os pais de crianças diagnosticadas com condições crónicas de saúde estão em risco de sofrer *stress* significativo associado ao papel de cuidador em comparação à população normativa (Cousino e Hazen, 2013; Norberg & Boman, 2011; Wang et al., 2017), sendo este sobretudo intenso durante o primeiro ano após o diagnóstico (Ahmadi et al., 2019). Li, Lam, e Chung (2019) encontraram uma associação negativa entre o desgaste do cuidador e o ajustamento por parte das mães e das crianças, o que parece indicar que níveis elevados de desgaste maternal ameaçam o ajustamento familiar à doença pediátrica. Contudo, o mesmo estudo conclui que o *coping* pode ser um mediador desta relação, diminuindo o impacto do desgaste do cuidador.

Os estudos no âmbito da psicologia pediátrica, têm considerado que o desgaste do cuidador depende de múltiplos fatores, tais como as características da doença, da criança doente, do(s) cuidador(es), bem como da relação entre eles (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). No que concerne à doença, alguns estudos têm mostrado uma associação positiva entre o número de hospitalizações e visitas ao hospital e o desgaste do cuidador (Ahmadi et al., 2019; Javalkar et al., 2017), sugerindo que quanto mais negativa a percepção da doença, maiores os níveis de desgaste do cuidador reportados (Salvador et al., 2014).

No que se refere às características dos cuidadores, a investigação tem sido consistente a demonstrar que as mulheres assumem, geralmente, o papel de cuidadoras principais (McCann, Bull, & Winzenberg, 2012; Salvador, 2019; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). Ainda que a maioria dos estudos mostrem que as mães reportam mais desgaste associado ao papel de cuidador do que os pais (Rodriguez et al., 2011; Svavardottir,

2005), outros estudos não encontram diferenças (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019).

Adicionalmente, pais mais jovens e pais divorciados tendem a reportar maiores níveis de desgaste de cuidador (Ahmadi et al., 2019), o que de acordo com os autores pode dever-se à forma como os pais se adaptam à doença, sendo que estes têm menos experiência de vida e por isso, podem ter mais dificuldade em adaptar-se a este evento altamente disruptivo. Por outro lado, a investigação tem estabelecido uma associação positiva entre baixos rendimentos e o reporte de desgaste associado ao papel de cuidador (Ahmadi et al., 2019; Wang et al., 2017). Uma vez que pais mais jovens têm, em geral, menos possibilidades económicas este fator pode conduzir a um aumento do desgaste do cuidador (Wang et al., 2017). Por outro lado, maiores níveis de suporte social percebidos pelos cuidadores estão associados a menores níveis de desgaste do cuidador reportados (Wang et al., 2017).

3.2.2. Coping e Resiliência Familiar.

A doença crónica pediátrica é geralmente compreendida como uma fonte significativa de *stress* para as famílias, sendo que de acordo com a revisão sistemática de Cousino e Hazen (2013), a literatura tem sido consistente a demonstrar que pais de crianças com um diagnóstico de doença pediátrica reportam um *stress* significativamente maior, associado ao papel de cuidador, comparativamente a pais de crianças saudáveis. Ainda que a maioria das famílias reporte níveis de adaptação e resiliência face ao *stressor* (Bayat, 2007; Thomson, Hiebert-Murphy, & Trute, 2013), alguns pais reportam níveis elevados de *stress* parental associadas às demandas da doença pediátrica (Thomson et al., 2013).

Assim, considerando que a doença crónica pode constituir-se em um evento altamente *stressante* (Kazak et al., 2009), os modelos de *stress-coping* têm sido, amplamente, usados para a compreensão da adaptação individual a estas condições (Lazarus & Folkman, 1984). De acordo com o Modelo Transaccional de *Stress* e *Coping* de Lazarus e Folkman (1984) o *stress* ocorre como um resultado da interação do indivíduo com o ambiente. Contudo, a doença pediátrica representa um evento de *stress* que ultrapassa o nível individual refletindo-se em todo o sistema familiar (Kazak et al., 2009) e obrigando a unidade familiar a fazer mudanças de modo a adaptar-se (McCubbin & McCubbin, 1996). O *coping* familiar é definido como um processo ativo que integra a utilização de recursos familiares existentes e o desenvolvimento de novos comportamentos que ajudem a fortalecer a unidade familiar,

reduzindo o impacto dos acontecimentos de *stress* (Cunha et al., 2017; McCubbin & McCubbin, 1996). Desta forma, nos últimos anos, modelos baseados nas teorias do *stress* e resiliência alargaram estes conceitos de um nível individual para um nível sistémico, aplicando-o ao funcionamento familiar (Cunha, Major, & Relvas, 2017; McCubbin & McCubbin, 1996).

O conceito de resiliência tem sido utilizado para descrever a capacidade de resistir e recuperar de crises e adversidades de um modo positivo (Walsh, 1996). Uma vez que os modelos de resiliência familiar partem do pressuposto que as crises de vida e os *stressores* persistentes afetam o funcionamento da família e conseqüentemente todos os seus membros, bem como as relações entre eles (McCubbin & McCubbin, 1996; Walsh, 2002), o termo resiliência familiar refere-se ao “percurso que uma família percorre à medida que se adapta e prospera face ao *stress*, tanto no presente quanto ao longo do tempo” (Hawley & DeHaan, 1996, p.7).

Assim, a conceptualização da resiliência familiar enquanto processo é composta pelo sucesso das famílias ao implementar estratégias de *coping* para lidar com os *stressores* com que se deparam (Herdiana, Suryanto, & Handoyo, 2018). Neste âmbito, McCubbin e McCubbin (1996) propuseram um modelo de resiliência familiar designado *Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation*, cujo objetivo é explicar a razão pela qual algumas famílias são mais resilientes e mais capazes de se adaptar aos *stressores* do que outras, contribuindo para a compreensão dos processos ativos que as famílias utilizam como forma de equilibrar as exigências do acontecimento disruptivo com as capacidades existentes, que as podem conduzir a um nível de ajustamento ou adaptação familiar (Cunha et al., 2017). Neste modelo, como se pode observar na Figura 2, a capacidade de adaptação das famílias reflete-se na mobilização dos recursos existentes e nas estratégias de *coping* que as famílias adotam.

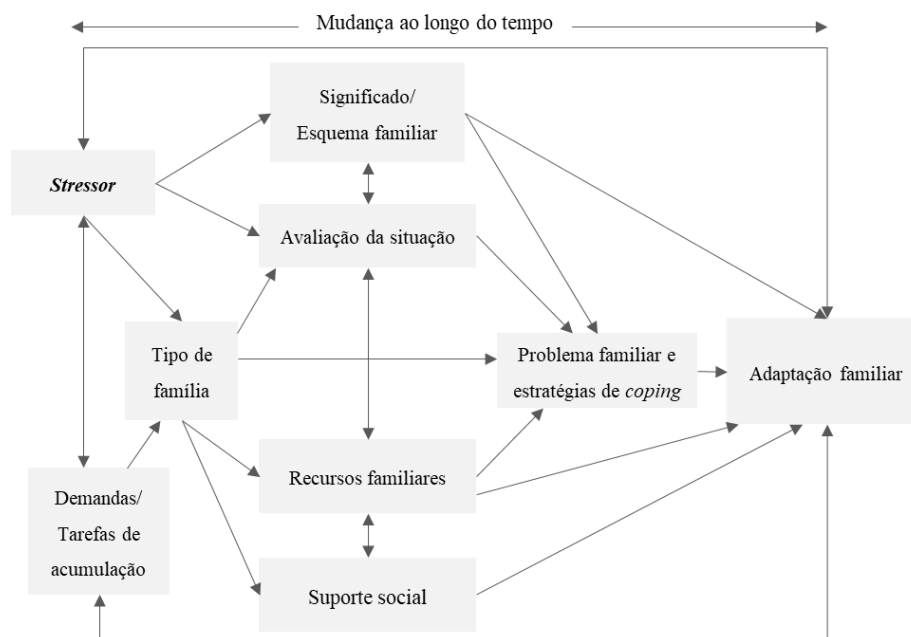


Figura 2. Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation (adaptado de McCubbin & McCubbin, 1996)

O modelo de resiliência familiar de McCubbin e McCubbin (1996) sublinha a importância da avaliação dos *stressores*, ou seja, o significado atribuído pela unidade familiar ao acontecimento disruptivo, o que influencia a percepção familiar do mesmo e consequentemente as respostas mobilizadas (Bayat, 2007; Greef & Nolting, 2013; Hall et al., 2012). No mesmo sentido, Thomson e colaboradores (2013) concluíram que a avaliação positiva do *stressor* é uma variável preditora da adaptação das mães, contudo este resultado não foi replicado para os pais e também, Hall e colaboradores (2012) concluíram que as demandas de acumulação e a avaliação negativa do *stressor* podem contribuir para um aumento do *stress*.

Este modelo (McCubbin & McCubbin, 1996) evidencia, também, a relevância dos recursos que contribuem para a adaptação familiar a longo prazo, mencionando por um lado, os recursos que a família possui (o que a família tem), mas também os comportamentos de *coping* adotados (o que a família faz), sendo que a percepção de falta de recursos de *coping* para lidar com o *stressor* pode conduzir a um aumento do *stress* (Hall et al., 2012).

A adoção de estratégias de *coping* disfuncionais para lidar com a doença pediátrica, está associada a um aumento dos sintomas depressivos (Chu & Wen, 2020). De acordo com a revisão sistemática de Ljugman e colaboradores (2014), o *coping* e o ajustamento psicológico por parte dos pais são preditores mais fortes do funcionamento emocional dos mesmos, do

que variáveis médicas e relacionadas com a doença. Assim, as estratégias de *coping* implementadas pelos cuidadores, para lidar com *stressores* associados à doença crónica pediátrica podem afetar, por um lado a sua saúde, mas também o ajustamento e bem-estar da criança doente (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012; Cousino et al., 2013), pelo que o *coping* é um processo ativo que contribui para a adaptação familiar a contextos de crise, sendo a sua compreensão essencial (Cunha et al., 2017).

3.2.3. Crescimento Pós-Traumático.

A vivência parental da doença pediátrica tem sido associada a várias consequências psicologicamente negativas, bem como a reações patológicas para os pais. Por exemplo, Kazak et al. (2004) descreveram que pais de crianças que sofreram de um cancro na infância podem reportar PPST. Ainda que, a maioria dos pais apresente sintomas psiquiátricos comparáveis com a população normativa, há um subgrupo de pais de crianças com doenças crónicas que apresenta níveis clinicamente superiores destes sintomas (Ljungman et al., 2014), realçando a natureza traumática deste evento.

Tradicionalmente, a literatura sobre o trauma e em particular sobre um diagnóstico de doença na infância focava-se, essencialmente, nos resultados psicológicos negativos e reações patológicas causadas pela exposição a esses acontecimentos para as crianças e para as suas famílias (Kazak et al., 1996; Kazak et al., 2005; Tadeschi & Calhoun, 2004). Contudo, hoje-em-dia tem havido um reconhecimento geral de que as respostas pós-traumáticas não têm que ser necessariamente e exclusivamente negativas. A ideia de que o sofrimento e o trauma podem conduzir à experiência de mudanças positivas é antiga (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004), tendo sido abordada por diversos autores. Frankl (1963) descreveu como o confronto com uma realidade altamente traumática pode conduzir a uma mudança positiva de perspetiva e de prioridades na vida e Parkes (1971) descreveu o trauma como uma transição na vida, resultando tanto em mudanças negativas como positivas. No contexto da doença pediátrica, os pais reportaram, quando entrevistados, que a vivência da doença trouxe tanto efeitos positivos, como negativos para a família, descrevendo como este acontecimento os fez mudar a sua perspetiva relativamente à vida (Quin, 2005). Assim, vários foram os autores que realçaram a ideia de que o sofrimento pode, também, levar a mudanças positivas. Porém, apenas nas últimas décadas tem havido um reconhecimento científico e sistematizado de que lidar com eventos altamente traumáticos pode, também, trazer mudanças pós-traumáticas

positivas para os sobreviventes, numa ampla variedade de eventos traumáticos (Joseph & Linley, 2008).

O conceito de crescimento pós-traumático (CPT) foi, assim, introduzido por Richard Tedeschi e Lawrence Calhoun (1996) que o definiram como a percepção de benefícios decorrentes dos esforços individuais despendidos no confronto com circunstâncias de vida altamente desafiantes. Deste modo, o CPT é um conceito multidimensional, dado que as mudanças positivas percebidas podem manifestar-se em cinco domínios que correspondem às cinco dimensões do inventário de desenvolvimento pós-traumático (IDPT) (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004): (1) Relações com os Outros- relações mais íntimas e significativas com outras pessoas pode ser parte da experiência de CPT. Por outro lado refere-se uma maior sensibilidade e compaixão perante os outros e principalmente por outros que passam por situações difíceis; (2) Novas Possibilidades- o indivíduo percebe a existência de novas possibilidades para a sua vida e a possibilidade tomar um novo e diferente rumo na mesma; (3) Força Pessoal- o sujeito reconhece que tem competências para ultrapassar situações difíceis; (4) Mudança Espiritual- o indivíduo pode perceber uma maior abertura para questões espirituais, o que pode ser experimentado como crescimento; (5) Valorização da Vida- uma maior apreciação da vida no geral e de pequenos aspetos da vida quotidiana, bem como uma mudança das prioridades da vida são aspetos partilhados por várias pessoas que se confrontaram com grandes crises na vida.

De acordo com modelo de CPT (Tedeschi, Shakespeare-Finch, Taku, & Calhoun, 2018), como se pode observar na Figura 3, este é desencadeado por um evento traumático que abala a compreensão que a pessoa tem sobre o mundo e do seu lugar no mesmo. Mudanças nas suposições que o indivíduo tem sobre o mundo são consideradas cruciais para o crescimento, uma vez que obrigam o sujeito a procurar significado para compensar a incompreensibilidade do evento levando, desta forma, à reconstrução das crenças centrais. Assim, o modelo enfatiza o papel do processamento cognitivo-emocional dos desafios, realçando que o crescimento não é um resultado direto do trauma, mas sim dos esforços despendidos pelo indivíduo na reconstrução das crenças abaladas no confronto com a nova realidade após a crise. Neste processo, as pessoas procuram atribuir interpretações positivas e significado ao evento traumático, resultando na restauração do esquema pré-traumático e em mudanças positivas em vários domínios, levando a um nível de funcionamento melhor do que o prévio, ao invés de apenas levar à homeostase (Calhoun & Tedeschi, 1999; 2004).

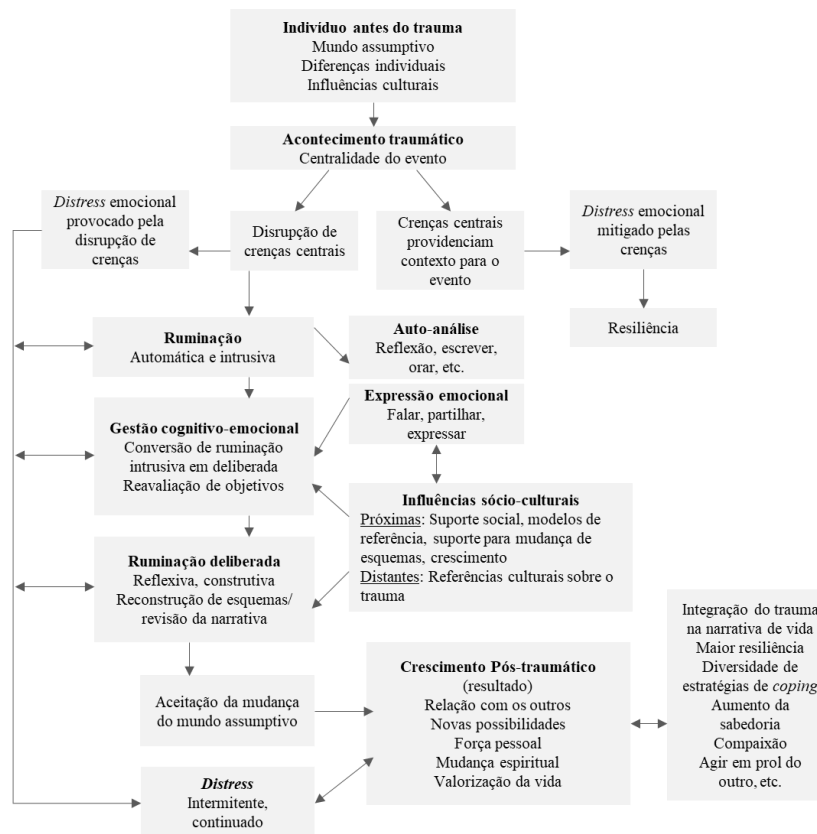


Figura 3. Modelo Revisto de Crescimento Pós-Traumático (adaptado de Tedeschi et al., 2018)

No processo cognitivo de mudança de crenças, a ruminação assume um papel importante, segundo Tedeschi e Calhoun (2004). A ruminação são pensamentos e memórias ligadas à experiência do trauma, havendo dois tipos: rumações intrusivas e rumações deliberadas. Enquanto as primeiras são pensamentos intrusivos e destrutivos, as segundas consistem em analisar a situação de forma a encontrar uma solução para o problema. A ruminação intrusiva é uma resposta direta ao acontecimento traumático, ocorrendo em primeiro lugar, enquanto a ruminação deliberada acontece posteriormente e permite ao sujeito voltar a ganhar controle sob a situação, procurando estratégias de *coping*. De acordo com um estudo de Ogińska-Bulik & Ciechomska (2017) a ruminação deliberada parece ter um importante papel na predição de mudanças positivas encontradas pelos pais de crianças com cancro.

O CPT enquanto processo inicia-se após a tomada de consciência, por parte do sujeito, da situação que coloca em causa as crenças centrais do mesmo. Assim, é a partir do momento em que há um confronto psicológico, que ocorre a ruptura de crenças centrais e conseqüente processamento cognitivo onde ocorre a reconstrução de rumações intrusivas

em rumações deliberadas sobre o evento disruptivo que eventualmente o individuo percebe o CPT (Tedeschi et al., 2018).

O modelo do CPT (Tedeschi et al., 2018) tem sucedido na explicação do crescimento individual no confronto com um trauma em diversos contextos. Considerando a doença pediátrica como um acontecimento disruptivo que abala as crenças centrais dos cuidadores (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Kazak et al., 2009), o modelo CPT pode ser útil na compreensão e promoção da percepção de benefícios por parte dos cuidadores. Ainda é escassa a literatura que se debruça sobre as mudanças positivas em cuidadores informais e, particularmente em cuidadores de crianças com doenças crônicas, no entanto, o CPT foi descrito em pais de crianças seriamente doentes (Colville & Cream, 2009), em pais de crianças crônica e gravemente doentes (Hungerbuehler, Vollrath, & Landolt, 2011), em pais de crianças com um diagnóstico de cancro (Ogińska-Bulik & Ciechomska, 2017). Barakat, Alderfer, e Kazak (2005) descrevem que, após o final dos tratamentos de um cancro pediátrico, a maioria dos pais relatam mudanças positivas.

No contexto do CPT, as responsabilidades de cuidar foram também associadas ao reporte de mudanças positivas, sendo que aqueles com uma maior demanda por cuidados, geralmente as mães, relatam um maior nível de mudanças positivas percebidas (Svavarsdottir, 2005), o que corrobora com outros estudos no âmbito da doença crônica pediátrica que têm mostrado que, as mães reportaram maiores níveis de CPT do que os pais (Hungerbuehler et al., 2011; Nakayama et al., 2016; Ogińska-Bulik & Ciechomska, 2017). Estas diferenças de género podem estar associadas, tendencialmente, beneficiarem mais de experiências traumáticas do que os homens (Vishnevsky, Cann, Calhoun, Tedeschi, & Demakis, 2010). Mas também ao facto das mães assumirem, geralmente, o papel de cuidadoras principais, estando mais presentes durante o diagnóstico e os tratamentos do que os pais (Salvador, 2019).

4. Pertinência e Objetivos da Investigação

A revisão de literatura apresentada permitiu-nos aceder ao estado atual da investigação no que respeita às consequências psicossociais associadas à doença crônica pediátrica nos cuidadores e na família. Postulando o *coping* como um processo que contribui, ativamente, para a adaptação familiar a condições crônicas de saúde, este estudo pretendeu debruçar-se sobre a variabilidade destas respostas e os fatores que as influenciam, com base em três referenciais teóricos: O Modelo Socioecológico de Adaptação e Mudança (Kazak, 1986,

1989) que contextualiza os sistemas no contexto da doença pediátrica; o Modelo de Resiliência Familiar (McCubbin & McCubbin, 1996) que explica em que medida as respostas de *coping* contribuem para a adaptação familiar, bem como os fatores que influenciam estas respostas; e o Modelo de Crescimento Pós-traumático (Tadeschi et al., 2018).

A literatura tem mostrado que, por um lado o desgaste associado ao papel do cuidador pode prejudicar as estratégias de *coping*, adotadas pelos pais. Por outro lado, o CPT tem mostrado uma associação positiva com o *coping*. Assim, têm sido efetuados estudos que avaliam o desgaste com o *coping* e o CPT com *coping*, no entanto, verifica-se uma ausência de estudos que avaliem estas três variáveis em conjunto, de forma a averiguar possíveis associações entre elas. Para além disso, nos últimos anos, a literatura focada nos resultados positivos face a situações de vida disruptivas, tem sido crescente. Ainda é escassa a literatura que se debruça sobre o CPT em cuidadores de crianças com condições de saúde crónicas, pelo que este estudo pretende responder também a esta lacuna.

Assim, a presente investigação pretende, de um modo geral, compreender em que medida as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, desgaste do cuidador e CPT, contribuem para explicar a variância nas respostas de *coping* implementadas pelos cuidadores em resposta ao *stressor*, doença crónica pediátrica, e conseqüentemente a sua adaptação.

Os objetivos específicos deste estudo são: (1) explorar a associação entre as diferentes variáveis em estudo: desgaste do cuidador, *coping* e CPT em cuidadores de crianças com doença crónica ou oncológica; (2) perceber se existem diferenças nas variáveis psicossociais em relação às características dos cuidadores (i.e. género, escolaridade completa e situação profissional) e em relação às características intrínsecas à doença (i.e. tipo de diagnóstico, situação atual e tempo desde o diagnóstico); e (3) compreender em que medida as variáveis psicossociais, sociodemográficas e clínicas contribuem para explicar a variância do *coping*.

Método

Desenho do Estudo

O presente estudo apresenta um desenho metodológico quantitativo, observacional, descritivo e com um corte transversal, uma vez que as variáveis são avaliadas num único momento.

Participantes

A amostra do presente estudo é constituída por 127 cuidadores familiares (e.g. mãe, pai, avó) de crianças/ adolescentes com diagnóstico de doença crónica ou oncológica. A recolha de dados foi efetuada através da divulgação em redes sociais *online*, pelo que se trata de uma amostra não probabilística e por conveniência.

Assim, foram considerados os seguintes critérios de inclusão da amostra: idade da criança/ adolescente entre os 0 e os 19 anos; criança/adolescente com diagnóstico de doença crónica ou oncológica; e saber ler e escrever em Língua Portuguesa.

As características sociodemográficas da amostra ($N = 127$) são apresentadas no Quadro 1, onde se pode verificar que a amostra é constituída maioritariamente por mulheres ($n = 124$; 97,6%) e que a média de idades corresponde a 40,26 anos ($DP = 7,38$), a maioria dos participantes é de nacionalidade portuguesa ($n = 115$; 90,6%) e a região que conta com mais participantes é a Área Metropolitana de Lisboa ($n = 42$; 33,1%), seguida da região do Norte ($n = 32$; 25,2%). Dos 127 participantes, grande parte dos mesmos frequentou a licenciatura ($n = 57$; 44,9%) ou o liceu – do 10º ao 12º anos – ($n = 33$; 26,0%) e a maioria encontra-se empregada ($n = 92$; 72,4%).

A generalidade dos participantes encontra-se, atualmente, numa relação ($n = 114$; 89,8%), cuja duração média corresponde a 13,47 anos ($DP = 9,24$), sendo que a maioria são casados ($n = 74$; 58,3%) ou estão em união de facto ($n = 29$; 22,8%). Os participantes têm dois ($n = 59$; 46,5%) ou um filho ($n = 42$; 33,1%) e a maioria dos portadores da doença vivem com o pai e a mãe ($n = 88$; 69,3%)

Quadro 1

Características Sociodemográficas da Amostra (N = 127)

Variável	Total (N= 127)	
	<i>n</i>	%
Idade (<i>M</i> , <i>DP</i>)	40,26	7,38
Género		
Mulher	124	97,6
Homem	3	2,4
Nacionalidade		
Portuguesa	115	90,6
Brasileira	12	9,4
Região de residência		

Área Metropolitana de Lisboa	42	33,1
Norte	32	25,2
Centro	20	15,7
Alentejo	10	7,9
Algarve	6	4,7
Região Autónoma dos Açores	2	2,6
Região Autónoma da Madeira	1	0,8
Outro/ fora de Portugal	14	11,0
Escolaridade Completa		
Até ao 6º ano	3	2,4
Do 7º ao 9º ano	18	14,2
Do 10º ao 12º ano	33	26,0
Ensino superior	73	57,5
Situação Profissional		
Estudante	2	1,6
Empregado(a)	92	72,4
Desempregado(a)	17	13,4
Cuidador(a)	11	8,7
Em casa/ Baixa médica	5	3,9
Estado Civil		
Solteiro	9	7,1
Casado	74	58,3
União de facto	29	22,8
Separado	1	0,8
Divorciado	12	9,4
Viúvo	2	1,6
Relação atual		
Sim	114	89,8
Não	13	10,2
Duração da Relação (<i>M, DP</i>)	13,47	9,24
Número de filhos		
0	1	0,8
1	42	33,1
2	59	46,5
3	24	18,9
4	1	0,8
Agregado do cuidador		
Cônjuge	2	1,6
Cônjuge e filho(s)	98	77,2
Cônjuge, filho(s) e pai/mãe	4	3,1
Filho(s) e pai/mãe	14	11,0
Filho(s)	6	4,7
Irmão, mãe, companheiro e avó	1	0,8
Mãe, filhos e avó	1	0,8
Filhos e namorado	1	0,8
Agregado do portador da doença		
Mãe	18	14,2
Pai e mãe	88	69,3

Pai, mãe e avós	1	0,8
Avós	1	0,8
Pai, mãe e irmão(s)	10	7,9
Mãe e avós	2	1,6
Mãe, irmão(s) e padrasto	3	2,4
Mãe e padrasto	1	0,8
Mãe e irmão(s)	1	0,8
Guarda alternada	1	0,8
Cônjuge	1	0,8

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão

No Quadro 2 são apresentados os dados clínicos referentes aos portadores da doença, para o total da amostra. Assim, verifica-se que, na presente amostra, é a mãe que assume, maioritariamente, o papel de cuidadora principal ($n = 103$; 81,1%). No que concerne aos portadores da doença, a maioria são do sexo masculino ($n = 66$; 52%) e a sua média de idades corresponde a 10,38 anos ($DP = 6,85$). No que se refere ao tipo de diagnóstico, os participantes são portadores de uma doença crónica ($n = 42$; 33,1%), de doenças raras ($n = 37$; 29,1%) e de doenças auto-imunes ($n = 36$; 28,3%), sendo que os restantes têm um diagnóstico de doença oncológica ($n = 12$; 9,4%). Mais concretamente, o tipo de doenças mais comuns são síndromes/doenças raras ($n = 33$; 26%), seguido de diabetes Tipo I ($n = 31$; 24,4%) e de doenças oncológicas ($n = 12$; 9,4%), sendo que a maioria se encontra em situação de alta médica ($n = 63$; 49,6%) ou em ambulatório ($n = 62$; 48,8%).

Quadro 2

Características Clínicas para a Amostra Total (N = 127)

Variável	Total (N= 127)	
	<i>n</i>	%
Principal Cuidador		
Pai	2	1,6
Mãe	103	81,1
Pai e mãe	17	13,4
Pai, mãe e avós	1	0,8
Mãe e irmão(s)	2	1,6
Avó(s) e tia(s)	1	0,8
Mãe e portador	1	0,8
Apoio Psicológico		
Sim	40	31,5
Não	87	68,5
Duração do apoio psicológico (<i>M</i> , <i>DP</i>)	0,72	2,27
Grau de parentesco do cuidador		
Pai	2	1,6

Mãe	124	97,6
Avó	1	0,8
Idade do portador (<i>M, DP</i>)	10,38	6,85
Género		
Feminino	61	48,0
Masculino	66	52,0
Tipo de doença		
Doenças oncológicas	12	9,4
Diabetes Tipo I	31	24,4
Asma	6	4,7
Síndromes/doenças raras	33	26,0
Doenças do Sistema nervoso central	10	7,9
Doenças cardiovasculares	2	1,6
Doenças inflamatórias intestinais crónicas	4	3,1
Deficiências físicas	1	0,8
Fibrose cística	9	7,1
Distúrbios do desenvolvimento	7	5,5
Doenças da pele	2	1,6
Alergias alimentares	2	1,6
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica + Deficiências Físicas	1	0,8
Síndromes/ doenças raras + Epilepsia	1	0,8
Doenças do Sistema Nervoso Central + Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	1	0,8
Doenças do Sistema Nervoso Central + Síndromes/ doenças raras	1	0,8
Distúrbio do desenvolvimento + Síndromes/ doenças raras	1	0,8
Doenças Inflamatórias Intestinais Crónicas + Síndromes/ doenças raras	1	0,8
Asma e distúrbios do desenvolvimento	1	0,8
Em estudo	1	0,8
Média do tempo de diagnóstico	6,29	6,35
Tempo de diagnóstico		
Até 1 ano	29	22,8
Mais de 1 ano	98	77,2
Situação atual		
Hospitalizado	2	1,6
Ambulatório	62	48,8
Alta médica	63	49,6
Houve internamentos		
Sim	108	85,0
Não	19	15,0
Número de internamentos	3,39	5,54
Número de dias de internamento	109,34	246,13
Primeiro diagnóstico		
Sim	119	93,7
Não	8	6,3
Tratamentos		
Insulinas e antidiabéticos	31	24,4

Antiasmáticos e broncodilatadores	18	14,2
Psicofármacos	13	10,2
Medicação oral	17	13,4
Imunossuppressores	4	3,1
Corticosteroides		
Antiepiléticos e anticonvulsionantes	2	1,6
Medicação biológica	2	1,6
Terapias (e.g. terapia ocupacional, terapia da fala, psicoterapia, fisioterapia, etc.)	5	3,9
Quimioterapia	7	5,5
Quimioterapia e cirurgia	1	0,8
Quimioterapia e transplante	1	0,8
Quimioterapia, cirurgia e radioterapia	3	2,4
A aguardar cirurgia	1	0,8
Cirurgia e medicação oral	1	0,8
Alimentação específica	2	1,6
Psicofármacos, antiepiléticos e anticonvulsionantes	2	1,6
Ventilação mecânica através de traqueostomia		
Não especificado	8	6,3
Apoio psicológico portador		
Sim	42	33,1
Não	85	66,9
Duração do apoio psicológico (<i>M</i> , <i>DP</i>)	0,71	1,68

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão

Procedimentos

Em primeiro lugar foi efetuado um pedido de autorização à Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil E.P.E. (IPO Lisboa), de modo a realizar-se a recolha da amostra no respetivo Serviço de Oncologia Pediátrica. O pedido de autorização consistiu na submissão de vários documentos: Protocolo de submissão de projetos (Anexo 1); Declaração de compromisso em como enviaríamos o estudo ao IPO Lisboa após a sua finalização (Anexo 2); Declaração da Diretora do serviço de pediatria em como autorizava a recolha da amostra no respetivo serviço (Anexo 3); e do Protocolo detalhado do estudo (Anexo 4). Após preenchimento e submissão dos documentos mencionados, o Projeto “Vivência Familiar do Cancro Pediátrico” obteve uma aceitação condicional (Anexo 5), com um pedido de esclarecimentos que foi posteriormente enviado, contudo esta foi suspensa devido à pandemia por, SARS-CoV-2 (Covid-19), sem data prevista para começar.

Paralelamente, e por forma a colmatar as dificuldades de recolha de amostra, o questionário foi construído através da plataforma *Google Forms* e partilhado em diversos grupos de doenças crónicas, oncológicas e de cuidadores de crianças com doenças pediátricas nas redes sociais *online* (e.g. *facebook*). Assim, a recolha da amostra foi efetuada através da

aplicação de questionários *online* aos cuidadores das crianças ou adolescentes. Por escrito, foram apresentados os objetivos e procedimentos do estudo, assim como o carácter voluntário da investigação. Foram, também garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados. Após concordarem com os objetivos e procedimentos do estudo, os cuidadores deram o seu consentimento informado e foram reencaminhados para a seguinte página com os questionários de auto-resposta.

Material

De modo a realizar a presente investigação, foi aplicado um questionário - Questionário de Características Sociodemográficas e Clínicas – e três instrumentos de avaliação psicológica: a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF), a *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP) e o Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (IDPT). No texto que se segue são descritas as características de cada instrumento.

Para utilização dos questionários, procedeu-se ao pedido de utilização aos respetivos autores da versão traduzida e validada para a população portuguesa (Anexos 6, 7 e 8).

Características sociodemográficas e clínicas. O Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos foi construído para o presente estudo e é composto por questões para avaliar determinados dados sociodemográficos, nomeadamente a idade, sexo do cuidador e dos filhos, escolaridade, profissão e da situação profissional de ambos os pais, bem como a composição do agregado familiar. Estão também incluídas questões referentes aos dados clínicos da criança ou adolescente com doença crónica ou oncológica tais como questões sobre a data do primeiro diagnóstico, do número de vezes e dias que a criança ficou internada, o tipo de diagnóstico, a fase da doença e a data de término do protocolo terapêutico.

Desgaste do cuidador familiar (*caregiver-burden*). A Escala de Desgaste do cuidador (EDCF; *Revised Burden Measure - RBM*), originalmente construída por Montgomery e Kosloski (2006), na versão portuguesa de Carona, Faria-Morais, Nazaré, e Canavarro (2017) é utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar, bem como as gratificações associadas à prestação continuada de cuidados informais, normalmente desempenhados por familiares do sujeito com a condição crónica de saúde. Este questionário é constituído por 22 itens, agrupados em três subescalas de desgaste (Desgaste da Relação, Desgaste Objetivo e Desgaste Subjetivo) e uma subescala de Crescimento Pessoal,

respondidos numa escala de resposta do tipo *Likert* de cinco pontos, de 1 (Nada) a 5 (Muitíssimo). A cotação da escala faz-se somando os itens de cada subescala e adicionalmente as 3 subescalas de desgaste podem ser combinadas para fornecer uma avaliação global do desgaste do cuidador. Na versão portuguesa, todas as subescalas revelaram uma boa consistência interna, uma vez que o alfa de *cronbach* variou entre 0,81 e 0,87 (Carona et al., 2017).

Coping. A Coping Health Inventory for Parents (CHIP) desenvolvida por McCubbin et al. (1983), na versão portuguesa de Cunha, Major, e Relvas (2017) é utilizada para avaliar a perceção dos pais sobre as suas respostas de *coping*, para lidar com a vida familiar, quando têm um filho gravemente e/ou cronicamente doente. Este questionário é constituído por 45 itens agrupados em três subescalas (Padrão I: Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação; Padrão II: Manutenção do Suporte Social, Auto-Estima e Estabilidade Psicológica; e Padrão III: Compreensão da Situação Médica através da Comunicação com outros Pais e Consulta com os Membros da Equipa de Saúde), respondidos numa escala de resposta do tipo *Likert* de três pontos, de 0 (nada útil) a 3 (extremamente útil). Adicionalmente, existe ainda a possibilidade de mencionar a não utilização de um comportamento, assinalando a razão, ou “porque escolheram não o fazer” ou “porque é que não é possível na sua família”. A cotação deste instrumento é feita através da soma total dos valores correspondentes aos níveis da escala, sendo o valor total de 135 e em que valores mais elevados correspondem a maiores níveis de *coping*. A versão portuguesa do instrumento apresentou boa consistência interna ao nível dos três fatores, sendo que o alfa de *cronbach* variou entre 0,80 e 0,88 (Cunha et al., 2017).

Crescimento pós-traumático. O Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (IDPT; *Posttraumatic Growth Inventory – PTGI*) (Tedeschi & Calhoun, 1996), na versão portuguesa de Silva, Moreira, Pinto, e Canavarro (2009) e Ramos, Leal, Marôco, e Tedeschi (2016) é utilizado para avaliar as mudanças positivas percebidas recorrentes de um diagnóstico de cancro (do próprio ou de outrem). Este questionário é composto por 21 itens agrupados em cinco dimensões (Ramos et al., 2016): Relações Interpessoais; Novas Possibilidades; Competências Pessoais; Desenvolvimento Espiritual; e Valorização da Vida. A avaliação efetua-se mediante uma escala tipo *Likert* de seis pontos de 0 (Eu não experienciei esta mudança como resultado da doença da criança) e 5 (Eu experienciei completamente esta mudança como resultado da doença da criança). O somatório dos itens corresponde ao grau de CPT percebido, variando entre 0 a 105 pontos e sendo que um valor

mais elevado significa um maior nível do mesmo. Na versão portuguesa a escala IDPT apresenta uma elevada consistência interna para a escala total ($\alpha=0,92$) e para as sub-escalas, sendo que o alfa de *Cronbach* varia entre 0,69 e 0,86 (Ramos et al., 2016).

O consentimento informado, bem como o conjunto dos questionários e instrumentos utilizados na presente investigação encontram-se nos Anexo 9 e 10, respetivamente.

Análise de Dados

A análise dos dados obtidos foi efetuada com recurso ao Software IBM SPSS *Statistics 26*, sendo que todas as análises estatísticas foram realizados para um nível de significância de 0,10 ($\alpha \leq 0,10$). Em primeiro lugar procedeu-se à análise dos dados em falta, dos *outliers* e da normalidade da distribuição (Pallant, 2016). Seguidamente, foi efetuada a análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas, (i.e. frequência relativa, percentagem, média e desvio-padrão), de modo a caracterizar a população em estudo e logo após, foi realizada a análise descritiva para as variáveis psicossociais dos totais e respetivas subescalas, sendo avaliadas as seguintes medidas: média, desvio-padrão, assimetria, curtose, máximo e mínimo e calculado o alfa de Cronbach para as mesmas.

Posteriormente, de forma a avaliar as relações entre as diferentes variáveis psicossociais, em termos de intensidade e sentido, procedeu-se à realização de correlações, tendo sido utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* para a avaliar a associação entre as diferentes variáveis psicossociais e respetivas dimensões (i.e. Desgaste do cuidador, *Coping* e Crescimento pós-traumático), bem como entre as variáveis psicossociais e as idades do cuidador e portador da doença e o coeficiente de correlação de V de Cramer, de modo a avaliar a correlação entre o *coping* e a situação atual (Marôco, 2007; Pallant, 2016). Deste modo, foram verificadas a normalidade e homogeneidade das variáveis ($Sk < |3|$; $Ku < |7|$).

Subsequentemente e de modo a verificar se existiam diferenças entre grupos nas variáveis sociodemográficas (i.e. género, escolaridade completa e situação profissional) e nas variáveis clínicas (i.e. tipo de diagnóstico, situação atual e tempo desde o diagnóstico) nas diferentes variáveis psicossociais (i.e. *Coping*, Desgaste do Cuidador e CPT), procedeu-se à elaboração da ANOVA unifactorial, para a comparação de médias entre os grupos. Para tal, foram, primeiramente, verificados os pressupostos da mesma, ou seja, a aleatoriedade e independência das amostras, a distribuição normal avaliada através do teste de kolmogorov-

Smirnov e da assimetria e curtose, assim como a homocedasticidade das variâncias avaliada através do Teste de Levene. Adicionalmente, para as variáveis com mais do que dois grupos, utilizou-se o Teste post-hoc Tukey, por forma a verificar em que grupos existiam diferenças (Marôco, 2007).

Por fim e de forma a compreender em que medida variáveis sociodemográficas (i.e. género, escolaridade completa e situação profissional), as variáveis clínicas (i.e. tipo de diagnóstico, situação atual e tempo desde o diagnóstico), bem como o Desgaste do cuidador e o CPT explicavam a variância do *Coping* (utilizado como variável dependente), procedeu-se à realização de uma regressão linear múltipla. Para tal, foram verificados os pressupostos da mesma, isto é, a multicolinearidade e a independência dos erros, avaliada através da estatística de Durbin-Watson ($\cong 2$) e a estatística VIF (≤ 5) (Marôco, 2007).

Resultados

Dados Psicossociais

O Quadro 3 apresenta a estatística descritiva bem como alfa de *Cronbach* para as variáveis psicossociais da amostra total. Assim, a variável Desgaste do cuidador, obteve uma média total de 3,15 ($DP = 0,71$), na sub-escala Desgaste da Relação observou-se uma média de 2,00 ($DP = 0,96$), a sub-escala Desgaste Objetivo apresentou uma média de 3,56 ($DP = 1,01$) e na sub-escala Desgaste Subjetivo a média foi 3,80 ($DP = 0,89$). Por outro lado, a média obtida na dimensão Crescimento Pessoal foi 3,21 ($DP = 0,84$).

No que concerne à variável *Coping*, esta obteve uma média total de 2,21 ($DP = 0,53$), sendo que na sub-escala Padrão I obteve-se uma média de 1,99 ($DP = 0,62$), a sub-escala Padrão II apresentou uma média de 2,07 ($DP = 0,62$) e na sub-escala Padrão III observou-se uma média de 2,46 ($DP = 0,59$).

Por fim, no que se refere à variável CPT, obteve-se uma média de 3,33 ($DP = 1,07$), sendo que na sub-escala Relações com os Outros, a média obtida foi de 2,98 ($DP = 1,19$), na sub-escala Novas Possibilidades o valor médio foi de 3,34 ($DP = 1,20$), a sub-escala Força Pessoal apresentou uma média de 3,73 ($DP = 1,19$), a sub-escala Mudança Espiritual obteve

uma média de 2,85 ($DP = 1,72$) e a sub-escala Valorização da Vida apresentou uma média de 3,94 ($DP = 1,09$).

Quadro 3

Análise Descritiva, Normalidade e Consistência Interna das Variáveis Psicossociais

Variável	α	M	DP	Assimetria	Curtose	Min	Máx
Desgaste do cuidador ^a	0,87	3,15	0,71	-0,16	-0,47	1	5
Desgaste da Relação	0,85	2,00	0,96	0,68	-0,43	1	5
Desgaste Objetivo	0,88	3,56	1,01	-0,24	-1,05	1	5
Desgaste Subjetivo	0,84	3,80	0,89	-0,54	-0,38	1	5
Crescimento Pessoal	0,78	3,21	0,84	-0,22	-0,14	1	5
<i>Coping</i>	0,95	2,21	0,53	-0,86	0,72	0	3
Padrão I	0,88	1,99	0,62	-0,66	0,52	0	3
Padrão II	0,89	2,07	0,62	-0,86	0,61	0	3
Padrão III	0,91	2,46	0,59	-1,64	3,13	0	3
<i>CPT</i>	0,95	3,33	1,07	-0,59	-0,31	0	5
Relações com os Outros	0,88	2,98	1,19	-0,20	-0,83	0	5
Novas Possibilidades	0,85	3,34	1,20	-0,68	-0,23	0	5
Força Pessoal	0,86	3,73	1,19	-1,04	0,26	0	5
Mudança Espiritual	0,82	2,85	1,72	-0,41	-1,23	0	5
Valorização da Vida	0,76	3,94	1,09	-1,24	1,36	0	5

Nota. M = Média; DP = Desvio-padrão; [a] O total do desgaste do cuidador familiar foi calculado através da soma das sub-escalas: Desgaste da Relação, Desgaste Objetivo; Desgaste Subjetivo.

Correlações entre Variáveis

Uma vez que foi verificada a normalidade e homogeneidade das variáveis ($Sk < |3|$; $Ku < |7|$), utilizou-se o coeficiente de correlação de *Pearson* (r) para correlacionar as diferentes variáveis psicossociais entre si, bem como as respetivas dimensões.

Assim, conforme se apresenta no Quadro 4, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa e negativa entre o Desgaste do cuidador e o *Coping* ($r = -0,19$; p

= 0,031) e verificou-se uma correlação estatisticamente significativa e positiva entre o Crescimento Pessoal e o *Coping* ($r = 0,27$; $p = 0,003$). Por outro lado, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa e positiva entre o *Coping* e o CPT ($r = 0,38$; $p \leq 0,001$), bem como entre o CPT e o Crescimento Pessoal ($r = 0,30$; $p = 0,01$).

Foi também verificada uma correlação positiva e significativa entre o Desgaste da Relação e a idade do portador ($r = 0,17$; $p = 0,058$) e uma correlação significativa e negativa entre o Desgaste Objetivo e a idade do portador ($r = -0,18$; $p = 0,044$). Foi verificada uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a dimensão 1 do *Coping* (Padrão I) e a idade do portador ($r = 0,15$; $p = 0,084$). As restantes correlações entre as escalas e as subescalas são apresentadas no quadro 4.

Quadro 4

Correlações de Pearson

Variáveis	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
1. Desgaste do cuidador	0,57***	0,84***	0,76***	-0,08	-0,19**	-0,16*	-0,26***	-0,15*	-0,05	-0,11	-0,04	-0,03	0,01	0,08	0,09	-0,2	
2. Desgaste da Relação	—	0,17*	0,12	-0,09	0,11	0,16*	0,13	-0,03	0,05	0,07	-0,00	-0,03	0,19**	0,03	0,11	0,17*	
3. Desgaste Objetivo	—	—	0,58***	0,01	-0,28***	-0,24***	-0,38***	-0,16*	-0,09	-0,21**	-0,04	-0,01	-0,11	0,09	0,02	-0,18**	
4. Desgaste Subjetivo	—	—	—	-0,13	-0,22**	-0,24***	-0,26***	-0,12	-0,04	-0,07	-0,04	-0,04	-0,02	0,05	0,08	0,01	
5. Crescimento Pessoal	—	—	—	—	0,27***	0,21**	0,30***	0,20**	0,30***	0,25***	0,25***	0,30***	0,30***	0,20**	-0,08	0,02	
6. Coping	—	—	—	—	—	0,91***	0,93***	0,82***	0,38***	0,45***	0,28***	0,26***	0,27***	0,25***	-0,12	0,10	
7. Padrão I	—	—	—	—	—	—	0,84***	0,57***	0,31***	0,38***	0,24***	0,22**	0,18**	0,18**	-0,44	0,15*	
8. Padrão II	—	—	—	—	—	—	—	0,64***	0,35***	0,43***	0,26***	0,22**	0,29***	0,22**	-0,13	0,10	
9. Padrão III	—	—	—	—	—	—	—	—	0,27**	0,33***	0,17**	0,19*	0,22**	0,17*	-0,13	-0,2	
10. Crescimento pós-Traumático	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,91***	0,91***	0,86***	0,74***	0,85***	-0,12	0,08	
11. Relações com os Outros	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,74***	0,68***	0,65***	0,68***	-0,10	0,10
12. Novas Possibilidades	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,75***	0,61***	0,77***	-0,19**	0,03
13. Força Pessoal	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,51***	0,79***	0,00	0,08
14. Mudança Espiritual	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,51***	-0,07	0,11
15. Valorização da Vida	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	-0,15	-0,01
16. Idade do cuidador	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0,44***
17. Idade do portador	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

Nota. * $p \leq 0,10$ ** $p \leq 0,05$ *** $p \leq 0,01$

Posteriormente, procedeu-se à realização de uma correlação de V de Cramer entre o *Coping*, as respetivas subescalas e a situação atual da criança (i.e. hospitalizado, ambulatório e alta médica). Conforme se pode verificar no Quadro 5, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa entre o Padrão II e a situação atual ($V = 0,76$; $p \leq 0,001$).

Quadro 5

Correlação de V de Cramer

Variáveis	Situação atual
<i>Coping</i>	0,66
Padrão I	0,51
Padrão II	0,76***
Padrão III	0,37

Nota. * $p \leq 0,10$ ** $p \leq 0,05$ *** $p \leq 0,01$

Comparações entre Grupos

Com o objetivo de verificar se existiram diferenças entre grupos, procedeu-se à realização da ANOVA unifatorial tendo, primeiramente, sido verificados os pressupostos da mesma, pelo que a amostra apresentou distribuição normal para todas as variáveis ($Sk < 3$; $Ku < 7$) e no que se refere à homogeneidade de variâncias, a mesma foi verificada para cada fator, através do Teste de *Levene* ($p \geq 0,05$) (Marôco, 2007). Pretendeu-se verificar se existiam diferenças nas variáveis psicossociais em relação às características do cuidador e da doença, ou seja, em relação ao género, escolaridade completa e situação profissional do cuidador; e em relação ao tipo de diagnóstico, situação atual e tempo desde o diagnóstico do portador de doença.

Em relação ao género do cuidador, procedeu-se à realização da uma ANOVA unifatorial entre o CPT, o *Coping*, o Desgaste do cuidador e o Crescimento Pessoal. Apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas para o género do cuidador no *Coping* ($F(1,125) = 4,33$; $p = 0,039$), sendo que o grupo masculino obteve uma média superior ($M = 2,83$; $DP = 0,37$) à do grupo feminino ($M = 2,19$; $DP = 0,52$).

No que concerne à escolaridade completa, foi realizada uma ANOVA unifatorial de modo a compreender se haviam diferenças para o CPT, o *Coping*, o Desgaste do cuidador e o Crescimento Pessoal, sendo que apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas no Desgaste do cuidador ($F(3,123) = 2,86$; $p = 0,04$). Mais concretamente

verificou-se diferenças marginalmente significativas entre os grupos 10º ao 12º ano ($M = 2,95$; $DP = 0,71$) e ensino superior ($M = 3,28$; $DP = 0,68$), conforme se verifica no Quadro 6.

Quadro 6

Comparações Entre Grupos da Escolaridade do Cuidador Para o Desgaste do Cuidador

Variável	Grupo	M	DP	Diferença			F(gl)	p value
				2	3	4		
Desgaste do cuidador	1. Até ao 6º ano	2,44	0,76	0,66	0,51	0,84	2,86* (3,123)	0,04
	2. Do 7º ao 9º ano	3,09	0,68	—	0,14	0,18		
	3. Do 10º ao 12º ano	2,95	0,71	—	—	0,33		
	4. Ensino superior	3,28	0,68	—	—	—		

Nota. M = Média; DP = Desvio-padrão

Foi, também, realizada uma ANOVA unifatorial de forma a comparar as diferenças no CPT, no *Coping*, no Desgaste do cuidador e no Crescimento Pessoal conforme a situação profissional do cuidador, sendo que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre grupos.

No que se refere ao tipo de diagnóstico, foi realizada uma ANOVA unifatorial de forma a compreender se existiam diferenças para o CPT, o *Coping*, o Desgaste do cuidador e o Crescimento Pessoal, sendo que apenas se encontraram diferenças no Desgaste do cuidador $F(3,123) = 2,69$; $p = 0,049$). Mais concretamente verificou-se que a média do Desgaste do cuidador para um diagnóstico de doença oncológica ($M = 3,44$; $DP = 0,64$) foi superior à do diagnóstico de doenças auto-imunes ($M = 2,89$; $DP = 0,65$), como se pode observar no Quadro 7.

Quadro 7

Comparações Entre Grupos de Tipo de Diagnóstico Para o Desgaste do Cuidador

Variável	Grupo	M	DP	Diferença			F(gl)	p value
				2	3	4		
Desgaste do cuidador	1. Doenças oncológicas	3,44	0,64	0,20	0,55*	0,24	2,69 (3,123)	0,049
	2. Doenças raras	3,24	0,62	—	0,35	0,04		
	3. Doenças	2,89	0,65	—	—	0,31		

auto-imunes				
4. Doenças crónicas	3,20	0,79		—

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão; **p* ≤ 0,10

Em relação à situação atual, foi feita uma ANOVA unifatorial com o objetivo de verificar se existiam diferenças no CPT, no *Coping*, no Desgaste do cuidador e no Crescimento Pessoal, sendo que apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas no *Coping* ($F(2,124) = 2,70$; $p = 0,071$). Mais concretamente, a média do *Coping* foi superior na situação de alta médica ($M=2,31$; $DP=0,51$), do que na situação de ambulatório ($M=2,11$; $DP=0,54$), como se verifica no Quadro 8.

Quadro 8

Comparações Entre Grupos de Situação Atual Para o *Coping*

Variável	Grupo	<i>M</i>	<i>DP</i>	Diferença (I-J)		<i>F</i> (<i>gl</i>)	<i>p</i> value
				2	3		
<i>Coping</i>	1. Hospitalizado	1,91	0,13	0,20	0,40	2,70 (2,124)	0,071
	2. Ambulatório	2,11	0,54	—	0,20*		
	3. Alta médica	2,31	0,51		—		

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão; **p* ≤ 0,10

Finalmente, foi conduzida uma ANOVA unifatorial de modo a verificar se existiam diferenças em relação ao tempo de diagnóstico, utilizando os grupos de diagnóstico até 1 ano ou mais de um ano, no CPT, no *Coping*, no Desgaste do cuidador e no Crescimento Pessoal, tendo apenas sido encontradas diferenças para o Desgaste do cuidador ($F(1,125) = 4,29$; $p = 0,040$), sendo que a média do Desgaste do cuidador foi mais elevada após 1 ano de diagnóstico ($M = 3,22$; $DP = 0,69$) do que até 1 ano de diagnóstico ($M = 2,91$; $DP = 0,69$).

Modelo Explicativo do *Coping*

Com o objetivo de avaliar as relações entre as variáveis em estudo, procedeu-se à realização do teste da Regressão Linear Múltipla, sendo que primeiramente foram verificados os pressupostos dos modelos de regressão linear múltipla do *Coping* para lidar com a vida familiar, em função do CPT, do Desgaste do cuidador e dos respetivos domínios, bem como da situação atual. Mais concretamente foram verificados a multicolinearidade e a

independência dos erros, sendo que os modelos têm estas condições de aplicação verificadas através da estatística de Durbin-Watson ($\cong 2$) e a estatística *VIF* (≤ 5) (Marôco, 2007).

Deste modo procedeu-se ao teste da Regressão Linear Múltipla avaliando a relação das variáveis independentes (Relações com os outros, Novas possibilidades, Força pessoal, mudança espiritual, Valorização da Vida, Desgaste da Relação Desgaste Objetivo, Desgaste Subjetivo, Crescimento Pessoal e Situação atual) e a variável dependente (*Coping*).

Assim, no modelo 1 foram inseridas as seguintes variáveis como independentes: Relações com os Outros, Novas Possibilidades, Força Pessoal, Mudança Espiritual, Valorização da Vida, Desgaste da Relação, Desgaste Objetivo, Desgaste Subjetivo, Crescimento Pessoal e situação atual. Posteriormente, no modelo 2, foram apenas inseridas as variáveis que foram significativas ($p \leq 0,10$) ou marginalmente significativas no modelo 1, obtendo-se o modelo final (modelo 2).

Como se pode observar no Quadro 9, o modelo final foi significativo ($F(5,121) = 10,98$; $p \leq 0,01$), sendo que neste modelo as variáveis: Relações com os Outros ($\beta = 0,33$; $p \leq 0,01$), Desgaste da Relação ($\beta = 0,15$; $p = 0,058$), Desgaste Objetivo ($\beta = -0,21$; $p = 0,009$), Crescimento Pessoal ($\beta = 2,61$; $p = 0,010$) e situação atual ($\beta = 2,10$; $p = 0,038$) estão significativamente associadas à variável dependente *Coping*. Este modelo explicou uma variância de *Coping* ($R^2_{ajustado} = 28\%$).

Quadro 9

Modelos de Regressão Linear Múltipla – Coping

Variáveis/Modelos	β	t	p-value	F	p-value	(gl.)	R^2_{ajust}
Modelo 1				5,76	$\leq 0,01$	(10,126)	0,274
Relações com os outros	0,45	3,32	0,001				
Novas possibilidades	-0,04	-0,26	0,793				
Força pessoal	-0,04	-0,27	0,790				
Mudança espiritual	-0,15	-1,33	0,186				
Valorização da vida	0,04	0,31	0,760				
Desgaste da relação	0,17	2,09	0,039				
Desgaste objetivo	-0,15	-1,46	0,146				
Desgaste subjetivo	-0,10	-0,99	0,322				
Crescimento pessoal	0,22	2,66	0,009				
Situação atual	0,18	2,33	0,022				
Modelo 2				10,98	$\leq 0,01$	(5,121)	0,284

Relações com os outros	0,33	4,11	≤0,01			
Desgaste da relação	0,15	1,91	0,058			
Desgaste objetivo	-0,21	-2,65	0,009			
Crescimento pessoal	0,21	2,61	0,010			
Situação atual	0,16	2,10	0,038			

Discussão

A presente investigação pretendeu, fundamentalmente, compreender em que medida as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, designadamente o Desgaste do cuidador e o CPT, influenciam as respostas de *Coping* adotadas pelos cuidadores para lidar com a doença pediátrica. De modo a cumprir este objetivo, foi explorada a associação entre as diferentes variáveis psicossociais, bem como se haviam diferenças nas variáveis psicossociais em relação às variáveis sociodemográficas e clínicas. Foram também analisadas, as variáveis que em conjunto contribuíam para explicar a variância das respostas de *Coping*, propondo um modelo explicativo.

Cuidar de uma criança cronicamente doente pode acarretar um *stress* significativo podendo conduzir ao desgaste do cuidador (Cousino & Hazen, 2013; Wang et al., 2017), o que por sua vez sobrecarrega o sistema familiar obrigando-o a efetuar mudanças de forma a incluir as tarefas e as obrigações associadas à gestão da doença (McCubbin & McCubbin, 1996). No âmbito das variáveis em estudo, os cuidadores de crianças com doenças crónicas, apresentam desgaste associado ao papel de cuidador. Em particular, a média de respostas de desgaste associado ao papel de cuidador foi moderada sobretudo nas subescalas de desgaste subjetivo e de desgaste objetivo, e os valores obtidos foram ligeiramente mais reduzidos que no estudo de Liu, Lambert, e Lambert (2007) e mais elevados do que no estudo de Feeley et al. (2014).

Por outro lado, as respostas de *coping* por parte dos cuidadores foram elevadas, em comparação com resultados obtidos noutros estudos (Liu et al., 2007; Mu, 2005), mas semelhantes ao estudo de Khatun, Kim e Park (2016) só com mães de crianças com doenças oncológicas. Assim, os resultados de *coping* do presente estudo, podem indicar que os cuidadores desta amostra possuem estratégias adaptadas de *coping* para manter uma vida familiar funcional, apesar e com a doença do/a filho/a. Estas diferenças podem dever-se às características sociodemográficas e clínicas da amostra. No que concerne às características

clínicas, um aspeto que pode ter condicionado as respostas de *coping* prende-se com o tempo de diagnóstico que na presente investigação correspondeu a uma média elevada podendo ter influenciado as respostas dos participantes no sentido em que a reavaliação das estratégias de *coping* pode estar associada à implementação de estratégias mais eficazes ao longo do tempo, sendo que no estudo de Khatun e colaboradores (2016), as respostas de *coping* melhoram ligeiramente após o primeiro ano de diagnóstico, ainda que sem significância estatística.

As trajetórias de adaptação à doença pediátrica podem, também, incluir mudanças positivas e a perceção de benefícios por parte dos cuidadores, isto é, o CPT. Para haver crescimento após o trauma é necessário que haja disrupção de crenças (Tedeschi et al., 2018). Quando uma criança é diagnosticada com uma doença crónica, que pode ameaçar a sua vida, as crenças dos pais são ameaçadas, nomeadamente a crença de que são capazes de proteger os seus filhos incondicionalmente (Björk et al., 2005). Segundo Tedeschi e Calhoun (2004), os efeitos negativos e positivos decorrentes de um evento traumático podem coocorrer na mesma pessoa. Assim, nesta investigação, ainda que os cuidadores reportem níveis moderados de desgaste, estes também reportam níveis moderados de mudanças positivas, uma vez que a média das respostas de CPT foram moderadas, semelhantes às obtidas noutros estudos no contexto de doenças pediátricas (Byra, Zubrzycka & Wójtowicz, 2020; Hullman et al., 2014; Wilson et al. 2016), e ligeiramente mais altas do que as obtidas noutros (Hungerbuehler et al., 2011). Este resultado, pode também ser explicado pelas características sociodemográficas da amostra, designadamente o facto de 97% dos participantes deste estudo serem mulheres, tendo em consideração que as mulheres tendem a reportar uma maior perceção de benefícios e mudanças positivas do que os homens, de acordo com diversos estudos (e.g. Vishnevsky et al., 2010).

De acordo com o Modelo de McCubbin e McCubbin (1996), a avaliação do *stressor* é um fator determinante na forma como os pais lidam com o mesmo, sendo que uma avaliação negativa do acontecimento disruptivo parece estar associada a um aumento do *stress* (Hall et al., 2011), influenciando as estratégias de *coping* mobilizadas para lidar com o mesmo (Li et al., 2019; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett). Assim, os resultados da presente investigação parecem sustentar parcialmente esta teoria, uma vez que foi encontrada uma correlação negativa entre o *coping* e o desgaste do cuidador, indicando que uma maior perceção de desgaste pelos cuidadores está associada a uma menor utilização de recursos de *coping* adaptativos, sendo este resultado congruente com estudos prévios (Li et al., 2019; Liu et al., 2007). Este resultado pode ser explicado postulando que as crenças e os sentimentos

negativos associados ao papel de cuidador (Raina et al., 2004) podem desmoralizar os pais, reduzindo a suas respostas adaptativas, tal como foi explicado por Li et al. (2019).

Por outro lado, Bayat (2007) refere que a percepção positiva da situação funciona como amortecedor, diminuindo o impacto do *stress* associado ao papel de cuidador de uma criança com necessidades de saúde especiais. Neste estudo, a variável Crescimento Pessoal, a subescala do Desgaste do cuidador que avalia o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados, apresentou-se positivamente associada com o *coping*, apontando para que uma avaliação positiva do papel de cuidador pode contribuir para a implementação de estratégias de *coping* mais eficazes, tal como indica o estudo de Hall et al. (2011).

O CPT pode ser conceptualizado como um processo ou como um resultado (Tedeschi et al., 2018). Ainda que haja literatura que indique que é a utilização de estratégias de *coping* adaptativas para lidar com o trauma que pode conduzir ao CPT enquanto resultado, e não o contrário (e.g. Byra et al., 2020; Scignaro, Barni, & Magrin, 2010), há também um crescente corpo de investigação que considera o oposto, ou seja, que o CPT enquanto processo pode ser uma estratégia de *coping* (e.g. Malhotra & Chebiyan, 2016; Hamama-Raz, Pat-Horenczyk, Roziner, Perry, & Stemmer, 2019). Neste âmbito, Park e Folkman (1997), propuseram que a percepção de benefícios como resultado de uma situação traumática enquadra-se na categoria da assimilação (i.e. mudança do significado atribuído à situação, de forma a acomodar o significado global), o que conseqüentemente conduz à adoção de estratégias de *coping* mais adaptativas. De uma outra perspetiva Taylor (1983), propôs que a percepção de benefícios, conduz a uma avaliação positiva da situação, o que ajuda a implementar estratégias de *coping* mais eficazes. Neste sentido, a associação forte e positiva entre o CPT e o *coping*, neste estudo, pode ser explicada considerando que um dos resultados do processo do CPT prende-se com a mudança de crenças e a reavaliação positiva da situação (Tedeschi et al., 2018), o que por sua vez leva a adoção de estratégias de *coping* mais adaptativas (McCubbin & McCubbin, 1996).

Tedeschi e Calhoun (2004), afirmam que os efeitos negativos e positivos decorrentes de um evento traumático podem acontecer na mesma pessoa e ainda que se verifiquem, neste estudo, respostas moderadas de desgaste do cuidador e respostas moderadas de CPT, não foi encontrada uma associação entre o total do desgaste do cuidador e o total do CPT, tal como no estudo de Teixeira, Brandão e Pereira (2020), indicando que para haver percepção de benefícios não é necessário haver desgaste. Este resultado pode ser interpretado, à luz do

modelo do CPT (Tedeschi et al., 2018), considerando que o CPT é o resultado dos esforços psicológicos utilizados no confronto com uma situação que abala as crenças do sujeito, não sendo diretamente associado ao à percepção de desgaste.

Ainda que não se tenha verificado uma associação entre os totais do desgaste e do CPT, verificou-se, por um lado uma associação negativa entre o Desgaste Objetivo e a dimensão Relações com os Outros, o que poderá sugerir que o estabelecimento de relações mais íntimas e significativas poderá ser adotado como um mecanismo de gestão do acontecimento potencialmente traumático (i.e. doença do/a filho/a), diminuindo o desgaste objetivo, para os participantes deste estudo. Num estudo, com cuidadores de adultos com cancro, Teixeira e colaboradores (2020) encontraram uma correlação positiva entre estes mesmos fatores. Assim, estas diferenças nos resultados poderão dever-se às diferenças metodológicas, uma vez no estudo referido é utilizada uma diferente escala para medir o desgaste e a amostra é diferente. E por outro lado verificou-se, também na presente investigação, uma correlação positiva e significativa entre a dimensão desgaste subjetivo e o fator mudança espiritual, o que poderá indicar que o afeto negativo que resulta da prestação de cuidados poderá fomentar uma abertura a questões espirituais.

No que se concerne à idade do portador, observou-se uma associação positiva entre o Desgaste da Relação e a idade da criança, sendo uma possível explicação para estes resultados fornecida no estudo de Faust e Scior (2008) que refere que a tomada de consciência, por parte da criança, de ser diferente dos seus pares pode levá-la a sentir-se mais ansiosa, depressiva e impulsionado um aumento de problemas de comportamento, o que por sua vez aumenta as exigências sob o cuidador. Pelo contrário, a associação significativa e negativa entre o desgaste objetivo e a idade da criança indica que, nesta investigação, à medida que a idade da criança aumenta, o Desgaste Objetivo diminui. Estes resultados podem ser entendidos, considerando que à medida que o portador da doença adolece, a exigência de cuidados objetivos vai diminuindo, contudo a tomada de consciência por parte do mesmo das suas diferenças face aos seus pares aumenta o Desgaste da Relação.

Contrariamente aos resultados obtidos por Almeida e Pereira (2016), nesta investigação, o Padrão I do *coping* obteve uma associação positiva com a idade do portador da doença, o que indica que, neste estudo, à medida que a idade da criança aumenta, maiores são os níveis de *coping* focados na cooperação e definição otimista da situação por parte dos cuidadores.

No que se refere às comparações entre grupos, no presente estudo os cuidadores homens reportaram maiores níveis de *coping* do que as cuidadoras mulheres, no Padrão I (Integração familiar, cooperação e definição otimista da situação e no Padrão II (Manutenção do suporte social, auto-estima e estabilidade psicológica), contudo estes resultados devem ser interpretados com alguma cautela, considerando a reduzida amostra de participantes do sexo masculino nesta investigação. Na literatura, não existe um consenso no que se refere às diferenças de género no *coping*, sendo que Tak e McCubbin (2002) encontraram diferenças ao nível do uso dos padrões de *coping* entre géneros, contudo outros estudos não encontraram quaisquer diferenças entre géneros no *coping* (Almeida & Pereira, 2016; Liu et al., 2007).

Nesta investigação, os resultados revelaram que desgaste do cuidador foi superior em cuidadores de crianças com doenças oncológicas do que em cuidadores de crianças com doenças auto-imunes. Este resultado poderá ser explicado através da perceção de severidade do diagnóstico, uma vez que Salvador e colaboradores (2014) concluíram que uma perceção mais negativa da doença aumenta o desgaste reportado pelo cuidador. No âmbito desta investigação, postula-se que um diagnóstico de doença auto-imune é percecionado como menos negativo e severo do que um diagnóstico de doença oncológica, o que é suportado pelo estudo de Eapen, Mabrouk e Bin-Otman (2008).

À luz do modelo de McCubbin e McCubbin (1996), as demandas de acumulação podem influenciar a severidade do *stressor* e conseqüentemente as estratégias de *coping* para lidar com o mesmo. Neste sentido, na presente investigação, o *coping* usado pelos cuidadores para manter a vida familiar funcional foi mais elevado na situação de alta médica do que na situação de ambulatório, o que pode ser explicado pois quando a criança se encontra em ambulatório, as responsabilidades de administração dos tratamentos recaem sobre os pais (Ahmadiet al., 2019), o que em contrapartida, aumenta as tarefas de acumulação e a perceção mais negativa do *stressor* levando, deste modo, a uma diminuição do *coping* (McCubbin & McCubbin, 1996).

Relativamente ao tempo de diagnóstico, com base no referencial da resiliência familiar a adaptação é vista como um processo contínuo, pelo que a implementação de estratégias de *coping* é influenciada ao, longo do tempo, pelas tarefas e desafios associados ao tipo doença, bem como à fase da mesma (Walsh, 2002). Posto isto, tendo em consideração que na presente investigação existe um leque muito variado de diagnósticos, com diferentes desafios e fases associados, este fator pode ter condicionado a obtenção de resultados no que se refere às

respostas de *coping*. Neste âmbito verificou-se um aumento do desgaste do cuidador familiar após o primeiro ano de diagnóstico, contrariamente aos resultados obtidos por Ahmadi et al. (2019) em que o desgaste diminuía após um ano de diagnóstico em cuidadores de crianças com cancro.

Ainda que no presente estudo não se tenham verificado diferenças nos níveis de CPT entre mulheres e homens, na maioria dos estudos no contexto das doenças crónicas pediátricas, as mães reportam maiores níveis de CPT que os pais (Hungerbuehler et al., 2011; Nakayama et al., 2016; Ogińska-Bulik & Ciechomska, 2017), o que também pode ser explicado pelo facto de 97% dos participantes deste estudo serem mulheres.

Na presente investigação, o modelo final do *coping*, constituído pelas variáveis que contribuíram para explicar a variância do mesmo, apresentou uma percentagem de variância explicada baixa, o que indica que outras variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais que permitissem medir o impacto do *stressor* no funcionamento familiar, bem como os fatores de resiliência, em linha com o modelo de McCubbin e McCubbin (1996) poderiam ter sido incluídas no modelo final, de modo a aumentar a variância explicada. Neste sentido, refere-se que o nível económico, o tempo despendido diariamente com as tarefas associadas à doença, o *stress* relacionado com a doença e o suporte social poderiam ser variáveis incluídas na presente investigação, sugerindo-se a sua inclusão em estudos futuros.

No âmbito desta investigação, verificou-se que as Relações com os Outros foram o maior preditor do *coping*, neste estudo, o que indica que a construção de relações mais íntimas e significativas (Tedeschi & Calhoun, 2004) pode ser compreendida como um fator de resiliência, diminuindo a pressão sobre o sistema familiar e levando a um aumento das respostas de *coping* adaptativas para lidar com a doença crónica pediátrica. Este resultado, em parte, vem confirmar o modelo de McCubbin e McCubbin (1996) que considera que o suporte social influencia as estratégias de *coping* mobilizadas pelos cuidadores face a situação de *stress* (Tak & McCubbin, 2002), embora a dimensão Relações com os outros não seja sinónimo de suporte social, a construção de relações mais íntimas com os outros pode levar a uma maior capacidade de lidar com os *stressores* provenientes da doença pediátrica, sendo que no estudo de Nouzari, Najafi e Momennasab (2019), com cuidadores informais, o suporte social apresentou uma forte associação com a dimensão Relações com os Outros.

Do mesmo modo, o Crescimento Pessoal que avalia o afeto positivo e a atribuição de significado positivo ao papel de cuidador informal, também contribuiu para explicar o *coping*,

o que pode ser interpretado à luz do modelo de McCubbin e McCubbin (1996) como avaliação positiva da situação (i.e. doença pediátrica crónica), diminuindo o impacto do *stressor*, tal como refere o estudo de Bayat (2007) e, conseqüentemente, levado à adoção de estratégias de *coping* mais eficazes por parte dos cuidadores. O facto do Desgaste Objetivo ter contribuído para explicar negativamente, a variância do *coping* neste estudo, confirma também a hipótese de que uma perceção negativa do *stressor* pode levar a adoção de estratégias de *coping* menos eficazes por parte dos cuidadores (Hall et al., 2011; Li et al., 2019; Seymour et al., 2012).

Por fim, a situação atual da criança também contribui para explicar a variância do modelo final do *coping*, o que com base no modelo de resiliência familiar (McCubbin & McCubbin, 1996), pode ser interpretado no sentido em que quando uma criança se encontra em ambulatório, a tarefa de prestação de cuidados recai sobre os cuidadores (Ahmadi et al., 2019), ao contrário do que acontece quando a criança se encontra hospitalizada ou em alta médica, o que por sua vez aumenta as tarefas de acumulo e sobrecarrega o sistema familiar e a avaliação do *stressor* por parte dos cuidadores, afetando as estratégias de *coping* mobilizadas face à doença crónica, tal como refere Svavarsdottir (2005).

Limitações

Ao longo do desenvolvimento deste trabalho, foram identificadas algumas limitações e lacunas que podem ter influenciado os resultados. Inicialmente, o presente estudo pretendia estudar a vivência familiar da doença oncológica e a amostra seria recolhida, presencialmente, no IPO Lisboa. Contudo, devido à situação pandémica do vírus SARS-CoV-2 (Covid-19), não foi possível avançar com este projeto de investigação em tempo útil, pelo que se optou por alargar a amostra para doenças crónicas pediátricas e fazer uma recolha exclusivamente *online*. Sendo uma amostra muito específica, este tipo de recolha de dados fez com que a amostra recolhida fosse reduzida.

No que concerne às características da amostra, identificam-se várias limitações, designadamente o facto de a amostra ser heterogénea no que se refere ao leque de diagnósticos e de a média do tempo desde do diagnóstico ser elevada. Por outro lado, refere-se o facto de 97% da amostra ser composta por mulheres. Estes três pontos dificultam a compreensão da experiência dos cuidadores de condições específicas, como seria a nossa

ideia no princípio e limitam a generalização dos resultados para a população portuguesa de cuidadores.

Uma outra limitação que podemos observar nesta investigação prende-se com a percentagem de variância explicada do modelo final do *coping* que corresponde a uma percentagem muito reduzida de variância explicada.

Considerações Finais e Implicações Práticas

A literatura no contexto da adaptação familiar às condições de saúde pediátricas ainda apresenta muitas lacunas, nomeadamente no que se refere aos fatores que influenciam as estratégias de coping adotadas pelos cuidadores para lidar com a doença crónica pediátrica. Apesar das limitações presentes nesta investigação, os resultados da mesma deverão ser considerados em estudos futuros.

Assim, propõem-se que estudos futuros no contexto da doença pediátrica devem incluir o CPT, uma vez que os resultados deste estudo indicam que o CPT pode ser uma variável importante no que requer à adoção de estratégias de *coping* mais adaptativas face à doença crónica pediátrica, pelo que, estudos futuros devem incluir o CPT de modo a compreender melhor o seu papel na adaptação a doenças pediátricas e em como se pode promovê-lo.

No que concerne às implicações práticas, os resultados deste estudo indicam que os profissionais de saúde devem estar atentos, por um lado ao desgaste associado ao papel do cuidador, uma vez que este tem implicações na forma de lidar com a doença e nas estratégias de coping adotadas. Por outro lado, devem promover a percepção de benefícios positivos durante e após a doença, uma vez que esta pode facilitar a experiência dos cuidadores.

Neste estudo, o modelo final do *coping*, mostrou uma variância explicada muito reduzida, pelo que, se propõe que em estudos futuros, em concordância com o Modelo de McCubbin e McCubbin (1996), se devem incluir outras variáveis de forma a medir o impacto do stressor no funcionamento familiar, bem como os fatores de resiliência por parte da família, tais como o *stress* relacionado com a doença pediátrica, o suporte social e a adaptação familiar.

Referências

- Ahmadi, M., Rassouli, M., Gheibizadeh, M., Karami, M., & Poormansouri, S. (2019). Predictors of Caregiver Burden among Parents of Children with Cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*. doi:10.18502/ijpho.v9i4.1574
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53-74). New York, NY: Oxford University Press.
- Almeida, A. C., & Pereira, M. G. (2016). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Coping Health Inventory for Parents (CHIP) of Adolescents With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 528–536. doi:10.1016/j.pedn.2016.04.009
- American Cancer Society. (2020). *Managing Cancer as a Chronic Illness*. Recuperado de <https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/when-cancer-doesnt-go-away.html>
- Bally, J. M. G., Holtzlander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. (2014). Understanding Parental Experiences Through Their Narratives of Restitution, Chaos, and Quest. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 287–312. doi:10.1177/1074840714532716
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., ... Mullins, L. L. (2020). The Relationship Between Parent Distress and Child Quality of Life in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, 14–19. doi:10.1016/j.pedn.2019.09.024
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2005). Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413–419. doi:10.1093/jpepsy/jsj058
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19–31. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4. doi:10.3389/fpubh.2016.00159
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265–275. doi:10.1177/1043454205279303

- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513–531.
- Byra, S., Zubrzycka, R., & Wójtowicz, P. (2020). Positive orientation and posttraumatic growth in mothers of children with cystic fibrosis - mediating role of coping strategies. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2020.09.009
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). *Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)*. In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 73-87). Lisboa: PACTOR.
- Centers for Disease Control and Prevention (2020). *About Chronic Diseases*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2020). *Children with Special Health Care Needs*. Recuperado de www.childhealthdata.org
- Chu, S.Y., & Wen, C.C. (2020). Parenting stress and depressive symptoms in the family caregivers of children with genetic or rare diseases: The mediation effects of coping strategies and self-esteem. *Tzu Chi Medical Journal*, 32(2), 181. doi:10.4103/tcmj.tcmj_35_19
- Clarke, J. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2005). Mothers' Home Health Care Work When Their Children Have Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365–373. doi:10.1177/1043454205281834
- Colville, G., & Cream, P. (2009). Post-traumatic growth in parents after a child's admission to intensive care: maybe Nietzsche was right? *Intensive Care Medicine*, 35(5), 919–923. doi:10.1007/s00134-009-1444-1
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8(1), 455–480. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809–828. doi:10.1093/jpepsy/jst049
- Cox, T. (2016). Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12499. doi:10.1111/ecc.12499
- Cunha, A. I., Major, S., Relvas, A. P. (2017). *Coping Health Inventory for Parents (CHIP)*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-1268-3_7

- 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(1), 47–49. doi:10.1196/annals.1414.008
- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental Health Problems in Young People with Intellectual Disabilities: The Impact on Parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414–424. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00411.x
- Feeley, C. A., Turner-Henson, A., Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D., & Su, X. (2014). Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality Of Life in Maternal Caregivers of Young Children With Bronchopulmonary Dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 29–38. doi:10.1016/j.pedn.2013.08.001
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143–153. doi:10.1177/1043454210378015
- Frankl, V. E. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Pocket Books.
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L., & Carpentier, M. Y. (2006). Peer, Friendship Issues, and Emotional Well-Being. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 100-118). New York, NY: Oxford University Press.
- Gerhardt, C. A., Salley, C. G., & Lehmann, V. (2016). The Impact of Pediatric Cancer on the Family. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 143- 156). New York: Springer.
- Hall, H. R., Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Krcek, T. E., Roberts, R. J., & Hankins, J. S. (2012). Parental Stress in Families of Children with a Genetic Disorder/Disability and the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 24–44. doi:10.3109/01460862.2012.646479
- Hamama-Raz, Y., Pat-Horenczyk, R., Roziner, I., Perry, S., & Stemmer, S. M. (2019). Can posttraumatic growth after breast cancer promote positive coping?—A cross-lagged study. *Psycho-Oncology*, 28, 767-774. doi: 10.1002/pon.5017
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35(3), 283–298. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x
- Herdiana, I., Suryanto, D., & Handoyo, S. (2018). Family Resilience: A Conceptual Review. Proceedings of the 3rd ASEAN Conference on Psychology, Counselling, and Humanities (ACPCH 2017). doi:10.2991/acpch-17.2018.9
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping With Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344–354. doi:10.1177/1043454211430823

- Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology, 16*(8), 1259–1267. doi:10.1177/1359105311405872
- International Agency for Research on Cancer. (2016, February 15). *International Childhood Cancer Day: Much remains to be done to fight childhood cancer* [Press release N° 241]. Retirado de https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2016/pdfs/pr241_E.pdf
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children, 4*(5), 39. doi:10.3390/children4050039
- Joseph, S., & Linley, P. A. (2008). Positive psychological perspectives on posttraumatic stress: Na integrative psychosocial framework. In S. Joseph, & P. A. Linley (Eds.), *Trauma, Recovery and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress* (pp. 3 - 20). New Jersey: Wiley, John & Sons
- Kazak, A. E. (1989). Families of Chronically Ill Children: A Systems and Social-Ecological Model of Adaptation and Challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*(1), 25-30.
- Kazak, A. E. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: A social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children's services: Social policy, research, and practice, 4*, 217-233. doi:10.1207/S15326918CS0404_05
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(3), 211–219. doi:10.1093/jpepsy/jsh022
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children With Cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7405–7410. doi:10.1200/jco.2005.09.110
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., ... Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*(1), 120–129. doi:10.1037/0022-006x.65.1.120
- 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. 656-671). New York, NY: The Guilford Press.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., & Meeske, K. (1996). Assessing posttraumatic stress related to medical illness and treatment: The Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Families, Systems, & Health, 14*(3), 365–380. doi:10.1037/h0089795

- Khatun, S., Kim, H. S., & Park, H.-B. (2016). Factors Affecting Maternal Coping in Korean Mothers of Children with Cancer. *Open Journal of Nursing*, *06*(09), 751–766. doi:10.4236/ojn.2016.69076
- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., ... Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, *129*(5), 1190–1198. doi:10.1002/ijc.25737
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, *15*(7), 807–818. doi:10.1007/s00520-007-0243-x
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1983). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Li, X., Lam, C. B., & Chung, K. K. H. (2019). Linking Maternal Caregiving Burden to Maternal and Child Adjustment: Testing Maternal Coping Strategies as Mediators and Moderators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *32*(2), 323–338. doi:10.1007/s10882-019-09694-0
- Liu, M., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, *16*(2), 86–95. doi:10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. *PLOS ONE*, *9*(7). doi:10.1371/journal.pone.0103340
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *14*(1), 57–88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z
- Malhotra M., & Chebayan S. (2016). Posttraumatic growth: positive changes following adversity—an overview. *International Journal of Psychology and Behavioral Sciences*, *6*(3), 109-118. doi: 10.5923/j.ijpbs.20160603.03
- Marsland, A. L., Ewing, L. J., & Thompson, A. (2006). Psychological and Social Effects of Surviving Childhood Cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 237-261). New York, NY: Oxford University Press.
- Marôco, J. (2007). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 3ª edição. Pêro Pinheiro: ReportNumber, Lda.

- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26–52. doi:10.1177/1367493511420186
- McCubbin, M. A. & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (2001). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice*. (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP. Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the Chronically Ill Child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359. doi:10.2307/351514
- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2006). The league of experienced family caregivers: Measure development. Milwaukee, WI: University of Wisconsin-Milwaukee.
- Nakayama, N., Mori, N., Ishimaru, S., Ohyama, W., Yuza, Y., Kaneko, T., ... Matsushima, E. (2016). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1369–1375. doi:10.1002/pon.4307
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2011). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*,. doi:10.1002/pon.2091
- Nouzari, R., Najafi, S. S., & Momennasab, M. (2019). Post-Traumatic Growth among Family Caregivers of Cancer Patients and Its Association with Social Support and Hope. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 7(4), 319-328. doi: 10.30476/IJCBNM.2019.73959.0
- Ogińska-Bulik, N., & Ciechomska, M. (2016). Posttraumatic growth of parents struggling with cancer disease of their child – the role of rumination. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 25(2), 99–110. doi:10.1016/j.pin.2016.05.002
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407–415. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115-144.
- Pallant, J. (2016). *A Step By Step Guide to Data Analysis Using IBM SPSS*. Ney York, NY: McGraw-Hill Education.
- Parkes, C. M. (1971). Psycho-social transitions: A field for study. *Social Science & Medicine*, 5(2), 101–115. doi:10.1016/0037-7856(71)90091-6

- Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, B., Drotar, D., Gortmaker, S. L., Leventhal, J., ... Weitzman, M. (1993). Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *PEDIATRICS*, *91*(4), 787-793. doi:10.1186/1471-2431-4-1
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J., & Kazak, A. E. (2015). Systematic Review: A Reevaluation and Update of the Integrative (Trajectory) Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, *41*(1), 86–97. doi:10.1093/jpepsy/jsv074
- Quin, S. (2005). The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*, *39*(1-2), 129–149. doi:10.1300/j010v39n01_09
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, *4*(1). doi:10.1186/1471-2431-4-1
- Ramos, C., Leal, I., Marôco, A. L., & Tedeschi, R. G. (2016). The Posttraumatic Growth Inventory: Factor Structure and Invariance in a Sample of Breast Cancer Patients and in a Non-Clinical Sample. *The Spanish Journal of Psychology*, *19*. doi:10.1017/sjp.2016.65
- RORENO. (2016). *Registo oncológico nacional 2010*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE.
- Rodriguez, E., Dunn, M. J., Zucjerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*(2), 185–197. doi: 10.1093/jpepsy/jsr054.
- Russel, T. B., & McLean, T. W. (2019). Oncology. In K. J. Marcante, & R. M. Kliegman (Eds.), *Nelson Essentials of Pediatrics* (8th ed., pp. 595-611). Philadelphia: Elsevier.
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2014). Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(4), 1129–1140. doi:10.1007/s10826-014-9921-8
- Salvador, A. C. M. (2019). *Pais-Cuidadores de crianças com cancro: Recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento* (Tese de doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Santacroce, S. J., & Zebrack, B. J. (2010). Adolescent and Young Adult Patients. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho.Oncology* (pp. 497-502). New York: Oxford University Press.
- Santar, I., & Branco, I. (2014). *Aceita e Sorri*. Lisboa: Chá das Cinco.


- Santos, S. I. F. (2016). Adaptação individual e familiar no cancro pediátrico: Fatores e contextos de influência (Tese de doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10316/32398>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(7), 664–671. doi:10.1093/jpepsy/jsv013
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2010). A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children. *The Gerontologist, 51*(3), 321–331. doi:10.1093/geront/gnq102
- Scrignaro, M., Barni, S., & Magrin, M. E. (2010). The combined contribution of social support and coping strategies in predicting post-traumatic growth: a longitudinal study on cancer patients. *Psycho-Oncology, 20*(8), 823–831. doi:10.1002/pon.1782
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2012). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(7), 1547–1554. doi:10.1007/s10803-012-1701-y
- Silva, S., Moreira, H., Pinto, S., & Canavarro, M. C. (2009). Cancro da mama e desenvolvimento pessoal e relacional: Estudo das características psicométricas do Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático numa amostra de mulheres da população Portuguesa. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico e Avaliação Psicológica, 28*, 105-133. Retirado de <https://www.researchgate.net/publication/234164878>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ... Stiller, C. A. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: A population-based registry study. *The Lancet Oncology, 18*, 719–731. doi:10.1016/S1470-2045(17)30186-9
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology, 26* (3), 155-162.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing, 50*(2), 153–161. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38*(11), 1161–1173. doi:10.1037/0003-066x.38.11.1161
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455–471. doi:10.1007/bf02103658

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence." *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. doi:10.1207/s15327965pli1501_01
- Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Taku, K., & Calhoun, L. G. (2018). *Posttraumatic growth: Theory, research, and applications*. New York, NY: Routledge.
- Teixeira, R. J., Brandão, T., & Pereira, M. G. (2020). Burden and Posttraumatic Growth in Adult Caregivers of Cancer Patients. In S. Eleuteri (Ed.), *Caregiving: Perspectives, Experiences and Challenges* (pp. 1-22). New York, NY: Nova Science Publishers.
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1). doi:10.1186/s13030-019-0147-2
- Turner-Henson, A., Holaday, B., & Swan, J. H. (1992). When parenting becomes caregiving: Caring for the chronically ill child. *Family & Community Health*, 15(2), 19–30. doi:10.1097/00003727-199207000-00006
- United Nations Children's Fund. (2020). *Non-communicable diseases: Behaviours that lead to disease often emerge during childhood and adolescence*. Recuperado de <https://www.unicef.org/health/non-communicable-diseases>
- Vannatta, K., Salley, C., Gerhardt, C. (2009). Pediatric Oncology. In M. C. Roberts, & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (4th ed., pp. 319-333). New York, NY: The Guilford Press.
- Vishnevsky, T., Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Demakis, G. J. (2010). Gender Differences in Self-Reported Posttraumatic Growth: A Meta-Analysis. *Psychology of Women Quarterly*, 34(1), 110–120. doi:10.1111/j.1471-6402.2009.01546.x
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Walsh, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. *Family Relations*, 51(2), 130–137. doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x
- Wang, J., Shen, N., Zhang, X., Shen, M., Xie, A., Howell, D., & Yuan, C. (2017). Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3703–3713. doi:10.1007/s00520-017-3796-3
- Wijlaars, L. P. M. M., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881–885. doi:10.1136/archdischild-2016-310716
- Wilson, J. Z., Marin, D., Maxwell, K., Cumming, J., Berger, R., Saini, S., ... Chibnall, J. T. (2016). Association of Posttraumatic Growth and Illness-Related Burden With Psychosocial Factors of Patient, Family, and Provider in Pediatric Cancer Survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 29(5), 448–456. doi:10.1002/jts.22123

- Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Eddington, A., & Carpentier, M. Y. (2010). The Relation of Caregiver Demand to Adjustment Outcomes in Children With Cancer: The Moderating Role of Parenting Stress. *Children's Health Care, 39*(2), 108–124. doi:10.1080/02739611003679881
- World Health Organization. (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). *Cancer [Fact sheet N° 297]*. Retirado de <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- World Health Organization. (2018). *Childhood Cancer*. Retirado de <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>
- World Health Organization. (2018). *Noncommunicable diseases*. Retirado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- World Health Organization. (2020). *Reducing free sugars intake in children to reduce the risk of noncommunicable diseases*. Retirado de <https://www.who.int/elena/titles/free-sugars-children-ncds/en/>

Anexos

Anexo 1 | Protocolo de Submissão de projetos de investigação IPO (UIC.MOD.104.2)

 IPOLFG, EPE	Submissão de projectos de investigação	UIC
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

Tipo de Projecto: Estudo Observacional Estudo Laboratorial Investigação Básica Ensaio Clínico
Estudo Académico

Título: Estudo sobre a vivência familiar do cancro pediátrico

Investigador Responsável: Ana Romano e Inês Pereira (alunas do 2º ano de mestrado de 2º ciclo de Psicologia da Saúde, ISPA-Instituto Universitário); Orientação de Prof. Doutora Catarina Ramos (WJCR – William James Center for Research; ISPA – Instituto Universitário)

Responsável no IPOLFG: Dra. Maria Filomena Pereira


Síntese da fundamentação: Embora raro, em idades pediátricas, o cancro é a maior causa de morte por doença em crianças e adolescentes, sendo que de acordo com a *International Agency for Research on Cancer*, a incidência global do cancro em crianças tem vindo a aumentar. Embora, nas últimas décadas se tenha assistido a melhorias substanciais ao nível dos tratamentos para esta condição, estas foram atingidas através de procedimentos médicos agressivos que ameaçam a qualidade de vida da criança, bem como o ajustamento e a adaptação à doença.

Assim, o diagnóstico de cancro em idade pediátrica pode envolver a vivência de experiências potencialmente traumáticas durante as fases de tratamento e de pós-tratamento para a criança portadora da doença e para a sua família, enquanto microssistema primário de desenvolvimento. Assim, todo o sistema familiar é mobilizado para se adaptar às necessidades da criança doente e os pais assumem o papel de cuidadores, sendo obrigados a desempenhar múltiplos papéis e tarefas para as quais não estavam preparados. O papel de cuidadores pode, então, acarretar uma série de consequências psicológicas negativas, tais como a instabilidade emocional, o *burden* associado ao papel de cuidador e a diminuição do bem-estar subjetivo.

Por esta razão, a literatura tem considerado que a adaptação da criança à doença oncológica não pode ser compreendida sem ter em consideração a adaptação familiar.

Os objetivos desta investigação são os seguintes: a) compreender como é que variáveis psicossociais como o crescimento pós-traumático, a resiliência, o bem-estar espiritual e o bem-estar subjetivo, o *caregiving burden* e o *coping* familiar podem contribuir para explicar a adaptação familiar à doença; b) compreender, concretamente, como é que a vivência familiar da doença pode afetar a adaptação psicossocial da criança portadora da doença oncológica.

Esta investigação assume-se pertinente, em primeiro lugar porque as variáveis propostas nunca foram estudadas em conjunto, e algumas delas nunca foram estudadas no contexto. Por outro lado, os resultados deste estudo vão permitir o desenho e a aplicação de intervenções mais adequadas a estas famílias.

 IPOLFG, EPE	Submissão de projectos de investigação	UIC
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

**Entidades participantes/
Serviços envolvidos:**

Na realização da investigação, são entidades participantes:
 - WJCR – William James Center for Research, como unidade de acolhimento
 - ISPA – Instituto Universitário, como instituição de acolhimento

Para a recolha de dados, pretendemos a participação dos pais das crianças que estão a ser acompanhadas no Serviço de Pediatria do IPOLFG.

Relevância do projecto para o IPOLFG:

Com o presente estudo pretende-se aumentar o conhecimento científico e académico sobre o ajustamento familiar à doença oncológica do/a filho/a. Os resultados permitirão ainda informar a prática clínica sobre as necessidades psicossociais destas famílias auxiliando os profissionais de saúde na adaptação e/ou desenvolvimento de intervenções adequadas aos pais e/ou às crianças com doenças oncológicas. Serão esperados resultados no âmbito do *caregiver burden*, do *coping* familiar, resiliência, crescimento pós-traumático, entre outras variáveis.

Entidades financiadoras:

Este estudo terá o apoio institucional (e não financeiro) do ISPA-Instituto Universitário.

Previsão de encargos a suportar pelo IPOLFG:

	1º Ano		2º Ano		3º Ano		4º Ano		Anos seguintes	
	IPOLFG	Outra entidade	IPOLFG	Outra entidade	IPOLFG	Outra entidade	IPOLFG	Outra entidade	IPOLFG	Outra entidade
Consumíveis	0	0								
Equipamentos	0	0								
Contratação de pessoal	0	0								
Deslocações e estadia	0	0								
Outros (MCDT, Consultas, etc.)	0	0								
TOTAL										

Sem encargos para o IPOLFG

Observações:

Assinatura:

Rafaela Ramos

Ama Romão

Luís Pereira

Por favor, anexar:

Ensaio Clínico: UIC.MOD.101 – Declaração de autorização do Director de Serviço; UIC.MOD.105 – Declaração sobre as condições do centro

Outros estudos: UIC.MOD.101 – Declaração de autorização do Director de Serviço; UIC.MOD.103 – Minuta relativa ao envio do relatório final do estudo à UIC

Anexo 2 | Declaração de compromisso (UIC.MOD.103.1)



DECLARAÇÃO


Na qualidade de Investigadores principais do projecto de investigação intitulado “**Estudo sobre a vivência familiar do cancro pediátrico**”, comprometemo-nos a enviar à Unidade de Investigação Clínica o relatório final do estudo, seis meses após a conclusão da recolha de dados e, em qualquer publicação dos resultados do estudo, incluir o IPO de Lisboa na realização do estudo.

Lisboa, 18 de Dezembro de 2019

António Ramos Ana Ramalho João Pereira

Investigadores Principais

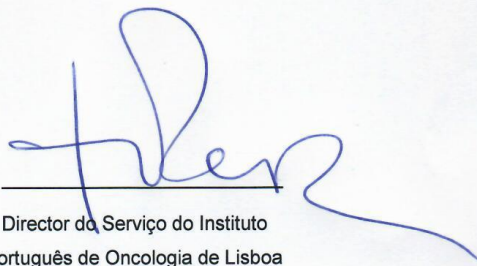
Anexo 3 | Declaração de Autorização do Diretor de Serviço (UIC.101.1)

	Declaração de autorização do Diretor de Serviço	
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO DIRECTOR DE SERVIÇO

Na qualidade de Diretor do Serviço "Pediatria" do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil - EPE, para os devidos efeitos, declaro que autorizo a realização do estudo intitulado "Estudo sobre a vivência familiar do cancro pediátrico", no qual as Dras. Ana Romano e Inês Pereira assumirão o papel de Investigadoras Principais.

Lisboa,



Director do Serviço do Instituto
Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil, E.P.E.

Anexo 4 | Protocolo detalhado do estudo

1. **Título:** Vivência Familiar do Cancro Pediátrico
2. **Data:** 18/12/2019
3. Investigador Principal: Ana Romano e Inês Pereira (alunas do 2º ano do Mestrado de 2º ciclo de Psicologia da Saúde, ISPA – Instituto Universitário)

Orientação de Prof. Doutora Catarina Ramos (WJCR – William James Center for Research; ISPA – Instituto Universitário)

4. Introdução

O cancro pediátrico tem sido conceptualizado, na literatura, como uma importante fonte de *stress*. Embora raro, em idades pediátricas, o cancro é a maior causa de morte por doença em crianças e adolescentes, sendo que de acordo com a International Agency for Research on Cancer, a incidência global do cancro em crianças tem vindo a aumentar. Embora, nas últimas décadas se tenha assistido a melhorias substanciais ao nível dos tratamentos para esta condição, estas foram atingidas através de procedimentos médicos agressivos que ameaçam a qualidade de vida da criança, bem como o ajustamento e a adaptação à doença.

Assim, o diagnóstico de cancro em idade pediátrica pode envolver a vivência de experiências potencialmente traumáticas durante as fases de tratamento e de pós-tratamento para a criança portadora da doença e para a sua família, enquanto microssistema primário de desenvolvimento.

Quando há um diagnóstico de cancro, todo o sistema familiar é mobilizado para se adaptar às necessidades da criança doente e os pais assumem o papel de cuidadores, sendo obrigados a desempenhar múltiplos papéis e tarefas para as quais não estavam preparados. Assim, o papel de cuidadores pode acarretar uma série de consequências psicológicas negativas, tais como a instabilidade emocional, o *burden* associado ao papel de cuidador e a diminuição do bem-estar subjetivo. Por esta razão, a literatura tem considerado que a adaptação da criança à doença oncológica não pode ser compreendida sem ter em consideração a adaptação familiar.

Esta investigação assume-se pertinente, em primeiro lugar porque as variáveis propostas nunca foram estudadas em conjunto e no contexto de doença oncológica pediátrica. Em segundo, os resultados deste estudo permitirão o desenho e a aplicação de intervenções mais adequadas a estas famílias.

5. Objetivos e/ou hipóteses de estudo

Especificamente, os objetivos desta investigação são os seguintes: a) compreender como é que variáveis psicossociais como o crescimento pós-traumático, a resiliência, o bem-estar espiritual, o bem-estar subjetivo, o *caregiving burden* e o *coping* familiar podem contribuir para explicar a adaptação familiar à doença; b) compreender, concretamente, como é que a vivência familiar da doença pode afetar a adaptação psicossocial da criança portadora da doença oncológica.

6. Material e métodos

6.1. Desenho do estudo

O estudo tem um desenho metodológico misto, tendo um corte transversal. O estudo, consiste na aplicação, pelas investigadoras responsáveis, de questionários de auto-resposta aos pais de crianças com o diagnóstico de cancro. Esta aplicação decorrerá em um só momento. Porém, está previsto no desenho do estudo um segundo momento de avaliação, o qual decorrerá apenas mediante a autorização do cuidador e da criança. Consistirá na participação da criança em uma breve entrevista semi-estruturada a incidir sobre a adaptação à doença, que será conduzida pelas investigadoras responsáveis.

6.2. Entidades e serviços envolvidos

Na realização da investigação, são entidades participantes:

- WJCR – William James Center for Research, como unidade de acolhimento
- ISPA – Instituto Universitário, como instituição de acolhimento

Para a recolha de dados, pretendemos a participação dos pais das crianças que estão a ser acompanhadas no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG)

6.3. Dimensão da amostra

Propõe-se que a amostra seja composta pelo principal cuidador familiar (e.g. mãe, pai, avó) de crianças/adolescentes com diagnóstico de cancro (N=50/100), seguidos no Serviço de Pediatria do IPOLFG. Para a análise dos resultados, amostra será posteriormente dividida em grupos clínicos, tendo em consideração a fase da doença (em tratamento ou pós-tratamento).

6.4. Critérios de selecção

Desta forma, consideram-se os seguintes critérios de inclusão da amostra: Idade da criança/adolescente entre 0 e 19 anos; Criança/adolescente com diagnóstico de cancro pediátrico efetuado há, pelo menos, 3 meses, em acompanhamento médico (e.g. tratamentos e/ou seguimento) no Serviço de Pediatria do IPOLFG; Consentimento informado do principal cuidador (pai, mãe, avó, etc.), em crianças e adolescentes até aos 18 anos de idade.

6.5. Procedimentos de recolha de dados

No que concerne aos procedimentos do estudo, a amostra será não probabilística, e por conveniência. A recolha da amostra será efetuada, através da aplicação dos questionários, pelas investigadoras responsáveis, aos cuidadores das crianças/adolescentes, enquanto estes aguardam por determinada consulta, exame ou tratamento na sala de espera do Serviço de Pediatria do IPOLFG. Em alternativa, isto é, na impossibilidade das investigadoras aplicarem os questionários, estes poderão ser administrados por pessoal do IPOLFG (e.g. enfermeiros, administrativos). Ao entregar o consentimento informado aos cuidadores, será explicado que os dados obtidos com esta investigação são confidenciais e anónimos e que a participação dos mesmos é voluntária e que os cuidadores podem desistir a qualquer momento e face a qualquer circunstância do estudo.

Após a assinatura do consentimento informado, serão aplicados em um só momento, os questionários de auto-resposta em papel ao principal cuidador da criança/adolescente. Assim, o protocolo de avaliação a ser preenchido é constituído pelo consentimento informado, um questionário

de auto-resposta sobre dados sociodemográficos e clínicos, e sete questionários de auto-resposta sobre variáveis psicossociais:

Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (IDPT) (versão portuguesa: Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009) é utilizado para avaliar as mudanças positivas percebidas recorrentes de um diagnóstico de cancro (do próprio ou de outrem). Este questionário é composto por 21 itens agrupados em cinco dimensões: Relações Interpessoais; Novas Possibilidades; Competências Pessoais; Desenvolvimento Espiritual; e Valorização da Vida. A avaliação efetua-se mediante uma escala tipo *Likert* de seis pontos em que “0” corresponde a “Eu não experienciei esta mudança como resultado da doença da criança” e “5” corresponde a “Eu experienciei completamente esta mudança como resultado da doença da criança”.

Escala da sobrecarga do cuidador (versão portuguesa: Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008) é utilizado para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar. Este questionário é constituído por 22 itens, agrupados em três subescalas de desgaste (desgaste da relação, desgaste do objetivo e desgaste subjetivo) e uma subescala de gratificações, respondidos numa escala de resposta de cinco pontos, que varia de 1 (nada) a 5 (muitíssimo).

Coping Health Inventory for Parents (CHIP) (versão portuguesa: Cunha, Major e Relvas, 2017) é utilizado para avaliar a perceção dos pais sobre as suas respostas de coping, para lidar com a vida família, quando têm um filho gravemente e/ou cronicamente doente. Este questionário é constituído por 45 itens agrupados em três subescalas (Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação; Manutenção do Suporte Social, Auto-Estima e Estabilidade Psicológica; e Compreensão da Situação Médica através da Comunicação com outros Pais e Consulta com os Membros da Equipa de Saúde), respondidos numa escala de 0 (nada útil) a 3 (extremamente útil). Adicionalmente, existe ainda a possibilidade de mencionar a não utilização de um comportamento, assinalando a razão, ou “porque escolheram não o fazer” ou “porque é que não é possível na sua família”.

Escala de Resiliência (versão portuguesa: Carvalho & Leal 2012), é utilizada para avaliar a capacidade de resiliência existente nos indivíduos que a preenchem. É constituída por 23 itens divididos em quatro dimensões: perseverança (procura de soluções para os problemas existentes, reconstrução da vida), sentido de vida (foco numa razão para a vida), serenidade (equilíbrio no sentido dado à vida) e autossuficiência/autoconfiança (crença em si mesmo e nas suas capacidades) cujas respostas variam de 1 (Discordo Totalmente) a 7 (Concordo Totalmente).

Questionário de Bem-Estar Espiritual (SWBQ) (versão portuguesa: Gouveia et al., 2009), é utilizado para avaliar detalhadamente o bem-estar espiritual, nomeadamente o pessoal, comunitário, ambiental e transcendental. Trata-se de instrumento de autopreenchimento que possui 20 itens, divididos em quatro subescalas: pessoal, comunitária, ambiental e transcendental e cujas respostas são dadas numa escala de cinco pontos, de 1 (muito pouco) a 5 (totalmente). Para responder a cada afirmação, os participantes devem pensar em que medida cada uma das afirmações reflete a sua experiência pessoal.

Escala de Satisfação com a Vida (versão portuguesa: Figueiras et al., 2010), avalia a satisfação dos indivíduos com a sua vida. Esta é uma escala breve, de autopreenchimento, composta por cinco afirmações, em que os indivíduos devem assinalar o quanto concordam ou discordam com determinada declaração, através de uma escala de resposta de cinco pontos, que varia de 1 (discordo totalmente) a 5 (concordo totalmente).

PANAS (versão portuguesa: Galinha & Pais-Ribeiro, 2005) é utilizada para medir o afeto positivo e o afeto negativo dos indivíduos (ou simplificando, a experiência afetiva). Trata-se de uma escala de

autopreenchimento constituída por 20 emoções e as mesmas representam as categorias existentes de emoções associadas ao afeto positivo e ao afeto negativo. A escala de respostas varia de 1 (muito pouco ou nada) a 5 (extremamente). Os participantes devem assinalar as suas respostas de acordo com a seguinte instrução “em que medida sente cada uma das emoções neste momento”.

Por fim, e caso o cuidador permita a participação da criança na segunda fase do estudo (mediante a assinatura do último parágrafo do consentimento informado) e a criança consinta em participar (mediante o consentimento expresso oralmente na entrevista audiogravada), serão efetuadas entrevistas semiestruturadas às crianças/adolescentes com o objetivo de compreender o ajustamento psicossocial da criança ao processo de doença (e.g. “como está a sentir-se durante este processo de doença? O que está a gostar mais/menos? Como é que as rotinas se alteraram durante este processo?”) Para tal, as investigadoras responsáveis irão entrar em contacto com o cuidador (através do contacto fornecido no consentimento informado) e agendarão um horário favorável para o cuidador e para a criança/adolescente e que coincida com uma deslocação ao IPOLFG, por forma a diminuir os eventuais incómodos associados a deslocações adicionais. A entrevista semiestruturada com a criança será conduzida por uma das investigadoras em um local tranquilo e não sujeito a interrupções.

É relevante mencionar que o acesso às entrevistas audiogravadas deve ser limitado à equipa de investigação, que utilizará os dados respetivos, necessariamente codificados, em eventuais publicações e reuniões científicas.


6.6. Métodos de análise

A análise dos dados obtidos será efetuada com recurso ao *Software IBM SPSS Statistics 25*. Primeiramente, será efetuada uma análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas da amostra (i.e. média, desvio-padrão, moda, mediana), de modo a caracterizar a população em estudo. Seguidamente, pretende-se analisar a relação das variáveis em estudo através de comparações entre grupos e análises univariadas e multivariadas. Finalmente, as entrevistas semiestruturadas às crianças serão analisadas através da análise de conteúdo das mesmas com recurso ao programa *MaxQDA*.

6.7. Plano orçamental

Este estudo é assegurado pelo WJCR- William James Center for Research, ISPA – Instituto Universitário, ao nível dos recursos informáticos e estatísticos, assim como os recursos necessários para a impressão dos questionários. Deste modo, esta investigação não acarretará qualquer tipo de encargo financeiro para o IPOLFG

Anexo 5 | Parecer da Comissão de ética e pedido de esclarecimentos

	Apreciação e Votação de Parecer	CE
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Comissão de Ética	

Apreciação do Parecer

Data da Reunião: 05-03-2020

Título do Projeto: " Vivência familiar do cancro pediátrico " UIC/ 1313

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, apreciou o parecer do perito aos esclarecimentos apresentados sobre o pedido de realização do projeto acima identificado.

Resultado da Votação:

Parecer: Pedido de esclarecimentos (Fundamentação em anexo)

Data: 05-03-2020

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
do IPOLFG-EPE


Dra Filomena Pereira

Recebi no dia
09/03/2020
C. Costa

Parecer da Comissão de Ética sobre o projecto de investigação intitulado “Vivência familiar do cancro pediátrico” – UIC/1313

O projecto , que tem como investigadores principais Ana Romano e Inês Pereira, alunas do 2º ano do Mestrado em Psicologia da Saúde, do ISPA, visa compreender como é que certas variáveis psicossociais podem contribuir para a adaptação da família do doente oncológico pediátrico à sua doença e apurar como é que a vivência familiar da doença pode repercutir-se na adaptação psicossocial da criança doente.

O projecto é pertinente, dado o impacto da doença oncológica pediátrica na família dos pacientes, e o seu desenho é coerente. Do ponto de vista metodológico, o estudo consistirá na aplicação de questionários já validados ao familiar mais fortemente implicado no cuidado da criança afectada por doença oncológica. Complementarmente, poderá ser feita entrevista gravada em registo audio, à criança doente, dependente de consentimento parental e da própria criança, devendo este último aspecto ser explicitado no “Procedimento de recolha de dados”. A selecção da amostra, de conveniência, como é habitual neste tipo de estudo, será feita através de convite ao cuidador principal da criança enquanto este, por alguma razão específica, aguarda na sala de espera do Serviço de Pediatria do IPOLFG. A colaboração deste Serviço está assegurada pela própria directora, Filomena Pereira. Os dados recolhidos serão devidamente codificados, salvaguardando a privacidade dos pacientes e familiares, nomeadamente nas teses de mestrado das investigadoras principais. A Comissão de Ética do IPOLFG entende que o acesso às entrevistas audiogravadas deve ser limitado à equipa de investigação, que utilizará os dados respectivos, necessariamente codificados, em eventuais publicações e reuniões científicas. Esta restrição deve constar expressamente do articulado do projecto e do consentimento informado. Com esta ressalva, o consentimento informado é correcto e ajustado.

Em conformidade, o projecto é aprovado condicionalmente, tendo em consideração as ressalvas apontadas no que respeita ao consentimento da criança, que pode ser expresso oralmente, para a entrevista audiogravada e ao acesso restrito a esta mesma entrevista.

Lisboa, 5 de Março de 2020


Adelino Cardoso

COMISSÃO DE ÉTICA

Anexo 6 | Autorização formal para utilização do instrumento EDCF

Lisboa, 14 de Outubro de 2019

Boa tarde Prof. Doutor Carlos Carona,

Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Saúde no ISPA-IU - Instituto Superior de Ciências Sociais e da Vida - e encontro-me neste momento a desenvolver um projeto de investigação no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, sobre a vivência Parental do Cancro Pediátrico pelos cuidadores, sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Catarina Ramos (aramos@ispa.pt) e coordenação da Professora Doutora Isabel Leal.

Neste sentido, venho por este meio, pedir a sua autorização para usar a versão portuguesa do Escala de Desgaste do Cuidador Familiar. Peço-lhe que se autorizar, me envie a referida escala, o seu artigo de validação, bem como alguma informação que possa ser útil para a sua utilização.

Melhores cumprimentos,

Ana Romano

Re: Pedido para usar a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar



Carlos Carona <ccarona@fpce.uc.pt>

17/10/2019 11:48



Para: Ana Romano Cc: Cristina Canavaro; Cláudia Melo



EDCF_Clinical Use.zip

56,03 KB

Cara Sra. Dra. Ana Romano:

Conforme solicitado, envio ao seu cuidado, em anexo, o material relativo à EDCF.

Mais informo que os resultados dos estudos de validação poderão ser consultados na seguinte referência (disponível em <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/45394>):

CARONA, CARLOS; Pereira, Marco; Canavaro, M. C; Silva, Neuza. 2017. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar. In Psicologia Clínica e da Saúde - Instrumentos de Avaliação, 73 - 87. . Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Com os meus melhores cumprimentos,
Carlos Carona.

Anexo 7 | Autorização formal para utilização do instrumento CHIP

Lisboa, 14 de Outubro de 2019

Boa tarde Prof.^a Doutora Ana Isabel Cunha,



Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Saúde no ISPA-IU - Instituto Superior de Ciências Sociais e da Vida - e encontro-me neste momento a desenvolver um projeto de investigação no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, com o tema sobre a vivência Parental do Cancro Pediátrico pelos cuidadores, sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Catarina Ramos (aramos@ispa.pt) e coordenação da Professora Doutora Isabel Leal.

Neste sentido, venho por este meio, pedir a sua autorização para usar a versão portuguesa do Coping Health Inventory for Parents (CHIP). Peço-lhe que se autorizar, me envie a referida escala, o seu artigo de validação, bem como alguma informação que possa ser útil para a sua utilização.

Melhores cumprimentos,



Ana Romano

RE: Pedido de utilização da Coping Health Inventory for Parents

 **ANA CUNHA** <acunha@ubi.pt>
14/10/2019 14:59 

Para: Ana Romano

[Guardar todos os anexos](#)


 Capítulo_Coping Health... 1,6 MB	 CHIP_versao portuguesa.pdf 53,27 KB
---	--

Boa tarde Ana Romano
Agradeço o seu contacto e interesse em utilizar o CHIP. Envio-lhe, em anexo, o questionário e o artigo de validação. Se possível, gostaria de obter feedback dos resultados da investigação.

Felicidades para o seu trabalho.

Com os melhores cumprimentos

Ana Isabel Cunha
Professora Auxiliar


Departamento de Psicologia e Educação
Universidade da Beira Interior
Estrada do Sineiro
6200-209 Covilhã
Tel: (+351) 275 329161

Anexo 8 | Autorização formal para utilização do instrumento IDPT

Lisboa, 16 de Outubro de 2020

Boa tarde Doutora Sónia Silva,



Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Saúde no ISPA-IU - Instituto Superior de Ciências Sociais e da Vida - e encontro-me neste momento a desenvolver um projeto de investigação no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, sobre a vivência Parental do Cancro Pediátrico pelos cuidadores, sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Catarina Ramos (aramos@ispa.pt) e coordenação da Professora Doutora Isabel Leal.

Neste sentido, venho por este meio, pedir a sua autorização para usar a versão portuguesa do Inventário de Crescimento Pós-Traumático. Informo que já preenchi o formulário (<http://www.fpce.uc.pt/saude/EDCF.html>), mas gostaria de obter a sua autorização e de lhe pedir que me enviasse qualquer informação extra, caso ache pertinente.

Melhores cumprimentos,


Ana Romano


RE: Pedido de utilização do Inventário de Crescimento Pós-traumático


 **Sónia Silva** <soniaimsilva@gmail.com> 
23/10/2019 23:36

Para: Ana Romano

[Guardar todos os anexos](#)

 2009, Cancro da mama e...
148,87 KB

 PTGI.pdf
13,95 KB

 Syntax_PTGI_versão...
1,24 KB

Exma. Senhora
Dra. Ana Romano

Começo por agradecer o seu contacto e felicitar pelo interesse nesta área e neste tema em particular.

Na sequência do e-mail infra, através do qual solicita autorização para utilização do Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (PTGI), e tendo já preenchido o formulário respetivo, venho autorizar a utilização do mesmo para os fins referidos.

Conforme solicitado, e caso ainda não tenha os materiais em sua posse, remeto a versão do PTGI que a nossa equipa tem utilizado em mulheres com cancro da mama, bem como o artigo que publicámos com os resultados da validação do instrumento nesta mesma população. Envio também a sintaxe em SPSS para a cotação do PTGI, de acordo com a estrutura fatorial encontrada no nosso estudo de validação (chamo a atenção que é distinta da original, de Tedeschi & Calhoun, 1996).

Reforço, novamente o agradecimento pelo contacto e faço votos de muito sucesso para o trabalho que se propõe realizar.

Disponibilizando-me para apoiar em algum aspeto que considere que possa ser útil, deixo os meus melhores cumprimentos,

Sónia Silva
Responsável pelas Unidades de Psico-Oncologia e de Voluntariado
Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Centro
R. Dr. António José de Almeida, nº 329 – 2ª SI56 Coimbra
<http://www.ligacontracancro.pt>

Colaboradora na Linha de Investigação Relações, Desenvolvimento & Saúde
Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo Comportamental – CINEICC
<http://www.fpce.uc.pt/saude/>



Consentimento Informado

No âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do ISPA-IU sob a orientação da Professora Doutora Catarina Ramos e coordenação da Professora Doutora Isabel Leal, está a ser desenvolvido um estudo académico com o objetivo de compreender os fatores psicossociais associados à experiência de cuidadores de crianças/jovens com doenças oncológicas e/ou doenças crónicas.

Pretende-se recolher informação junto dos pais e/ou principais cuidadores contribuindo futuramente para uma melhoria da intervenção junto das famílias por parte dos profissionais de saúde e de instituições de apoio e acolhimento. Caso seja pai, mãe ou tenha sido o principal cuidador de um indivíduo com o diagnóstico de uma doença oncológica e/ou crónica (entre os 0 e os 19 anos de idade), convidamo-lo a participar no presente estudo através do preenchimento de um questionário sociodemográfico, e de outros questionários de autopreenchimento, demorando cerca de 20 minutos.

Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentir a sua privacidade ou da criança invadida) pode desistir do preenchimento do questionário, sempre que desejar. As investigadoras comprometem-se a garantir total confidencialidade e anonimato dos dados e a utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação, não sendo transmitidos a terceiros.

Alguma questão adicional ou caso pretenda **receber os resultados** do estudo, por favor **contacte-nos**.

Contacto dos Investigadores:

Responsáveis do Projeto: Ana Romano (anaemgr@hotmail.com) e Inês Pereira (inescardiap@hotmail.com);

Coordenadora do Projeto: Professora Doutora Catarina Ramos (aramos@ispa.pt).

Muito obrigada pela sua participação!

Confirmo que li a informação dada e aceito participar neste estudo:

Sim Não

Anexo 10 | Bateria de instrumentos

Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Parte 1 | Dados do cuidador:

1. Idade: _____ 2. Data de Nascimento: ____ / ____ / _____
3. Género: Feminino Masculino
4. Nacionalidade: _____
5. Localidade: _____
6. Escolaridade completa:
- | | | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Não sabe ler/nem escrever | <input type="checkbox"/> 7º-9º anos | <input type="checkbox"/> Mestrado |
| <input type="checkbox"/> 1º-4º anos | <input type="checkbox"/> 10º-12º anos | <input type="checkbox"/> Doutoramento |
| <input type="checkbox"/> 5º- 6º anos | <input type="checkbox"/> Licenciatura | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
7. Situação Profissional:
- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Estudante | <input type="checkbox"/> Reformado(a) |
| <input type="checkbox"/> Empregado(a) | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
| <input type="checkbox"/> Desempregado(a) | |
8. Estado Civil:
- | | | |
|---------------------------------------|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Solteiro | <input type="checkbox"/> Casado | <input type="checkbox"/> União de facto |
| <input type="checkbox"/> Separado | <input type="checkbox"/> Divorciado | <input type="checkbox"/> Viúvo |
| <input type="checkbox"/> Outra: _____ | | |
- 9.1. Atualmente tem uma relação amorosa/ casamento? Sim Não
- 9.2. Se sim, quanto tempo tem a relação amorosa/ casamento? _____ (anos ou meses)
10. Filhos: 1 2 3 outro: _____
11. Como é constituído o seu agregado familiar?
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Cônjuge | <input type="checkbox"/> Filho(s) e pai/mãe |
| <input type="checkbox"/> Cônjuge e filho(s) | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
| <input type="checkbox"/> Cônjuge, filho(s) e pai/mãe | |
12. Com quem vive a/o sua/seu filha/o?
- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Pai | <input type="checkbox"/> Pai, Mãe e Avós |
| <input type="checkbox"/> Mãe | <input type="checkbox"/> Avós |
| <input type="checkbox"/> Pai e Mãe | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
13. Quem é/foi o cuidador principal durante o processo de doença? _____
- 14.1. Encontra-se a receber ou já recebeu apoio psicológico? Sim Não
- 14.2. Se sim, qual a duração do apoio psicológico, até ao momento? _____ (anos ou meses)

Parte 2 | Dados relativos ao portador da doença:

As seguintes questões serão relativas à criança que tem ou teve o diagnóstico de uma doença oncológica. Solicita-se que a pessoa que preencha tenha sido o principal cuidador da criança ao longo do processo de doença. A criança não será identificada/o e todos os dados fornecidos serão anónimos e confidenciais.

15. Qual o grau de parentesco que tem com a criança?
- | | |
|---------------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pai | <input type="checkbox"/> Avô |
| <input type="checkbox"/> Mãe | <input type="checkbox"/> Avó |
| <input type="checkbox"/> Outro: _____ | |
16. Idade do portador da doença: _____
17. Data de nascimento do portador da doença: ____ / ____ / _____
18. Género do portador da doença: Feminino Masculino
19. A criança / adolescente / adulto (com diagnóstico antes dos 19 anos de idade) tem ou teve o diagnóstico de:
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Doença oncológica (opção A) | <input type="checkbox"/> Doença crónica (opção B) |
|--|---|

Parte 3 | Dados relativos à doença:

OPÇÃO A: Doença oncológica

20. Tipo de cancro:
- | | | |
|-----------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> Leucemia | <input type="checkbox"/> Ossos e Cartilagens | <input type="checkbox"/> Olhos e Anexos Oculares |
| <input type="checkbox"/> Linfoma | <input type="checkbox"/> Melanoma Maligno da Pele | <input type="checkbox"/> Rim |

- Colón Tecidos Conjuntivos e Tecidos Moles Glândula Supra-renal
- Fígado Cérebro e Sistema Nervoso Central Outro: _____
21. Estadio: I II III IV Não sei
22. Há quanto tempo foi diagnosticado? _____ (anos ou meses)
23. Este foi o primeiro diagnóstico de cancro da/o sua/seu filha/o? Sim Não
- 24.1. O seu filho encontra-se a fazer tratamentos? Sim Não
- 24.2. Qual/ Quais o/os tipo/s de tratamento/s realizado/s até ao momento?
- Quimioterapia Cirurgia
- Radioterapia Transplante
- Outro (s): _____
25. Situação atual: Hospitalizado Ambulatório Alta médica
- 26.1. Houve internamentos? Sim Não
- 26.2. Se sim, quantos? _____
- 26.3. Número de dias do/s internamentos? (total) _____ Não sei
- 27.1 O portador da doença encontra-se a receber ou já recebeu apoio psicológico? Sim Não
- 27.2. Se sim, qual a duração do apoio psicológico, até ao momento? _____ (anos ou meses)

OPÇÃO B: Doença crónica

20. Tipo de doença crónica:
- Diabetes Tipo I Diabetes Tipo II Asma
- Fibrose Cística Anemia Falciforme Leucemia Doenças do sistema nervoso central (e.g. epilepsia)
- Doença de Crohn Autismo Outra: _____
21. Há quanto tempo foi diagnosticado (meses e/ou anos)? _____
22. Situação atual: Hospitalizado Ambulatório Alta médica
- 23.1. Houve internamentos? Sim Não
- 23.2. Se sim, quantos? _____
- 23.3. Número de dias do/s internamentos, no total: _____
24. Este foi o primeiro diagnóstico de doença crónica? Sim Não
25. Qual/quais o/os tipo/s de tratamento/s realizado/s até ao momento?
- Psicofármacos (e.g. ansiolíticos, antidepressivos, Insulinas, antidiabéticos etc.)
- Anti-inflamatórios Corticosteróides
- Antiasmáticos e broncodilatadores Outros: _____
26. O portador da doença encontra-se a receber ou já recebeu apoio psicológico? Sim Não
- 26.1. Se sim, qual a duração do apoio psicológico, até ao momento (meses e/ou anos)? _____

Coping Health Inventory for Parents (Cunha & Relvas, 2008; Cunha, Major & Relvas, 2016)

O CHIP foi desenvolvido para registar aquilo que os pais consideram útil e não útil para lidar com a vida familiar, quando um ou mais dos seus membros está doente, por um curto período de tempo, ou tem uma condição médica crónica que exige cuidados continuados. As afirmações que se seguem traduzem esforços pessoais ou colectivos para lidar com as dificuldades associadas a problemas de saúde na família.

Instruções:

- Por favor, leia as seguintes afirmações que traduzem formas ou comportamentos que os pais referem utilizar para lidar com as dificuldades associadas a problemas de saúde dos filhos.
- Para cada comportamento que considera utilizar, por favor refira o seu grau de utilidade:

3 = Extremamente útil **2**= Útil **1**= Minimamente útil **0**= Nada útil

- Para cada comportamento que não utiliza, por favor refira a razão:

Decidi não o fazer ou Não é possível fazê-lo

Formas de lidar com as dificuldades associadas ao problema de saúde da criança	3	2	1	0	Não lido desta forma porque	
					Decidi não o fazer	Não é possível
1. Conversar, com o cônjuge/companheiro(a), sobre sentimentos pessoais e preocupações.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Estabelecer relacionamentos e amizades que me ajudem a sentir-me importante e apreciado(a).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Confiar no meu cônjuge/companheiro(a) ou ex-cônjuge para me apoiar a mim e ao(s) meu(s) filhos(s).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dormir.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Falar com o pessoal médico (enfermeiros, assistentes sociais, etc.), quando vamos ao centro de saúde/hospital.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Acreditar que o meu filho vai melhorar.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Trabalhar, ter um emprego fora de casa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mostrar que sou forte.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Comprar presentes para mim e/ou para outros membros da família.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Falar com outras pessoas/pais na mesma situação que eu.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tomar conta de todo o equipamento médico em casa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Comer.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Pedir ajuda a outros membros da família nas tarefas domésticas.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Dar um tempo para mim próprio(a).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Falar com o médico sobre as minhas preocupações acerca da condição médica do(a) meu filho(a)					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Acreditar que o centro de saúde/hospital tem em mente o melhor para a minha família.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Estabelecer relações próximas com pessoas.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Acreditar em Deus.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formas de lidar com as dificuldades associadas ao problema de saúde da criança	3	2	1	0	Não lido desta forma porque	
					Decidi não o fazer	Não é possível
19. Desenvolver-me enquanto pessoa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Falar com outros pais no mesmo tipo de situação e aprender sobre as suas experiências.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Fazer coisas enquanto família (envolvendo todos os membros da família)					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Investir tempo e energia no meu trabalho.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Acreditar que o meu filho está a ter os melhores cuidados médicos possíveis.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Receber amigos em nossa casa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Ler sobre a forma como outras pessoas, na minha situação, lidam com as coisas.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Fazer coisas com outros parentes.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tornar-me mais auto-confiante e independente.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Dizer a mim próprio(a) que tenho muitas coisas que devo agradecer.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Concentrar-me em passatempos (arte, música, desporto, etc.).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Explicar a situação familiar a amigos e vizinhos para que eles nos compreendam.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Encorajar a criança com o problema médico a ser mais independente.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Manter-me em forma e bem arranjada(o).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Envolver-me em atividades sociais (festas, etc.) com amigos.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Sair com o meu cônjuge/companheiro(a) de forma regular.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Ter a certeza que os tratamentos médicos prescritos para a criança estão a ser cumpridos regularmente em casa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Fortalecer a relação com o meu cônjuge/companheiro(a)					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Permitir a mim mesmo(a) zangar-me.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Investir tudo de mim no(s) meu(s) filho(s).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Falar com alguém (não profissional) sobre a forma como me sinto.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Ler mais sobre o problema médico que me preocupa.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Tentar manter a estabilidade familiar.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Poder afastar-me das tarefas domésticas e responsabilidades para obter algum alívio.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Saber que o meu filho é visto no centro de saúde/hospital regularmente.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Acreditar que as coisas se irão resolver.					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Fazer coisas com o meu(s) filho(s).					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspetos da sua vida sofreram alguma alteração?

<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(f) impediram-no de participar em atividades de lazer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(o) deixaram-no ansioso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(p) fizeram-no sentir-se bem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontrair?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (Silva & Canavarro, 2007)

Determinados acontecimentos críticos de vida, como por exemplo, o diagnóstico e tratamento de uma doença, a perda de um filho, um aborto não desejado, um acidente, entre outros, implicam um conjunto de mudanças significativas.

De seguida, são apresentadas várias afirmações que refletem mudanças que poderão ter ocorrido na sua vida desde que tomou conhecimento da sua doença. Cada afirmação corresponde a uma possível mudança na sua vida. Para cada uma deverá assinalar a resposta que melhor traduza o grau em que experienciou essa mesma mudança, de acordo com a seguinte escala:

- 0 = Eu não experienciei esta mudança como resultado da minha doença
- 1 = Eu experienciei muito pouco esta mudança como resultado da minha doença
- 2 = Eu experienciei pouco esta mudança como resultado da minha doença
- 3 = Eu experienciei moderadamente esta mudança como resultado da minha doença
- 4 = Eu experienciei bastante esta mudança como resultado da minha doença
- 5 = Eu experienciei completamente esta mudança como resultado da minha doença

	0	1	2	3	4	5
1. Mudei as minhas prioridades sobre o que é importante na vida.						
2. Tenho uma apreciação maior pelo valor da minha própria vida.						
3. Desenvolvi novos interesses.						
4. Sinto que posso contar mais comigo próprio.						
5. Tenho uma melhor compreensão dos assuntos espirituais.						
6. Tenho uma ideia mais clara de que posso contar com as pessoas em tempos de dificuldade						
7. Estabeleci um novo rumo para a minha vida.						
8. Sinto-me mais próximo das outras pessoas						
9. Estou mais disponível para demonstrar as minhas emoções.						
10. Sei que consigo lidar melhor com as dificuldades.						
11. Consigo fazer coisas melhores com a minha vida.						
12. Consigo aceitar o resultado das coisas de forma melhor.						
13. Consigo apreciar melhor cada dia.						
14. Existem outras oportunidades que não teriam existido antes.						
15. Tenho mais compaixão para com os outros.						
16. Dedico-me mais às minhas relações.						
17. É mais provável que tente mudar coisas que precisam de mudança.						
18. Tenho uma maior fé religiosa.						
19. Descobri que sou mais forte do que pensava ser.						
20. Aprendi bastante sobre como as pessoas são maravilhosas.						
21. Aceito melhor necessitar dos outros.						

Anexo 11 | Outputs relativos à Estatística Descritiva da Análise das Variáveis Sociodemográficas

Estatísticas

	N		Estatísticas							
	Válido	Omisso	Média	Desvio	Erro de assimetria padrão	Erro de Curtose padrão	Mínimo	Máximo	Assimetria	Curtose
Consentimento_Informado	127	0	1,00	,000	,215	,427	1	1		
Idade_Cuidador	127	0	40,26	7,380	,215	,427	18	62	,014	,551
Duração_Relação_C	127	0	13,47	9,244	,215	,427	0	47	,668	,463
Nº_Filhos	127	0	1,86	,753	,215	,427	0	4	,241	-,573

Idade_Cuidador

Válido	Idade	Porcentagem		Porcentagem	
		Frequência	Porcentagem	válida	acumulativa
	18	1	,8	,8	,8
	24	1	,8	,8	1,6
	26	2	1,6	1,6	3,1
	27	2	1,6	1,6	4,7
	28	3	2,4	2,4	7,1
	29	2	1,6	1,6	8,7
	30	3	2,4	2,4	11,0
	31	1	,8	,8	11,8
	32	2	1,6	1,6	13,4
	33	4	3,1	3,1	16,5
	34	1	,8	,8	17,3
	35	10	7,9	7,9	25,2
	36	3	2,4	2,4	27,6
	37	4	3,1	3,1	30,7
	38	7	5,5	5,5	36,2
	39	9	7,1	7,1	43,3
	40	13	10,2	10,2	53,5
	41	5	3,9	3,9	57,5
	42	10	7,9	7,9	65,4
	43	6	4,7	4,7	70,1
	44	4	3,1	3,1	73,2
	45	10	7,9	7,9	81,1
	46	3	2,4	2,4	83,5
	47	1	,8	,8	84,3

48	3	2,4	2,4	86,6
49	5	3,9	3,9	90,6
50	3	2,4	2,4	92,9
51	1	,8	,8	93,7
53	2	1,6	1,6	95,3
54	3	2,4	2,4	97,6
56	1	,8	,8	98,4
59	1	,8	,8	99,2
62	1	,8	,8	100,0
Total	127	100,0	100,0	

Género_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Masculino	3	2,4	2,4	2,4
	Feminino	124	97,6	97,6	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Nacionalidade_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Portuguesa	115	90,6	90,6	90,6
	Brasileira	12	9,4	9,4	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Região_de_residência

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Área Metropolitana de Lisboa	42	33,1	33,1	33,1
	Norte	32	25,2	25,2	58,3
	Centro	20	15,7	15,7	74,0
	Alentejo	10	7,9	7,9	81,9
	Algarve	6	4,7	4,7	86,6
	Região Autónoma dos Açores	2	1,6	1,6	88,2
	Região Autónoma da Madeira	1	,8	,8	89,0
	Outro/ fora de Portugal	14	11,0	11,0	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Escolaridade_Completa_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não sabe ler, nem escrever	1	,8	,8	,8
	1 ^o -4 ^o ano	1	,8	,8	1,6
	5 ^o -6 ^o ano	1	,8	,8	2,4
	7 ^o -9 ^o ano	18	14,2	14,2	16,5
	10 ^o -12 ^o ano	33	26,0	26,0	42,5
	Licenciatura	57	44,9	44,9	87,4
	Mestrado	15	11,8	11,8	99,2
	Doutoramento	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Escolaridade_Completa_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Até ao 6 ^o ano	3	2,4	2,4	2,4
	7 ^o ao 9 ^o anos	18	14,2	14,2	16,5
	10 ^o ao 12 ^o anos	33	26,0	26,0	42,5
	Ensino superior	73	57,5	57,5	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Situação_Profissional_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Estudante	2	1,6	1,6	1,6
	Empregado(a)	92	72,4	72,4	74,0
	Desempregado(a)	17	13,4	13,4	87,4
	Cuidador(a)	11	8,7	8,7	96,1
	Em casa/Baixa médica	5	3,9	3,9	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Estado_Civil_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Solteiro	9	7,1	7,1	7,1
	Casado	74	58,3	58,3	65,4
	União de facto	29	22,8	22,8	88,2
	Separado	1	,8	,8	89,0
	Divorciado	12	9,4	9,4	98,4
	Viúvo	2	1,6	1,6	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Relação_Atual_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	13	10,2	10,2	10,2
	Sim	114	89,8	89,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Nº_Filhos

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	1	,8	,8	,8
	1	42	33,1	33,1	33,9
	2	59	46,5	46,5	80,3
	3	24	18,9	18,9	99,2
	4	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Agregado_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Cônjuge	2	1,6	1,6	1,6
	Cônjuge e filho(s)	98	77,2	77,2	78,7
	Cônjuge, filho(s) e pai/mãe	4	3,1	3,1	81,9
	Filho(s) e pai/mãe	14	11,0	11,0	92,9
	Filho(s)	6	4,7	4,7	97,6
	Irmão, mãe, compnaheiro e avó	1	,8	,8	98,4
	Mãe, filhos e avó	1	,8	,8	99,2
	Filhos e namorado	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Agregado_Portador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Mãe	18	14,2	14,2	14,2
	Pai e mãe	88	69,3	69,3	83,5
	Pai, mãe e avós	1	,8	,8	84,3
	Avós	1	,8	,8	85,0
	Pai, mãe e irmão(s)	10	7,9	7,9	92,9
	Mãe e avós	2	1,6	1,6	94,5

Mãe, irmão(s) e padrasto	3	2,4	2,4	96,9
Mãe e padrasto	1	,8	,8	97,6
Mãe e irmão(s)	1	,8	,8	98,4
Guarda alternada	1	,8	,8	99,2
Cônjuge	1	,8	,8	100,0
Total	127	100,0	100,0	

Anexo 12 | Outputs relativos à Estatística Descritiva da Análise das Variáveis Clínicas

Estatísticas

	N		Erro		Assimetria	Erro de assimetria padrão	Curtose	Erro de Curtose padrão	Mínimo	Máximo
	Válido	Omisso	Média	Desvio						
Duração_Do_Apoio_C	127	0	,7218	2,26517	6,198	,215	46,218	,427	,00	20,00
Idade_Portador	127	0	10,3773	6,85462	,542	,215	-,109	,427	,00	32,00
Tempo_Diagnóstico	127	0	6,2985	6,34937	1,305	,215	1,059	,427	,00	25,00
Quantos_Internamentos	127	0	3,39	5,539	3,710	,215	17,269	,427	0	40
Nº_Dias_Internamentos	127	0	109,34	246,127	3,657	,215	14,877	,427	0	1500
Duração_Do_Apoio	127	0	,7054	1,67695	3,863	,215	19,028	,427	,00	12,00

Principal_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Pai	2	1,6	1,6	1,6
	Mãe	103	81,1	81,1	82,7
	Pai e mãe	17	13,4	13,4	96,1
	Pai, mãe e avós	1	,8	,8	96,9
	Mãe e irmão(s)	2	1,6	1,6	98,4
	Avó(s) e tia(s)	1	,8	,8	99,2
	Mãe e portador	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Apoio_Psicologico_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	87	68,5	68,5	68,5
	Sim	40	31,5	31,5	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Grau_Parentesco_Cuidador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
--	--	------------	-------------	-----------------------	----------------------------

Válido	Pai	2	1,6	1,6	1,6
	Mãe	124	97,6	97,6	99,2
	Avó	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Idade_Portador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	,00	4	3,1	3,1	3,1
	1,00	4	3,1	3,1	6,3
	1,42	1	,8	,8	7,1
	1,75	1	,8	,8	7,9
	2,00	9	7,1	7,1	15,0
	2,75	1	,8	,8	15,7
	3,00	3	2,4	2,4	18,1
	4,00	7	5,5	5,5	23,6
	5,00	10	7,9	7,9	31,5
	6,00	5	3,9	3,9	35,4
	7,00	5	3,9	3,9	39,4
	8,00	2	1,6	1,6	40,9
	9,00	10	7,9	7,9	48,8
	10,00	3	2,4	2,4	51,2
	11,00	8	6,3	6,3	57,5
	12,00	8	6,3	6,3	63,8
	13,00	5	3,9	3,9	67,7
	14,00	5	3,9	3,9	71,7
	15,00	7	5,5	5,5	77,2
	16,00	4	3,1	3,1	80,3
	17,00	5	3,9	3,9	84,3
	18,00	7	5,5	5,5	89,8
	19,00	2	1,6	1,6	91,3
	20,00	2	1,6	1,6	92,9
	22,00	1	,8	,8	93,7
	23,00	3	2,4	2,4	96,1
	24,00	2	1,6	1,6	97,6
	25,00	1	,8	,8	98,4
	29,00	1	,8	,8	99,2
	32,00	1	,8	,8	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Género_Portador

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Masculino	66	52,0	52,0	52,0
	Feminino	61	48,0	48,0	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Tipo_De_Diagnóstico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Doença crónica	115	90,6	90,6	90,6
	Doença oncológica	12	9,4	9,4	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Tipo_De_Doença

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Doenças Oncológicas	12	9,4	9,4	9,4
	Doenças Raras	37	29,1	29,1	38,6
	Doenças Auto-imunes	36	28,3	28,3	66,9
	Doenças Crónicas	42	33,1	33,1	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Tempo_diagnostico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	até 1 ano	29	22,8	22,8	22,8
	mais de 1 ano	98	77,2	77,2	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Situação_Atual

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Hospitalizado	2	1,6	1,6	1,6
	Ambulatório	62	48,8	48,8	50,4
	Alta médica	63	49,6	49,6	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Houve_Internamentos

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
--	--	------------	-------------	-----------------------	----------------------------

Válido	Não	19	15,0	15,0	15,0
	Sim	108	85,0	85,0	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Foi_O_1º_Diagnóstico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	8	6,3	6,3	6,3
	Sim	119	93,7	93,7	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Apoio_Psicológico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	85	66,9	66,9	66,9
	Sim	42	33,1	33,1	100,0
	Total	127	100,0	100,0	

Anexo 13 | Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis em estudo

	Estatística Descritiva								
	N	Mínimo	Máximo	Média	Erro Desvio	Assimetria		Curtose	
	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Erro	Estatística	Erro
Total_Desgaste	127	2	5	3,15	,705	-,160	,215	-,472	,427
Desgaste_da_relação	127	1	5	2,00	,963	,684	,215	-,433	,427
Desgaste_objetivo	127	1	5	3,56	1,014	-,244	,215	-1,047	,427
Desgaste_subjetivo	127	1	5	3,80	,897	-,542	,215	-,375	,427
Crescimento_pessoal	127	1	5	3,21	,835	-,215	,215	-,141	,427
Total_CHIP	127	0	3	2,21	,529	-,860	,215	,719	,427
Padrão_I	127	0	3	1,99	,616	-,657	,215	,519	,427
Padrão_II	127	0	3	2,07	,618	-,861	,215	,607	,427
Padrão_III	127	0	3	2,46	,585	-1,643	,215	3,132	,427
PTGI_TOTAL	127	0	5	3,33	1,070	-,595	,215	-,310	,427
PTGI_DIMENSÃO1	127	0	5	2,98	1,186	-,204	,215	-,830	,427
PTGI_DIMENSÃO2	127	0	5	3,34	1,208	-,682	,215	-,229	,427
PTGI_DIMENSÃO3	127	0	5	3,73	1,193	-1,037	,215	,259	,427
PTGI_DIMENSÃO4	127	0	5	2,85	1,722	-,406	,215	-1,227	,427
PTGI_DIMENSÃO5	127	0	5	3,94	1,091	-1,247	,215	1,363	,427
N válido (de lista)	127								

Anexo 14 | Output relativos às Correlações de Pearson

		Correlações																
		Total_Desgaste	Desgaste_da_relação	Desgaste_objetivo	Desgaste_subjetivo	Crescimento_pessoal	Total_CHIP	Padrão_I	Padrão_II	Padrão_III	PTGL_TOTAL	PTGL_DIMENSÃO1	PTGL_DIMENSÃO2	PTGL_DIMENSÃO3	PTGL_DIMENSÃO4	PTGL_DIMENSÃO5	Idade_Cuidador	Idade_Portador
Total_Desgaste	Correlação de Pearson	1	,567**	,843**	,762**	-,084	-,192	-,158	-,255**	-,147	-,045	-,114	-,036	-,031	,014	,079	,090	-,019
	Sig. (2 extremidades)		,000	,000	,000	,347	,031	,076	,004	,099	,617	,202	,688	,727	,878	,376	,315	,834
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Desgaste_da_relação	Correlação de Pearson	,567**	1	,170	,121	-,086	,106	,158	,127	-,032	,052	,068	-,002	-,029	,190*	,033	,106	,169
	Sig. (2 extremidades)	,000		,056	,176	,336	,235	,077	,153	,717	,560	,450	,984	,748	,033	,716	,236	,058
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Desgaste_objetivo	Correlação de Pearson	,843**	,170	1	,580**	,008	-,278**	-,238**	-,383**	-,156	-,094	-,213*	-,038	-,007	-,107	,086	,023	-,179*
	Sig. (2 extremidades)	,000	,056		,000	,925	,002	,007	,000	,079	,291	,016	,670	,938	,232	,338	,795	,044
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Desgaste_subjetivo	Correlação de Pearson	,762**	,121	,580**	1	-,131	-,219*	-,244**	-,259**	-,123	-,041	-,070	-,037	-,038	-,024	,048	,081	,014
	Sig. (2 extremidades)	,000	,176	,000		,143	,013	,006	,003	,167	,650	,433	,681	,669	,789	,592	,367	,875
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Crescimento_pessoal	Correlação de Pearson	-,084	-,086	,008	-,131	1	,265**	,207*	,301**	,195*	,297**	,246**	,299**	,303**	,202*	-,076	-,019	
	Sig. (2 extremidades)	,347	,336	,925	,143		,003	,020	,001	,028	,001	,005	,005	,001	,001	,023	,393	,831
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Total_CHIP	Correlação de Pearson	-,192	,106	-,278**	-,219*	,265**	1	,913**	,928**	,815**	,378**	,453**	,283**	,263**	,273**	,251**	-,122	,095
	Sig. (2 extremidades)	,031	,235	,002	,013	,003		,000	,000	,000	,000	,000	,001	,003	,002	,004	,172	,289
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Padrão_I	Correlação de Pearson	-,158	,158	-,238**	-,244**	,207*	,913**	1	,835**	,572**	,305**	,380**	,240**	,217*	,182*	,175*	-,044	,154
	Sig. (2 extremidades)	,076	,077	,007	,006	,020	,000		,000	,000	,000	,000	,007	,014	,040	,049	,626	,084
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Padrão_II	Correlação de Pearson	-,255**	,127	-,383**	-,259**	,301**	,928**	,835**	1	,637**	,362**	,429**	,263**	,220*	,287**	,215*	-,127	,102
	Sig. (2 extremidades)	,004	,153	,000	,003	,001	,000	,000		,000	,000	,000	,003	,013	,001	,015	,153	,253
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Padrão_III	Correlação de Pearson	-,147	-,032	-,156	-,123	,195*	,815**	,572**	,637**	1	,269**	,334**	,174	,193*	,216*	,173	-,132	-,019
	Sig. (2 extremidades)	,099	,717	,079	,167	,028	,000	,000	,000		,002	,000	,050	,030	,015	,052	,138	,832
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_TOTAL	Correlação de Pearson	-,045	,052	-,094	-,041	,297**	,378**	,305**	,352**	,269**	1	,910**	,907**	,857**	,741**	,851**	-,121	,076
	Sig. (2 extremidades)	,617	,560	,291	,650	,001	,000	,000	,002			,000	,000	,000	,000	,000	,176	,393
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_DIMENSÃO1	Correlação de Pearson	-,114	,068	-,213*	-,070	,246**	,453**	,380**	,429**	,334**	,910**	1	,735**	,678**	,650**	,681**	-,100	,103
	Sig. (2 extremidades)	,202	,450	,016	,433	,005	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,262	,250
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_DIMENSÃO2	Correlação de Pearson	-,036	-,002	-,038	-,037	,248**	,283**	,240**	,263**	,174	,907**	,735**	1	,751**	,614**	,774**	-,192*	,027
	Sig. (2 extremidades)	,688	,984	,670	,681	,005	,001	,007	,003	,050	,000	,000		,000	,000	,000	,030	,764
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_DIMENSÃO3	Correlação de Pearson	-,031	-,029	-,007	-,038	,299**	,263**	,217*	,220*	,193*	,857**	,678**	,751**	1	,509**	,786**	,004	,077
	Sig. (2 extremidades)	,727	,748	,938	,669	,001	,003	,014	,013	,030	,000	,000	,000		,000	,000	,968	,389
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_DIMENSÃO4	Correlação de Pearson	,014	,190*	-,107	-,024	,303**	,273**	,182*	,287**	,216*	,741**	,650**	,614**	,509**	1	,510**	-,068	,110
	Sig. (2 extremidades)	,878	,033	,232	,789	,001	,002	,040	,001	,015	,000	,000	,000	,000		,000	,445	,219
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
PTGL_DIMENSÃO5	Correlação de Pearson	,079	,093	,086	,048	,202*	,251**	,175*	,215*	,173	,851**	,681**	,774**	,786**	,510**	1	-,153	-,014
	Sig. (2 extremidades)	,376	,716	,338	,592	,023	,004	,049	,015	,052	,000	,000	,000	,000	,000		,086	,879
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Idade_Cuidador	Correlação de Pearson	,090	,106	,023	,081	-,076	-,122	-,044	-,127	-,132	-,121	-,100	-,192*	,004	-,068	-,153	1	,436**
	Sig. (2 extremidades)	,315	,236	,795	,367	,393	,172	,626	,153	,138	,176	,262	,030	,968	,445	,086		,000
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127
Idade_Portador	Correlação de Pearson	-,019	,169	-,179*	,014	,019	,095	,154	,102	-,019	,076	,103	,027	,077	,110	-,014	,436**	1
	Sig. (2 extremidades)	,834	,058	,044	,875	,831	,289	,084	,253	,832	,393	,250	,764	,389	,219	,879	,000	
	N	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127	127

** A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

* A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Anexo 15 | Output relativo à Correlação V de Cramer

Resumo de processamento de casos

	Válidos		Casos Omissos		Total	
	N	Porcentagem	N	Porcentagem	N	Porcentagem
Situação_Atual * Total_CHIP	127	100,0%	0	0,0%	127	100,0%

Medidas Simétricas

		Valor	Significância Aproximada
Nominal por Nominal	Fi	,931	,842
	V de Cramer	,658	,842
N de Casos Válidos		127	

Resumo de processamento de casos

	Válidos		Casos Omissos		Total	
	N	Porcentagem	N	Porcentagem	N	Porcentagem
Situação_Atual * Padrão_I	127	100,0%	0	0,0%	127	100,0%
Situação_Atual * Padrão_II	127	100,0%	0	0,0%	127	100,0%
Situação_Atual * Padrão_III	127	100,0%	0	0,0%	127	100,0%

Situação_Atual * Padrão_I

		Valor	Significância Aproximada
Nominal por Nominal	Fi	,716	,646
	V de Cramer	,506	,646
N de Casos Válidos		127	

Situação_Atual * Padrão_II

		Valor	Significância Aproximada
Nominal por Nominal	Fi	1,076	,000
	V de Cramer	,761	,000
N de Casos Válidos		127	

Situação_Atual * Padrão_III

		Valor	Significância Aproximada
Nominal por Nominal	Fi	,519	,956
	V de Cramer	,367	,956
N de Casos Válidos		127	

Anexo 16 | Outputs relativos às Comparações entre Grupos

A - Anova Unidirecional - Género Do Cuidador

Descritivos

		N	Média	Desvio	Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
PTGI_TOTAL	Masculino	3	3,79	1,468	,848	,15	7,44	2	5
	Feminino	124	3,32	1,064	,096	3,13	3,51	0	5
	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5
Total_CHIP	Masculino	3	2,83	,372	,215	1,91	3,75	2	3
	Feminino	124	2,19	,524	,047	2,10	2,29	0	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
Total_Desgaste	Masculino	3	2,90	1,190	,687	-,06	5,85	2	4
	Feminino	124	3,15	,696	,062	3,03	3,28	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
Total_Crescimento_Pessoal	Masculino	3	2,89	,839	,484	,81	4,97	2	4
	Feminino	124	3,22	,837	,075	3,07	3,36	1	5
	Total	127	3,21	,835	,074	3,06	3,35	1	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estatística de			Sig.
		Levene	df1	df2	
PTGI_TOTAL	Com base em média	,454	1	125	,502
	Com base em mediana	,056	1	125	,814
	Com base em mediana e com df ajustado	,056	1	119,897	,814
	Com base em média aparada	,426	1	125	,515
Total_CHIP	Com base em média	,394	1	125	,531
	Com base em mediana	,954	1	125	,331
	Com base em mediana e com df ajustado	,954	1	124,875	,331
	Com base em média aparada	,403	1	125	,527
Total_Desgaste	Com base em média	1,140	1	125	,288
	Com base em mediana	,892	1	125	,347
	Com base em mediana e com df ajustado	,892	1	118,211	,347
	Com base em média aparada	1,126	1	125	,291
Total_Crescimento_Pe	Com base em média	,044	1	125	,835

ssual	Com base em mediana	,103	1	125	,749
	Com base em mediana e com df ajustado	,103	1	124,996	,749
	Com base em média aparada	,048	1	125	,828

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	,653	1	,653	,569	,452
	Nos grupos	143,478	125	1,148		
	Total	144,131	126			
Total_CHIP	Entre Grupos	1,182	1	1,182	4,333	,039
	Nos grupos	34,090	125	,273		
	Total	35,272	126			
Total_Desgaste	Entre Grupos	,193	1	,193	,387	,535
	Nos grupos	62,380	125	,499		
	Total	62,573	126			
Total_Crescimento_Pessoal	Entre Grupos	,312	1	,312	,445	,506
	Nos grupos	87,506	125	,700		
	Total	87,818	126			

B - Anova Unidirecional – Escolaridade Completa

Descritivos

		N	Média	Erro Desvio	Erro Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
PTGI_TOTAL	Até ao 6º ano	3	3,40	1,483	,856	-,29	7,08	2	5
	7º ao 9º anos	18	3,51	1,126	,265	2,95	4,07	1	5
	10º ao 12º anos	33	3,55	1,123	,195	3,15	3,95	0	5
	Ensino superior	73	3,19	1,016	,119	2,95	3,43	1	5
	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5
Total_CHIP	Até ao 6º ano	3	2,38	,619	,357	,84	3,91	2	3
	7º ao 9º anos	18	2,29	,705	,166	1,94	2,64	1	3
	10º ao 12º anos	33	2,30	,550	,096	2,10	2,49	0	3
	Ensino superior	73	2,14	,466	,054	2,03	2,25	1	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
Total_Desgaste	Até ao 6º ano	3	2,44	,758	,438	,56	4,32	2	3
	7º ao 9º anos	18	3,09	,679	,160	2,76	3,43	2	5
	10º ao 12º anos	33	2,95	,714	,124	2,70	3,20	2	4

	Ensino superior	73	3,28	,679	,079	3,12	3,44	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
Total_Crescime	Até ao 6º ano	3	3,28	1,182	,683	,34	6,22	2	4
nto_Pessoal	7º ao 9º anos	18	3,60	,920	,217	3,14	4,06	1	5
	10º ao 12º anos	33	3,13	,857	,149	2,83	3,44	2	5
	Ensino superior	73	3,14	,780	,091	2,96	3,32	1	5
	Total	127	3,21	,835	,074	3,06	3,35	1	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estatística de			
		Levene	df1	df2	Sig.
PTGI_TOTAL	Com base em média	,304	3	123	,822
	Com base em mediana	,208	3	123	,891
	Com base em mediana e com df ajustado	,208	3	116,897	,891
	Com base em média aparada	,293	3	123	,830
Total_CHIP	Com base em média	2,184	3	123	,093
	Com base em mediana	1,276	3	123	,286
	Com base em mediana e com df ajustado	1,276	3	96,050	,287
	Com base em média aparada	2,102	3	123	,103
Total_Desgaste	Com base em média	,244	3	123	,866
	Com base em mediana	,217	3	123	,884
	Com base em mediana e com df ajustado	,217	3	122,693	,884
	Com base em média aparada	,240	3	123	,868
Total_Crescimento_Pessoal	Com base em média	,410	3	123	,746
	Com base em mediana	,259	3	123	,855
	Com base em mediana e com df ajustado	,259	3	114,256	,855
	Com base em média aparada	,387	3	123	,763

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	3,539	3	1,180	1,032	,381

	Nos grupos	140,592	123	1,143		
	Total	144,131	126			
Total_CHIP	Entre Grupos	,797	3	,266	,948	,420
	Nos grupos	34,475	123	,280		
	Total	35,272	126			
Total_Desgaste	Entre Grupos	4,073	3	1,358	2,855	,040
	Nos grupos	58,500	123	,476		
	Total	62,573	126			
Total_Crescimento_Pessoal	Entre Grupos	3,323	3	1,108	1,612	,190
	Nos grupos	84,495	123	,687		
	Total	87,818	126			

Comparações múltiplas

Tukey HSD

Variável dependente	(i) Escolaridade_Completa_Categorias	(j) Escolaridade_Completa_Categorias	Diferença média (i-j)	Erro	Sig.	Intervalo de Confiança 95%	
						Limite inferior	Limite superior
PTGI_TOTAL	Até ao 6º ano	7º ao 9º anos	-,108	,667	,998	-1,84	1,63
		10º ao 12º anos	-,150	,645	,996	-1,83	1,53
		Ensino superior	,206	,630	,988	-1,43	1,85
	7º ao 9º anos	Até ao 6º ano	,108	,667	,998	-1,63	1,84
		10º ao 12º anos	-,042	,313	,999	-,86	,77
		Ensino superior	,315	,281	,679	-,42	1,05
	10º ao 12º anos	Até ao 6º ano	,150	,645	,996	-1,53	1,83
		7º ao 9º anos	,042	,313	,999	-,77	,86
		Ensino superior	,356	,224	,389	-,23	,94
	Ensino superior	Até ao 6º ano	-,206	,630	,988	-1,85	1,43
		7º ao 9º anos	-,315	,281	,679	-1,05	,42
		10º ao 12º anos	-,356	,224	,389	-,94	,23
Total_CHIP	Até ao 6º ano	7º ao 9º anos	,086	,330	,994	-,77	,95
		10º ao 12º anos	,079	,319	,995	-,75	,91
		Ensino superior	,236	,312	,874	-,58	1,05
	7º ao 9º anos	Até ao 6º ano	-,086	,330	,994	-,95	,77
		10º ao 12º anos	-,007	,155	1,000	-,41	,40
		Ensino superior	,149	,139	,708	-,21	,51
	10º ao 12º anos	Até ao 6º ano	-,079	,319	,995	-,91	,75
		7º ao 9º anos	,007	,155	1,000	-,40	,41
		Ensino superior	,156	,111	,498	-,13	,45
	Ensino superior	Até ao 6º ano	-,236	,312	,874	-1,05	,58
		7º ao 9º anos	-,149	,139	,708	-,51	,21
		10º ao 12º anos	-,156	,111	,498	-,45	,13
Total_Desgaste	Até ao 6º ano	7º ao 9º anos	-,656	,430	,425	-1,78	,46
		10º ao 12º anos	-,513	,416	,606	-1,60	,57
		Ensino superior	-,840	,406	,170	-1,90	,22
	7º ao 9º anos	Até ao 6º ano	,656	,430	,425	-,46	1,78
		10º ao 12º anos	,143	,202	,894	-,38	,67
		Ensino superior	-,184	,181	,743	-,66	,29
	10º ao 12º anos	Até ao 6º ano	,513	,416	,606	-,57	1,60
		7º ao 9º anos	-,143	,202	,894	-,67	,38
		Ensino superior	-,327	,145	,114	-,70	,05
	Ensino superior	Até ao 6º ano	,840	,406	,170	-,22	1,90
		7º ao 9º anos	,184	,181	,743	-,29	,66
		10º ao 12º anos	,327	,145	,114	-,05	,70
Total_Crescimento_Pessoal	Até ao 6º ano	7º ao 9º anos	-,324	,517	,923	-1,67	1,02
		10º ao 12º anos	,146	,500	,991	-1,16	1,45
		Ensino superior	,136	,488	,992	-1,14	1,41
	7º ao 9º anos	Até ao 6º ano	,324	,517	,923	-1,02	1,67
		10º ao 12º anos	,471	,243	,218	-,16	1,10
		Ensino superior	,460	,218	,156	-,11	1,03
	10º ao 12º anos	Até ao 6º ano	-,146	,500	,991	-1,45	1,16
		7º ao 9º anos	-,471	,243	,218	-1,10	,16
		Ensino superior	-,010	,174	1,000	-,46	,44
	Ensino superior	Até ao 6º ano	-,136	,488	,992	-1,41	1,14
		7º ao 9º anos	-,460	,218	,156	-1,03	,11
		10º ao 12º anos	,010	,174	1,000	-,44	,46

C - Anova Unidirecional – Situação Profissional

		Descritivos							
		N	Média	Erro Desvio	Erro Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
Total_De sgaste	Estudante	2	2,91	1,635	1,156	-11,79	17,60	2	4
	Empregado(a)	92	3,05	,663	,069	2,91	3,19	2	4
	Desempregado(a)	17	3,45	,688	,167	3,10	3,81	2	5
	Cuidador(a)	11	3,40	,605	,182	2,99	3,80	2	4
	Em casa/Baixa médica	5	3,39	1,132	,506	1,98	4,79	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
Total_C HIP	Estudante	2	2,77	,393	,278	-,76	6,30	2	3
	Empregado(a)	92	2,25	,482	,050	2,15	2,35	0	3
	Desempregado(a)	17	1,99	,650	,158	1,66	2,32	1	3
	Cuidador(a)	11	2,04	,693	,209	1,57	2,50	1	3
	Em casa/Baixa médica	5	2,37	,288	,129	2,01	2,73	2	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
PTGI_T OTAL	Estudante	2	4,81	,202	,143	2,99	6,62	5	5
	Empregado(a)	92	3,30	1,072	,112	3,07	3,52	0	5
	Desempregado(a)	17	3,23	1,170	,284	2,63	3,83	1	5
	Cuidador(a)	11	3,35	1,074	,324	2,63	4,08	1	5
	Em casa/Baixa médica	5	3,72	,371	,166	3,26	4,18	3	4
	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5
Crescim ento_pe ssoal	Estudante	2	2,25	,354	,250	-,93	5,43	2	3
	Empregado(a)	92	3,18	,710	,074	3,03	3,33	1	5
	Desempregado(a)	17	3,49	1,116	,271	2,92	4,06	1	5
	Cuidador(a)	11	3,12	1,214	,366	2,31	3,94	1	5
	Em casa/Baixa médica	5	3,30	,968	,433	2,10	4,50	2	5
	Total	127	3,21	,835	,074	3,06	3,35	1	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estadística de Levene	df1	df2	Sig.
Total_Desgaste	Com base em média	2,841	4	122	,027
	Com base em mediana	2,464	4	122	,049
	Com base em mediana e com df ajustado	2,464	4	111,488	,049
	Com base em média aparada	2,852	4	122	,027
Total_CHIP	Com base em média	2,321	4	122	,061
	Com base em mediana	1,913	4	122	,113
	Com base em mediana e com df ajustado	1,913	4	110,605	,113
	Com base em média aparada	2,256	4	122	,067
PTGI_TOTAL	Com base em média	1,859	4	122	,122
	Com base em mediana	1,581	4	122	,184
	Com base em mediana e com df ajustado	1,581	4	116,993	,184
	Com base em média aparada	1,816	4	122	,130
Crescimento_pessoal	Com base em média	3,281	4	122	,014
	Com base em mediana	2,957	4	122	,023
	Com base em mediana e com df ajustado	2,957	4	100,256	,023
	Com base em média aparada	3,205	4	122	,015

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Total_Desgaste	Entre Grupos	3,505	4	,876	1,810	,131
	Nos grupos	59,068	122	,484		
	Total	62,573	126			
Total_CHIP	Entre Grupos	2,051	4	,513	1,883	,118
	Nos grupos	33,221	122	,272		
	Total	35,272	126			
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	5,440	4	1,360	1,196	,316
	Nos grupos	138,692	122	1,137		
	Total	144,131	126			
Crescimento_pessoal	Entre Grupos	3,381	4	,845	1,221	,305
	Nos grupos	84,437	122	,692		
	Total	87,818	126			

D - Anova Unidirecional – Tipo de Diagnóstico

		Descritivos							
		N	Média	Desvio	Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
PTGI_TO TAL	Doenças Oncológicas	12	3,60	1,007	,291	2,96	4,23	2	5
	Doenças Raras	37	3,26	1,025	,169	2,92	3,60	1	5
	Doenças Auto-imunes	36	3,21	1,040	,173	2,85	3,56	1	5
	Doenças Crônicas	42	3,43	1,161	,179	3,07	3,79	0	5
	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5
Total_CHI P	Doenças Oncológicas	12	2,20	,289	,083	2,02	2,38	2	3
	Doenças Raras	37	2,13	,572	,094	1,94	2,32	1	3
	Doenças Auto-imunes	36	2,29	,454	,076	2,13	2,44	1	3
	Doenças Crônicas	42	2,22	,602	,093	2,03	2,41	0	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
Total_Des gaste	Doenças Oncológicas	12	3,44	,643	,186	3,03	3,85	2	5
	Doenças Raras	37	3,24	,617	,101	3,03	3,45	2	5
	Doenças Auto-imunes	36	2,89	,652	,109	2,67	3,11	2	4
	Doenças Crônicas	42	3,20	,790	,122	2,95	3,45	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
Total_Cre scimento_ Pessoal	Doenças Oncológicas	12	3,33	,628	,181	2,93	3,73	2	4
	Doenças Raras	37	3,06	,978	,161	2,74	3,39	1	5
	Doenças Auto-imunes	36	3,04	,677	,113	2,81	3,27	2	4
	Doenças Crônicas	42	3,44	,838	,129	3,18	3,70	1	5
	Total	127	3,21	,835	,074	3,06	3,35	1	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estadística de Levene	df1	df2	Sig.
PTGI_TOTAL	Com base em média	,112	3	123	,953
	Com base em mediana	,044	3	123	,988

	Com base em mediana e com df ajustado	,044	3	116,731	,988
	Com base em média aparada	,080	3	123	,971
Total_CHIP	Com base em média	2,251	3	123	,086
	Com base em mediana	2,090	3	123	,105
	Com base em mediana e com df ajustado	2,090	3	105,100	,106
	Com base em média aparada	2,167	3	123	,095
Total_Desgaste	Com base em média	1,808	3	123	,149
	Com base em mediana	1,317	3	123	,272
	Com base em mediana e com df ajustado	1,317	3	115,568	,272
	Com base em média aparada	1,785	3	123	,153
Total_Crescimento_Pessoal	Com base em média	1,747	3	123	,161
	Com base em mediana	1,533	3	123	,209
	Com base em mediana e com df ajustado	1,533	3	109,804	,210
	Com base em média aparada	1,702	3	123	,170

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	1,961	3	,654	,565	,639
	Nos grupos	142,171	123	1,156		
	Total	144,131	126			
Total_CHIP	Entre Grupos	,461	3	,154	,543	,653
	Nos grupos	34,810	123	,283		
	Total	35,272	126			
Total_Desgaste	Entre Grupos	3,850	3	1,283	2,688	,049
	Nos grupos	58,723	123	,477		
	Total	62,573	126			
Total_Crescimento_Pessoal	Entre Grupos	4,232	3	1,411	2,076	,107
	Nos grupos	83,586	123	,680		
	Total	87,818	126			

Comparações múltiplas

Tukey HSD

Variável dependente	(I) Tipo_De_Doença_Categ orias	(J) Tipo_De_Doença_Categ orias	Diferença média (I-J)	Erro	Erro	Sig.	Intervalo de Confiança 95%	
							Limite inferior	Limite superior
PTGI_TOTAL	Doenças Oncológicas	Doenças Raras	,333	,357	,788		-,60	1,26
		Doenças Auto-imunes	,389	,358	,699		-,54	1,32
		Doenças Crônicas	,168	,352	,964		-,75	1,08
	Doenças Raras	Doenças Oncológicas	-,333	,357	,788		-1,26	,60
		Doenças Auto-imunes	,056	,252	,996		-,60	,71
		Doenças Crônicas	-,165	,242	,904		-,80	,47
	Doenças Auto-imunes	Doenças Oncológicas	-,389	,358	,699		-1,32	,54
		Doenças Raras	-,056	,252	,996		-,71	,60
		Doenças Crônicas	-,221	,244	,802		-,86	,41
	Doenças Crônicas	Doenças Oncológicas	-,168	,352	,964		-1,08	,75
		Doenças Raras	,165	,242	,904		-,47	,80
		Doenças Auto-imunes	,221	,244	,802		-,41	,86
Total_CHIP	Doenças Oncológicas	Doenças Raras	,073	,177	,976		-,39	,53
		Doenças Auto-imunes	-,085	,177	,963		-,55	,38
		Doenças Crônicas	-,020	,174	,999		-,47	,43
	Doenças Raras	Doenças Oncológicas	-,073	,177	,976		-,53	,39
		Doenças Auto-imunes	-,158	,125	,585		-,48	,17
		Doenças Crônicas	-,092	,120	,868		-,40	,22
	Doenças Auto-imunes	Doenças Oncológicas	,085	,177	,963		-,38	,55
		Doenças Raras	,158	,125	,585		-,17	,48
		Doenças Crônicas	,066	,121	,948		-,25	,38
	Doenças Crônicas	Doenças Oncológicas	,020	,174	,999		-,43	,47
		Doenças Raras	,092	,120	,868		-,22	,40
		Doenças Auto-imunes	-,066	,121	,948		-,38	,25
Total_Desgaste	Doenças Oncológicas	Doenças Raras	,203	,230	,813		-,39	,80
		Doenças Auto-imunes	,552	,230	,083		-,05	1,15
		Doenças Crônicas	,243	,226	,705		-,35	,83
	Doenças Raras	Doenças Oncológicas	-,203	,230	,813		-,80	,39
		Doenças Auto-imunes	,349	,162	,141		-,07	,77
		Doenças Crônicas	,040	,156	,994		-,37	,45
	Doenças Auto-imunes	Doenças Oncológicas	-,552	,230	,083		-1,15	,05
		Doenças Raras	-,349	,162	,141		-,77	,07
		Doenças Crônicas	-,309	,157	,206		-,72	,10
	Doenças Crônicas	Doenças Oncológicas	-,243	,226	,705		-,83	,35
		Doenças Raras	-,040	,156	,994		-,45	,37
		Doenças Auto-imunes	,309	,157	,206		-,10	,72
Total_Crescimento_Pessoal	Doenças Oncológicas	Doenças Raras	,270	,274	,757		-,44	,98
		Doenças Auto-imunes	,292	,275	,714		-,42	1,01
		Doenças Crônicas	-,107	,270	,979		-,81	,60
	Doenças Raras	Doenças Oncológicas	-,270	,274	,757		-,98	,44
		Doenças Auto-imunes	,021	,193	1,000		-,48	,52
		Doenças Crônicas	-,377	,186	,182		-,86	,11
	Doenças Auto-imunes	Doenças Oncológicas	-,292	,275	,714		-1,01	,42
		Doenças Raras	-,021	,193	1,000		-,52	,48
		Doenças Crônicas	-,399	,187	,149		-,89	,09
	Doenças Crônicas	Doenças Oncológicas	,107	,270	,979		-,60	,81
		Doenças Raras	,377	,186	,182		-,11	,86
		Doenças Auto-imunes	,399	,187	,149		-,09	,89

E - Anova Unidirecional – Situação Atual

Descritivos

		N	Média	Desvio	Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
PTGI_	Hospitalizado	2	2,05	,067	,048	1,44	2,65	2	2
TOTAL	Ambulatório	62	3,33	,978	,124	3,08	3,58	1	5
	Alta médica	63	3,38	1,152	,145	3,09	3,67	0	5

	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5
Total_	Hospitalizado	2	1,91	,126	,089	,78	3,04	2	2
CHIP	Ambulatório	62	2,11	,537	,068	1,98	2,25	1	3
	Alta médica	63	2,31	,511	,064	2,19	2,44	0	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
Total_	Hospitalizado	2	3,50	,354	,250	,32	6,68	3	4
Desga	Ambulatório	62	3,21	,702	,089	3,04	3,39	2	5
ste	Alta médica	63	3,07	,712	,090	2,89	3,25	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
Total_	Hospitalizado	2	3,17	1,650	1,16	-11,66	17,99	2	4
Cresci	Ambulatório	62	3,25	,872	,111	3,03	3,47	1	5
mento	Alta médica	63	3,16	,788	,099	2,97	3,36	1	5
_Pessoal	Total	127	3,21	,835	,074	3,06	3,35	1	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estadística de Levene	df1	df2	Sig.
PTGI_TOTAL	Com base em média	2,106	2	124	,126
	Com base em mediana	1,670	2	124	,192
	Com base em mediana e com df ajustado	1,670	2	114,28 9	,193
	Com base em média aparada	1,977	2	124	,143
Total_CHIP	Com base em média	,994	2	124	,373
	Com base em mediana	,833	2	124	,437
	Com base em mediana e com df ajustado	,833	2	122,84 7	,437
	Com base em média aparada	,966	2	124	,384
Total_Desgas te	Com base em média	,643	2	124	,527
	Com base em mediana	,630	2	124	,534
	Com base em mediana e com df ajustado	,630	2	122,78 9	,534
	Com base em média aparada	,643	2	124	,528
Total_Cresci mento_Pesso al	Com base em média	1,515	2	124	,224
	Com base em mediana	1,437	2	124	,242
	Com base em mediana e com df ajustado	1,437	2	122,57 7	,242

Com base em média aparada	1,487	2	124	,230
------------------------------	-------	---	-----	------

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	3,428	2	1,714	1,511	,225
	Nos grupos	140,703	124	1,135		
	Total	144,131	126			
Total_CHIP	Entre Grupos	1,471	2	,735	2,698	,071
	Nos grupos	33,801	124	,273		
	Total	35,272	126			
Total_Desgaste	Entre Grupos	,922	2	,461	,927	,398
	Nos grupos	61,651	124	,497		
	Total	62,573	126			
Total_Crescimento_Pessoal	Entre Grupos	,249	2	,125	,176	,839
	Nos grupos	87,569	124	,706		
	Total	87,818	126			

Comparações múltiplas

Tukey HSD

Variável dependente	(I) Situação_Atual	(J) Situação_Atual	Diferença média (I-J)	Erro Erro	Sig.	Intervalo de Confiança 95%	
						Limite inferior	Limite superior
PTGI_TOTAL	Hospitalizado	Ambulatório	-1,281	,765	,219	-3,10	,53
		Alta médica	-1,330	,765	,195	-3,14	,49
	Ambulatório	Hospitalizado	1,281	,765	,219	-,53	3,10
		Alta médica	-,048	,191	,965	-,50	,40
	Alta médica	Hospitalizado	1,330	,765	,195	-,49	3,14
		Ambulatório	,048	,191	,965	-,40	,50
Total_CHIP	Hospitalizado	Ambulatório	-,201	,375	,854	-1,09	,69
		Alta médica	-,404	,375	,530	-1,29	,49
	Ambulatório	Hospitalizado	,201	,375	,854	-,69	1,09
		Alta médica	-,203	,093	,079	-,42	,02
	Alta médica	Hospitalizado	,404	,375	,530	-,49	1,29
		Ambulatório	,203	,093	,079	-,02	,42
Total_Desgaste	Hospitalizado	Ambulatório	,285	,507	,840	-,92	1,49
		Alta médica	,432	,506	,671	-,77	1,63
	Ambulatório	Hospitalizado	-,285	,507	,840	-1,49	,92
		Alta médica	,146	,126	,480	-,15	,45
	Alta médica	Hospitalizado	-,432	,506	,671	-1,63	,77
		Ambulatório	-,146	,126	,480	-,45	,15
Total_Crescimento_Pessoal	Hospitalizado	Ambulatório	-,086	,604	,989	-1,52	1,35
		Alta médica	,003	,604	1,000	-1,43	1,43
	Ambulatório	Hospitalizado	,086	,604	,989	-1,35	1,52
		Alta médica	,089	,150	,826	-,27	,45
	Alta médica	Hospitalizado	-,003	,604	1,000	-1,43	1,43
		Ambulatório	-,089	,150	,826	-,45	,27

F - Anova Unidirecional – Tempo de Diagnóstico

Descritivos

		N	Média	Erro Desvio	Erro Erro	Intervalo de confiança de 95% para média		Mínimo	Máximo
						Limite inferior	Limite superior		
Total_C	até 1 ano	29	2,28	,449	,083	2,11	2,45	1	3
HIP	mais de 1 ano	98	2,19	,551	,056	2,08	2,30	0	3
	Total	127	2,21	,529	,047	2,12	2,30	0	3
Total_De	até 1 ano	29	2,91	,713	,132	2,64	3,18	2	4
sgaste	mais de 1 ano	98	3,22	,691	,070	3,08	3,35	2	5
	Total	127	3,15	,705	,063	3,02	3,27	2	5
PTGI_T	até 1 ano	29	3,31	1,138	,211	2,88	3,74	1	5
OTAL	mais de 1 ano	98	3,34	1,055	,107	3,13	3,55	0	5
	Total	127	3,33	1,070	,095	3,14	3,52	0	5

Teste de Homogeneidade de Variâncias

		Estatística de			Sig.
		Levene	df1	df2	
Total_CHIP	Com base em média	1,623	1	125	,205
	Com base em mediana	1,624	1	125	,205
	Com base em mediana e com df ajustado	1,624	1	123,225	,205
	Com base em média aparada	1,581	1	125	,211
Total_Desgaste	Com base em média	,012	1	125	,914
	Com base em mediana	,013	1	125	,911
	Com base em mediana e com df ajustado	,013	1	124,879	,911
	Com base em média aparada	,012	1	125	,913
PTGI_TOTAL	Com base em média	,754	1	125	,387
	Com base em mediana	,435	1	125	,511
	Com base em mediana e com df ajustado	,435	1	124,334	,511
	Com base em média aparada	,770	1	125	,382

ANOVA

		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Total_CHIP	Entre Grupos	,170	1	,170	,604	,439
	Nos grupos	35,102	125	,281		
	Total	35,272	126			
Total_Desgaste	Entre Grupos	2,076	1	2,076	4,289	,040
	Nos grupos	60,498	125	,484		
	Total	62,573	126			
PTGI_TOTAL	Entre Grupos	,016	1	,016	,014	,907
	Nos grupos	144,116	125	1,153		
	Total	144,131	126			

Anexo 17 | Outputs relativos à Regressão Linear

Resumo do modelo^b

Modelo	R	R quadrado	R quadrado ajustado	Erro padrão da estimativa	Estatísticas de mudança				Sig. Mudança F	Durbin-Watson
					Mudança de R quadrado	Mudança F	df1	df2		
1	,559 ^a	,312	,284	,448	,312	10,984	5	121	,000	2,229

a. Preditores: (Constante), Crescimento_pessoal, Desgaste_objetivo, Situação_Atual, Desgaste_da_relação, PTGI_DIMENSÃO1

b. Variável Dependente: Total_CHIP

ANOVA^a

Modelo		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
1	Regressão	11,011	5	2,202	10,984	,000 ^b
	Resíduo	24,260	121	,200		
	Total	35,272	126			

a. Variável Dependente: Total_CHIP

b. Preditores: (Constante), Crescimento_pessoal, Desgaste_objetivo, Situação_Atual, Desgaste_da_relação, PTGI_DIMENSÃO1

Coefficientes^a

Modelo		Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados	t	Sig.	95,0% Intervalo de Confiança para B		Correlações			Estatísticas de colinearidade		
		B	Erro				Beta	Limite inferior	Limite superior	Ordem zero	Parcial	Parte	Tolerância	VIF
1	(Constante)	1,181	,321		3,676	,000	,545	1,817						
	Situação_Atual	,160	,076	,161	2,098	,038	,009	,311	,204	,187	,158	,965	1,036	
	Desgaste_da_relação	,082	,043	,149	1,914	,058	-,003	,166	,106	,171	,144	,942	1,062	
	Desgaste_objetivo	-,110	,041	-,211	-2,652	,009	-,192	-,028	-,278	-,234	-,200	,902	1,109	
	PTGI_DIMENSÃO1	,148	,036	,332	4,108	,000	,077	,220	,453	,350	,310	,870	1,149	
	Crescimento_pessoal	,130	,050	,206	2,612	,010	,032	,229	,265	,231	,197	,917	1,090	

a. Variável Dependente: Total_CHIP

Diagnóstico de colinearidade^a

Modelo	Dimensão	Autovalor	Índice de condição	(Constante)	Situação Atual	Proporções de variância			
						Desgaste da relação	Desgaste objetivo	PTGI_DIM ENSÃO1	Crescimento pessoal
1	1	5,581	1,000	,00	,00	,00	,00	,00	,00
	2	,174	5,664	,00	,01	,72	,01	,10	,03
	3	,124	6,703	,00	,01	,15	,17	,49	,01
	4	,058	9,769	,01	,45	,00	,21	,08	,13
	5	,051	10,458	,00	,00	,08	,36	,30	,65
	6	,012	21,752	,99	,53	,04	,25	,02	,19

a. Variável Dependente: Total_CHIP

Estatísticas de resíduos^a

	Mínimo	Máximo	Média	Erro Desvio	N
Valor previsto	1,21	2,88	2,21	,296	127
Resíduo	-1,164	,916	,000	,439	127
Erro Valor previsto	-3,394	2,278	,000	1,000	127
Erro Resíduo	-2,600	2,046	,000	,980	127

a. Variável Dependente: Total_CHIP

Estatística Descritiva

	Média	Erro Desvio	N
Total_CHIP	2,21	,529	127
Situação_Atual	2,48	,532	127
Desgaste_da_relação	2,00	,963	127
Desgaste_objetivo	3,56	1,014	127
PTGI_DIMENSÃO1	2,98	1,186	127
Crescimento_pessoal	3,21	,835	127

Correlações

		Total_CHIP	Situação_Atual	Desgaste_da_relação	Desgaste_objetivo	PTGI_DIM ENSÃO1	Crescimento_pessoal
Correlação de Pearson	Total_CHIP	1,000	,204	,106	-,278	,453	,265
	Situação_Atual	,204	1,000	-,071	-,150	,096	-,047
	Desgaste_da_relação	,106	-,071	1,000	,170	,068	-,086
	Desgaste_objetivo	-,278	-,150	,170	1,000	-,213	,008
	PTGI_DIMENSÃO1	,453	,096	,068	-,213	1,000	,246

	Crescimento_pessoal	,265	-,047	-,086	,008	,246	1,000
Sig. (1 extremidade)	Total_CHIP	.	,011	,118	,001	,000	,001
	Situação_Atual	,011	.	,213	,047	,140	,299
	Desgaste_da_relacão	,118	,213	.	,028	,225	,168
	Desgaste_objetivo	,001	,047	,028	.	,008	,463
	PTGI_DIMENSÃO1	,000	,140	,225	,008	.	,003
	Crescimento_pessoal	,001	,299	,168	,463	,003	.
N	Total_CHIP	127	127	127	127	127	127
	Situação_Atual	127	127	127	127	127	127
	Desgaste_da_relacão	127	127	127	127	127	127
	Desgaste_objetivo	127	127	127	127	127	127
	PTGI_DIMENSÃO1	127	127	127	127	127	127
	Crescimento_pessoal	127	127	127	127	127	127