



UC/FPCE-2009

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Percepção de *stress* e *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica.  
Um estudo exploratório.**

Vera Filipa Alves Costa (e-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde,  
sub-especialização em Sistémica, Saúde e Família, sob a  
orientação da Professora Doutora Madalena de Carvalho Lourenço

**Percepção de *stress* e *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica. Um estudo exploratório.**

Resumo: O presente estudo tem como objectivo avaliar a percepção de *stress* e *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica, estabelecendo uma comparação entre estes e alguns pais da população geral, de modo a averiguar a eventual existência de diferenças estatisticamente significativas. O estudo baseia-se numa amostra constituída por 60 sujeitos (30 em cada sub-amostra), sendo que os instrumentos utilizados para a recolha de informação foram o FILE (Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida) e o F-COPES (Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família), auxiliados por um Questionário demográfico.

Os resultados mostram que os dois grupos não se diferenciam significativamente na forma como percebem o *stress* e *coping* familiares. Num segundo momento foi testada a influência de variáveis sócio-demográficas, familiares e relativas à doença na variabilidade dos resultados.

Este estudo tem como implicações promover a discussão sobre a doença crónica no seio da família e poderá ser um importante ponto de partida para futuras investigações.

Palavras-chave: doença crónica, crianças, jovens, família, *stress* familiar, *coping* familiar.

**Perception of family stress and coping by parents of children and young people with chronic illness. An exploratory study.**

Abstract: The present study has as objective the evaluation of the perception of family stress and coping by parents of children and young people with chronic illness, establishing a comparison between these parents and some parents of the general population, so that the eventual existence of significant statistical differences can be searched out. The study is based on a sample composed of 60 subjects (30 in each sub-sample). The instruments used for the collection of information were FILE (Family Inventory of Life Events) and F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Scales), assisted by a demographic Questionnaire.

The results show that the two groups are not significantly different in the way they perceive family stress and coping. In a second phase, the influence of social, demographic and family variables relative to illness on the variability of the results was tested.

This study has as implications to promote the discussion about the chronic illness within family and it could be an important starting point for future investigations.

Key Words: chronic illness, children, young people, family, family stress, family coping.

## **Agradecimentos**

Aos meus pais, por tudo o que são e por tudo o que sou hoje.

Aos meus irmãos, pelo silêncio quando dele precisava, por respeitarem a minha indisponibilidade, por aturarem a minha impaciência e mau humor, por saberem “descomplicar”...

Ao Vítor, por acreditar em mim, pela paciência, pela disponibilidade, pelo apoio, pelas palavras certas nos momentos certos... enfim, por fazer parte da minha vida ao longo destes cinco anos.

À Lara, que, com os seus sorrisos, trouxe uma nova luz aos dias de trabalho.

À Sofia, Marisa, Sr. Daniel e D. Isabel, por emprestarem tempo e dedicação a quem o tempo não chegava, pelo apoio e ajuda disponibilizados.

À Elisabete, minha “companheira de armas” nesta caminhada, pela partilha de ideias e momentos e, acima de tudo, pela amizade.

Às colegas “sistémicas”, pelas palavras de apaziguamento.

À Irmandade e a todos os meus amigos, pela amizade e por saberem respeitar as minhas ausências.

Aos pais que acederam participar neste estudo, sem eles nada seria possível.

À Professora Doutora Madalena de Carvalho Lourenço, pelo incentivo e sapiência com que me orientou nesta caminhada.

## **Índice**

Introdução	1
<b>I – Enquadramento conceptual</b>	1
<i>Stress</i>	6
<i>Coping</i>	8
<i>Stress e coping na família</i>	11
<b>II – Objectivos</b>	14
<b>III – Metodologia</b>	14
Critérios e recolha da amostra	15
Caracterização da amostra	16
Instrumentos	19
Procedimentos estatísticos	20
<b>IV – Resultados</b>	21
<b>V – Discussão</b>	33
<b>VI – Conclusões</b>	43
Bibliografia	45
Anexos	
Anexo 1: Protocolo	49
Anexo 2: Testes de comparabilidade da amostra	59
Anexo 3: Testes da normalidade dos dados e consistência interna das escalas FILE, F-COPES e subescalas	60
Anexo 4: Grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica vs grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica	61
Anexo 5: Grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica	62
Anexo 6: Grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica	72

## Introdução

A doença crónica é uma realidade com que, actualmente, cada vez mais famílias se confrontam. Com efeito, “a doença crónica é claramente um assunto de família” (Barros, 2003, p. 153), uma vez que afecta não apenas o doente mas também o sistema familiar, implicando mudanças e readaptações constantes, alterações das rotinas e dos papéis e funções familiares.

A literatura conceptualiza a doença crónica como um acontecimento de vida *stressante*, com um impacto significativo na família. Com efeito, vários estudos sugerem que os pais cujos filhos sofrem de doença crónica experimentam mais áreas de *stress* comparativamente com aqueles que têm filhos saudáveis<sup>1</sup>.

O presente estudo insere-se num projecto mais abrangente, levado a cabo por um grupo de estudantes do Mestrado Integrado em Psicologia, especialização em Sistémica, Saúde e Família, que se propõe estudar a complexidade das dinâmicas familiares, tendo por base os conceitos de qualidade de vida, forças familiares, *stress* e *coping* familiares.

Partindo deste projecto e sabendo que a vertente familiar tem sido pouco abordada no que diz respeito à doença crónica, bem como no que se refere ao *stress* e *coping* familiares, este estudo pretende contribuir para uma melhor compreensão das questões relacionadas com o papel de variáveis como a percepção de *stress* e as estratégias de *coping* nos pais de crianças/jovens com doença crónica.

O nosso propósito é promover a investigação e a discussão sobre o tema e, de certa forma, contribuir para conhecer melhor a realidade das famílias portuguesas a este nível. Objectivamos, ainda, que este conhecimento possa ser útil para a prática clínica, mais concretamente para a intervenção terapêutica junto das famílias com doença crónica.

## I – Enquadramento conceptual

Os avanços da medicina que se verificaram ao longo do último século permitiram ampliar a esperança média de vida, uma vez que muitas doenças deixaram de ser fatais; em contrapartida aumentou o número de doenças crónicas. Na actualidade, estas doenças são um dos maiores problemas que a medicina e as ciências da saúde enfrentam, apresentando-se como uma das principais causas de morbilidade e mortalidade nos países desenvolvidos e constituindo uma sobrecarga económica para os sistemas de saúde e de segurança social (Mendes, 2004; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

Por doença crónica entende-se uma doença de longa duração, não curável, em que a intervenção médica promove o tratamento não no sentido da cura mas do controlo dos sintomas (Barros, 2003; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Estas doenças são muito variadas, podendo afectar todas as áreas fisiológicas do sujeito (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007) e, embora

---

<sup>1</sup> Para uma melhor compreensão do tema confrontar as investigações que têm vindo a ser realizadas por Salomé Santos e colaboradores (1994, 1996, 1998, 2002).

estejam associadas a pessoas idosas, podem atingir qualquer indivíduo, independentemente da sua idade (Mendes, 2004). Além disso, salienta-se que a cronicidade tem impacto não só no portador da doença mas no seu sistema alargado (familiar, social, de saúde, económico).

Neste trabalho procuraremos contribuir para melhor compreender o impacto da doença crónica na família, mais concretamente nos pais de crianças e jovens com esta enfermidade, em termos de percepção de *stress* e estratégias de *coping*. Embora nas últimas décadas os trabalhos no campo da doença crónica se tenham debruçado mais sobre a família e não apenas no indivíduo doente, os estudos que focam o papel dos pais face à doença crónica incidem maioritariamente nas mães. Neste contexto, procuraremos que a nossa investigação contribua com informações úteis relativas ao papel dos pais (homens) face à doença dos seus filhos.

Compreender a doença crónica requer a adopção de uma perspectiva holística que considere os diversos sistemas envolvidos, a sua interdependência e carácter dinâmico. O modelo biopsicossocial proposto por Engel (1977, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007) compatibiliza a abordagem médica e a teoria sistémica e permite-nos compreender a doença não apenas na sua dimensão biológica, mas como a ligação de várias dimensões (biológica, psicológica e social).

No âmbito desta conceptualização biopsicossocial, a compreensão e intervenção na doença assenta num modelo ecológico (Góngora, 1996, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007) constituído por um triângulo em que os vértices dizem respeito ao paciente e doença, à família e rede social e aos serviços assistenciais, sendo que este triângulo está inserido num contexto sócio-cultural.

De acordo com Steinglass (1987, in Pereira, 2007) existem quatro perspectivas acerca da influência dos factores familiares na doença: família como recurso, família psicossomática, influência da família no curso da doença e impacte da doença na família. Estas abordagens representam a evolução da teoria e da prática neste campo, sendo identificadas da mais tradicional e mais centrada nas dificuldades da família (recurso), à mais actual e mais focada nas competências familiares (impacte) (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

A abordagem da família como recurso conceptualiza a família como a principal fonte de suporte social para os seus membros, desempenhando um papel importante em termos preventivos e no que se refere à adesão terapêutica (Pereira, 2007; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Embora a função de recurso/suporte seja inegável, o facto de esta perspectiva restringir o papel da família a esta função constitui uma limitação da mesma (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

No modelo da família psicossomática considera-se que a família contribui para o desenvolvimento da doença (geralmente mais associado à doença mental), sendo que a acção familiar não actua no sentido de proteger os seus membros, mas constitui-se um factor de vulnerabilidade à doença. Nesta perspectiva, a doença é atribuída a padrões familiares disfuncionais, rígidos e *stressantes*, pelo que a família é encarada como um agente

etiológico no desencadear da doença (Pereira, 2007; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

A perspectiva relativa à influência familiar no curso da doença foca o modo como a família pode determinar a evolução da doença. De acordo com esta abordagem, os comportamentos familiares, nomeadamente os cuidados e a forma como a família se adapta à doença, têm influência na evolução da doença (Pereira, 2007; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

O modelo de impacte procura compreender o modo como a doença afecta a família a vários níveis, económico, social e emocional. Nesta perspectiva assume-se que a doença afecta o funcionamento familiar, o que pode ter impacto na evolução da doença, do doente e da família. Os estudos que utilizam esta abordagem têm-se centrado nas estratégias de *coping* e no *stress* sentido pela família associado à doença (Pereira, 2007; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

A perspectiva do impacte da doença na família conceptualiza a doença crónica como uma crise não-normativa (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007; Shuman, 1996, in Mendes, 2004), podendo esta constituir uma fonte de *stress*, na medida em que exige da família a capacidade de se adaptar à doença (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007) e às exigências por ela colocadas, implicando um reajustamento da estrutura familiar ao nível das funções/papéis e estratégias de *coping* (Blanchard, 1982, in Mendes, 2004; Pereira, 2007). Com efeito, a doença crónica tem vindo a ser compreendida como um acontecimento de vida *stressante*, que interage com uma pluralidade de outros acontecimentos e condições de desenvolvimento (Barros, 2003).

Embora não possamos descurar as diferenças entre cada doença, de uma maneira geral, as doenças crónicas apresentam características comuns no que se refere ao impacte na vivência subjectiva da criança/jovem e dos seus familiares (Goodyer, 1990, in Barros, 2003): são indesejáveis; são incontrolláveis ou apenas parcialmente controláveis; têm consequências pouco claras ou pouco previsíveis; envolvem separações temporárias (da família, dos amigos, da casa); envolvem perdas temporárias e/ou permanentes; envolvem diminuição de opções (sociais, ocupacionais, escolares, profissionais, familiares); podem envolver perigo ou risco de vida. No entanto, existe uma grande variabilidade no significado da doença e na experiência da cronicidade, quer para o paciente quer para a família.

A doença crónica tem efeitos de distintos cunhos na família, sobretudo porque afecta o funcionamento familiar, implicando a redefinição de papéis e funções familiares. Segundo Góngora (1996, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007), os impactes podem ser de ordem estrutural, quando surgem nos actores/subsistemas (doente/doença; família/rede social; serviços prestadores de cuidados), ou relacional, quando ocorrem entre os actores. Estes problemas reúnem-se em quatro categorias: estruturais, processuais, emocionais e derivados das características específicas da doença (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007).

Rolland (1984, 1987, 1989, 1990, 1993, 1994, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007) desenvolveu o paradigma normativo sistémico da doença

crónica, procurando descrever as exigências práticas e emocionais destas enfermidades, os desafios normativos, para o sujeito e família. Pressupõe-se que o êxito ou o fracasso da adaptação à doença crónica é determinado pelo ajuste entre as exigências psicossociais da doença, o estilo de funcionamento familiar e os recursos familiares. Este paradigma compreende três dimensões: tipos psicossociais de doença; principais fases da história natural; variáveis-chave do sistema familiar.

A tipologia psicossocial visa identificar categorias significativas de doenças, combinando as características biomédicas com as exigências psicossociais e clarificando as relações entre doença crónica e família (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Neste âmbito, Rolland (2000, in Góngora, 2002) considera que o impacto da doença na família depende de vários parâmetros, nomeadamente, a forma de início da doença, a evolução, o resultado, o grau de incapacidade que esta acarreta e o grau de incerteza/previsibilidade. Certas características da doença, como a visibilidade dos sintomas, a severidade das crises, a contribuição genética, os tratamentos e a idade de aparecimento, têm, também, influência na forma como o doente e a família vivenciam a doença crónica.

Segundo Rolland (1994, 2003, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007), cada fase da doença crónica – crise, crónica e terminal - apresenta exigências específicas e tarefas desenvolvimentais que implicam diferentes competências, atitudes e transformações na família. Importa, pois, considerar as diferentes fases de evolução, de modo a compreender o ciclo vital da doença.

A história transgeracional de doenças, perdas e crises, a relação entre os ciclos vitais da doença, dos sujeitos e da família, e os sistemas de crenças relacionados com a saúde e a doença são, de acordo com Rolland (1984, 1987, 1989, 1990, 1993, 1994, in Sousa, Relvas, & Mendes, 2007), as variáveis-chave do sistema familiar a considerar em situações de doença crónica.

Kazak (1989, in Santos, 1998) e Drotar (1992, in Santos, 2002) consideram que a existência de um filho com doença crónica constitui uma situação de *stress* com um impacto significativo na família.

Segundo Johnson (1985, in Santos, 2002), nesta situação, os pais são confrontados com a necessidade de dar resposta a, pelo menos, três objectivos: gerir a doença e/ou apoiar o filho nessa gestão; ajudá-lo a lidar com a realidade da doença e, simultaneamente, encorajá-lo a desenvolver-se de forma tão normal quanto possível; cumprir os dois objectivos anteriores sem introduzir excessivas disrupções no funcionamento familiar.

Diversos estudos, citados por Santos (1998, 2002), mostram que os pais de crianças com doenças crónicas experimentam mais áreas de *stress* parental, quando comparados com pais de crianças saudáveis (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989; Quittner, 1991; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990).

Em Portugal os estudos realizados apontam no mesmo sentido. Nas famílias portuguesas, os pais de crianças com doenças crónicas referem mais

áreas de *stress* do que os pais de crianças sem doença (Santos, 1994, 2002; Santos, Ataíde, & João, 1996).

De acordo com Wallander e Varni (1998), existem vários factores que podem desencadear *stress* quando os pais têm de cuidar de um filho com doença crónica, sendo que estes podem estar directa (por exemplo a hospitalização) ou indirectamente (por exemplo a perda de oportunidades profissionais) relacionados com a doença dos filhos.

Kinsman, Wildman e Smucker (1999) realizaram um estudo com uma amostra não clínica em que procuraram perceber a relação entre os relatos dos pais, relativamente ao funcionamento psicossocial, acerca de si mesmos, dos filhos e da família. Os resultados apontam para que, à semelhança do que acontece em amostras clínicas, existe uma relação significativa entre as descrições. Foi observado que a descrição de *stress* numa área de funcionamento (parental, filial e familiar) estava relacionada com a presença de *stress* noutras áreas.

No mesmo sentido do que se verificou com amostras clínicas (Jensen, 1990, in Kinsman, Wildman, & Smucker, 1999), os resultados desta investigação parecem indicar que os pais referem *stress* parental quando descrevem *stress* nos filhos ou na família, e o *stress* na família é descrito quando também é relatado *stress* parental e *stress* nos filhos. No entanto, este estudo mostra uma percentagem inferior de pais que descrevem *stress* nos seus filhos quando consideravam a existência de *stress* parental ou *stress* na família, relativamente a outros estudos que utilizaram amostras clínicas (Downey & Coyne, 1990; Gelfand & Teti, 1990, in Kinsman, Wildman, & Smucker, 1999).

A fase da doença crónica parece ter, também, consequências no funcionamento familiar. A fase de crise, mais concretamente o período após o conhecimento do diagnóstico, parece ser o momento mais crítico (Eiser, 1985, in Santos, 1998), levando, por vezes, a um aumento de perturbação psicológica, que vai diminuindo à medida que a família se vai adaptando a esta situação, como mostram alguns estudos longitudinais (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994, in Santos, 1998).

Os resultados de um estudo comparativo entre pais de crianças com doença do foro oncológico, ao nível do ajustamento emocional, estratégias de *coping* e percepção da doença, mostram que os pais das crianças recuperadas, relativamente aos pais das crianças com a doença, revelam melhor ajustamento emocional, estratégias de *coping* mais adequadas e uma melhor percepção da doença (Rodrigues, Rosa, Moura, & Batista, 2000).

Hall e Docherty (2000) consideram que a forma como os pais lidam com o *stress* pode influenciar a maneira como se relacionam com os seus filhos doentes. Estes autores procuraram estudar as estratégias de *coping* de familiares de pacientes com esquizofrenia e o comportamento dos indivíduos doentes, relacionando estas variáveis com a emoção expressa. Os resultados mostram que os pais que utilizam estratégias de *coping* mais assertivas são menos críticos para com os seus filhos, e que os doentes que são mais

criticados tendem a ser mais agressivos. Concluíram, ainda, que os pais mais assertivos podem tornar-se mais críticos relativamente aos seus filhos doentes, como reacção ao comportamento destes, o que parece indicar que existe uma relação entre o estilo de *coping* parental e o comportamento dos pacientes que, por sua vez, prediz o nível de emoções expressas (Hall & Docherty, 2000).

### ***Stress***

O *stress* é um termo muito generalizado na linguagem comum e um dos conceitos psicológicos mais abordados pelos leigos (Barros, 2003; Batista, 1988; Bonino, 2007). Da mesma forma, no campo científico, tem originado um grande número de estudos e é utilizado em inúmeros campos (Barros, 2003; Bizarro, 1988; Graziani & Swendsen, 2007; Monat & Lazarus, 1985; Vaz Serra, 1999). Apesar de tudo, não existe uma definição universal e consensual deste conceito, permanecendo envolto em controvérsia.

O termo *stress* foi, inicialmente, conceptualizado no campo da Física, designando a tensão e a pressão sobre os materiais, exercidas por uma carga excessiva (Vaz Serra, 1999). Posteriormente, este conceito foi extrapolado para a realidade humana. Claude Bernard aplicou o conceito de *stress* à Medicina, definindo-o como uma resposta a um estímulo externo (Field, McCabe, & Schneiderman, 1985), destacando a importância de um equilíbrio interno fisiológico (Graziani & Swendsen, 2007).

Walter Cannon definiu o *stress* como uma força externa (estímulo) (Field et al., 1985), identificando processos fisiológicos cuja função estaria relacionada com a manutenção do equilíbrio do organismo. Contudo, foi Hans Selye quem introduziu o termo *stress* na linguagem científica da Medicina. Este autor conceptualizou o *stress* como uma resposta a um estímulo (Vaz Serra, 1988) e a diferença em relação à compreensão de Claude Bernard é que esta constituía uma resposta não específica do corpo a qualquer exigência, isto é, qualquer estímulo pode ser sentido como um *stressor* (Field et al., 1985).

Richard Lazarus introduziu uma verdadeira transformação na forma como o *stress* era conceptualizado, salientando o papel da dimensão cognitiva. Segundo Lazarus (1966, cit in Monat & Lazarus, 1985, p.3), “*stress is not any one of these things; nor is it stimulus, response, or intervening variable, but rather a collective term for an area of study*”. Para este autor, é a avaliação cognitiva de uma certa situação-estímulo que determina a resposta do sujeito (Bizarro, 1988; Graziani & Swendsen, 2007; Vaz Serra, 1999).

Como vimos, o *stress* tem sido investigado de acordo com três perspectivas: a resposta biológica que acarreta; os acontecimentos que o desencadeiam; e a transacção que se estabelece entre o indivíduo e o meio (Vaz Serra, 1999).

Tal como foi anteriormente referido, não há uma definição única de *stress*, todavia, uma das definições que reúne maior consenso é aquela que compreende o *stress* como resultado de um desequilíbrio entre a percepção

das exigências do meio e a capacidade de resposta dos indivíduos (Bizarro, 1988; Batista, 1988; Field et al., 1985; Graziani & Swendsen, 2007; Monat & Lazarus, 1985; Paúl & Fonseca, 2001; Smith, 1993; Vaz Serra, 1988, 1999, 2005).

As situações indutoras de *stress* podem ser internas ou externas ao indivíduo, podendo ser de natureza física, psicológica ou social (Vaz Serra, 1999).

Lazarus e Folkman (1984, in Vaz Serra, 1999) consideram que as situações indutoras de *stress* se inscrevem em três categorias: ameaça, dano e desafio, sendo que a diferença entre elas é de carácter temporal. A ameaça refere-se à antecipação de uma contingência desagradável que ainda não aconteceu mas que pode vir a verificar-se; o dano tem a ver com algo que já aconteceu, sendo que o sujeito pode apenas aceitar o dito acontecimento ou reinterpretar o seu significado e/ou consequências; o desafio diz respeito a uma situação cujas exigências o sujeito sente como superáveis (Vaz Serra, 1988, 1999).

Os trabalhos de Lazarus e colaboradores levaram à assumpção de dois pressupostos: não há nenhuma situação que, só por si, seja considerada indutora de *stress*; o factor que leva o sujeito a determinar se uma situação é ou não *stressante* é a avaliação que faz da circunstância (Vaz Serra, 1999).

O modelo transaccional do *stress* de Lazarus e Folkman foca-se na forma como o indivíduo percebe cognitivamente uma situação *stressante* (*stress* percebido), avalia a sua capacidade em enfrentar (controlo percebido) e elabora estratégias de *coping* (Graziani & Swendsen, 2007). O *stress* depende da qualidade da transacção entre o indivíduo e o meio, não podendo ser reduzido a um factor único. A dimensão cognitiva assume-se, neste modelo, como um elemento essencial, pois é em função da avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação e do significado que esta possa ter para o seu bem-estar que este determina a sua resposta/reacção (Bizarro, 1988; Graziani & Swendsen, 2007; Trianes, 2004; Vaz Serra, 1999). De acordo com o modelo transaccional, um sujeito percebe uma situação como *stressante* quando considera que as exigências da interacção indivíduo/meio excedem os seus próprios recursos e põem em perigo o seu bem-estar (Lazarus & Folkman 1984, in Graziani & Swendsen, 2007; Vaz Serra, 1999).

É o sistema de normas, crenças e valores que determina o significado que o indivíduo dá à sua experiência e, por outro lado, segundo uma perspectiva psicológica de *stress*, é a avaliação cognitiva que faz da situação que determina se esta vai ou não ser considerada *stressante* (Batista, 1988; Bizarro, 1988). Neste sentido, uma situação indutora de *stress* é toda aquela em que o sujeito sente que as exigências da circunstância são superiores à sua capacidade de resposta, isto é, aos meios de que dispõe para fazer face a essa situação (Vaz Serra, 1999).

Segundo Lazarus e Averill (1972, in Pedroso, 2003), existem três etapas no processo de avaliação cognitiva: avaliação primária, avaliação secundária e reavaliação. De referir que os diferentes tipos de avaliação não se excluem mutuamente, o indivíduo pode atribuir mais do que um

significado a uma mesma situação (Lazarus & Folkman, 1984, in Graziani & Swendsen, 2007).

Na avaliação primária, o indivíduo avalia uma determinada situação e as possíveis consequências para o seu bem-estar, procurando determinar se o acontecimento constitui ou não uma ameaça, um desafio ou um perigo (Batista, 1988; Graziani & Swendsen, 2007; Ramos, 2004; Smith, 1993; Vaz Serra, 1999).

Na avaliação secundária, o indivíduo avalia os seus recursos e move esforços no sentido de fazer face à situação *stressante* (Batista, 1988; Graziani & Swendsen, 2007; Ramos, 2004; Smith, 1993, Vaz serra, 1999).

A reavaliação refere-se a uma nova avaliação das exigências do confronto e dos recursos e capacidade de resposta do sujeito (Batista, 1988; Lazarus & Folkman, 1984, in Pedroso, 2003; Vaz Serra, 1999). É a partir deste processo de reavaliação que o indivíduo conclui se se encontra ou não em *stress* e que selecciona as estratégias para lidar com a situação.

O grau e tipo de resposta de *stress* variam de sujeito para sujeito, existindo diferenças individuais na forma e na intensidade da resposta de *stress* (Lazarus, 1999, in Vaz Serra, 1999), pelo que uma mesma situação leva a diferentes reacções/respostas.

De acordo com Vaz Serra (2005), existem quatro tipos de factores que têm influência na vulnerabilidade ao *stress*: biológicos; psicológicos; de personalidade; e sociais. Lazarus (1981, in Barros, 2003) considera que a avaliação cognitiva e das estratégias de *coping* são factores importantes na determinação da patogeneidade do *stress*.

O conceito de *stress* está intrinsecamente ligado ao de *coping*, falar de *stress* implica falar do seu confronto.

### ***Coping***

A utilização do termo *coping*, como um conceito psicológico diferenciado, é recente, surgindo apenas nos finais da década de 60 (Vaz Serra, 1999). Contudo, tem sido alvo de um crescente interesse, o que está patente no elevado número de publicações relacionadas com o tema (Monat & Lazarus, 1985; Vaz Serra, 1999).

Segundo Lazarus e Folkman (1984, in Vaz Serra, 1999), o *coping* diz respeito aos esforços cognitivos e comportamentais realizados pelo indivíduo para lidar com as exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como excedendo os seus recursos. O conceito de *coping* pode, ainda, definir-se como os esforços para lidar com as situações de dano, ameaça ou desafio, quando não está disponível uma resposta automática (Monat & Lazarus, 1985). De maneira mais simples, podemos descrever o *coping* como estratégias para lidar com o *stress* (Vaz Serra, 1999).

Uma possível explicação para o conceito de *coping* ter uma história recente é, segundo Snyder e Dinoff (1999, in Vaz Serra, 1999), o facto de este termo ter assumido outras designações. Estes autores referem que o conceito de *coping* correspondia, anteriormente, aos mecanismos de defesa do Eu do modelo psicanalítico. O contributo de Lazarus e colaboradores (1966, 1984, in Vaz Serra, 1999) foi, neste contexto, categórico no corte do

*coping* com as suas origens analíticas. O  *coping* passou, então, a ser reconhecido como um processo activo de transacção cognitiva entre o indivíduo e o meio (Lazarus & Folkman, 1984, in Vaz Serra, 1999).

Além da introdução de uma dimensão humana de avaliação das situações, o que permitiu que o  *stress* deixasse de ser encarado como uma resposta automática, os trabalhos de Lazarus e colaboradores (1966, 1984, in Vaz Serra, 1999) vieram salientar a importância dos aspectos da personalidade como um factor que influi na forma como as pessoas lidam com o  *stress*, conduzindo a diferenças individuais.

Diversos autores, como Epstein (1979), Snyder e Dinoff (1999), Watson, David e Suls (1999), citados por Vaz Serra (1999), referem que a variabilidade individual nas estratégias de  *coping* está intrinsecamente ligada a dimensões da personalidade. Como observa Vaz Serra (1999), actualmente as estratégias de lidar com as situações indutoras de  *stress* focam-se mais no indivíduo e nos aspectos da sua personalidade do que na situação.

A forma como os indivíduos lidam com as situações indutoras de  *stress* prende-se com as estratégias de  *coping* e com os seus recursos. De acordo com Moos e Schaefer (1993, in Vaz Serra, 1999), os recursos dizem respeito aos aspectos pessoais e sociais, relativamente estáveis, que interferem na maneira como os sujeitos lidam com as situações de mudança e crise; as estratégias de  *coping* prendem-se com os esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelos sujeitos perante situações  *stressantes*.

É a avaliação cognitiva que o sujeito faz da situação que vai determinar o tipo de estratégia a utilizar. Os resultados de um estudo longitudinal, levado a cabo por Compas, Worsham e Ey (1992, in Barros, 2003), apontam para uma validação deste postulado. O indivíduo pode optar por empregar estratégias orientadas para a resolução do problema ou para o controlo da emoção (Lazarus & Folkman, 1980, 1985, in Vaz Serra, 1999) ou, ainda, para a procura de apoio social (DeLongis & Newth, 1998, in Vaz Serra, 1999). Estas estratégias podem ser utilizadas de forma isolada ou simultânea (Vaz Serra, 1999).

As estratégias focadas no problema estão relacionadas com os esforços do indivíduo no sentido de resolver a situação indutora de  *stress* (Lazarus & Folkman, 1984, in Vaz Serra, 1999; Lazarus & Monat, 1985). Assim, o sujeito executa um plano de acções que visam eliminar a fonte de perturbação (Vaz Serra, 1999), e as acções nas quais o indivíduo se envolve podem ter como objectivo modificar directamente a situação ou modificar a sua relação com a situação (Barros, 2003; Batista, 1988). De maneira geral, as estratégias centradas no problema são utilizadas quando o  *stress* é sentido como pouco intenso e a situação é avaliada como controlável e resolúvel. Do ponto de vista psicológico, existem benefícios na opção por estas estratégias, uma vez que eliminam a fonte de  *stress* (Vaz Serra, 1999, 2005).

Na literatura encontramos outras designações para este tipo de confronto, tal como refere Luísa Barros (2003): “controlo primário” (Band & Weiz, 1988), “confronto tipo I” (Murphy & Moriarty, 1976), “confronto por aproximação” (Atshuler & Ruble, 1989), “resolução de problemas” (Wertlieb, Weigel, & Feldstein, 1987), “confronto activo” (Peterson, 1989),

“monitorização” (Miller, 1980) ou “sensitivo” (Knight et al., 1979).

As estratégias focadas na emoção têm como propósito diminuir a tensão emocional despoletada pela situação *stressante* (Barros, 2003; Graziani & Swendsen, 2007; Monat & Lazarus, 1985; Trianes, 2004) e são, geralmente, utilizadas quando existe uma elevada intensidade de *stress*. O controlo das emoções pode ser tentado por processos cognitivos ou traduzir-se em comportamentos. Embora estas estratégias não visem o confronto e a resolução do problema, podem ser úteis em determinadas situações, nomeadamente quando facilitam o distanciamento do problema, permitindo uma avaliação mais objectiva do mesmo e a reorganização de estratégias de confronto e, ainda, quando não é possível fazer mais nada que possibilite a resolução do problema. Por outro lado, estas estratégias podem ser prejudiciais quando evitam o confronto com uma situação resolúvel e quando trazem malefícios a longo prazo (Vaz Serra, 2005).

Barros (2003) apresenta outras denominações para este tipo de confronto, apresentadas pela literatura: “controlo secundário” (Band & Weiz, 1988), “confronto tipo II” (Murphy & Moriarty, 1976), “manipulação da emoção”, “redução de tensão” e “evitamento” (Atshuler & Ruble, 1989), “controlo emocional” (Wertlieb, Weigel, & Feldstein, 1987), “confronto por evitamento” (Peterson, 1989), “atenuamento” (Miller, 1980) ou “repressivo” (Knight et al., 1979).

As estratégias focadas na interação social estão relacionadas com a forma como o indivíduo lida e se relaciona com outras pessoas em situações de *stress*. Estas estratégias dependem dos recursos da rede social em que o indivíduo está inserido, do comportamento de apoio que recebe e da avaliação subjectiva de apoio (Vaz Serra, 2005).

O grau de eficácia das diferentes modalidades das estratégias para lidar com as situações de *stress* é determinado pelo tipo de recursos de que o indivíduo dispõe e pelo tipo de problema que enfrenta.

Embora não existam estratégias modelares que possam ser infalivelmente consideradas eficazes ou ineficazes, existem estratégias de *coping* que são superiores a outras (Vaz Serra, 1999), desde que adaptadas ao acontecimento específico que induziu o *stress* e usadas no momento certo. Segundo a literatura, as estratégias focadas no problema parecem ser as mais eficazes (Band, 1990; Peterson, 1989, in Barros, 2003; Mitchell, Cronkite, & Moos, 1983, in Vaz Serra, 1999). No entanto, isto não significa que uma determinada estratégia seja eficaz em todos os tipos de situações. Compas, Forsythe e Wagner (1988, in Barros, 2003) demonstraram que os sujeitos que apresentavam maior estabilidade no tipo de confronto utilizado eram aqueles que se mostravam menos eficazes e que relatavam uma maior perturbação emocional. De acordo com Joyce-Moniz (1988), uma melhor adaptação depende da capacidade de variar e adaptar o processo de confronto à avaliação da situação.

Consoante as estratégias usadas sejam adequadas/eficazes ou inadequadas/ineficazes, o indivíduo reduz ou mantém o *stress* (Vaz Serra, 1999).

As estratégias de *coping* são vistas um factor mediador dos efeitos que

os acontecimentos sociais podem ter sobre um sujeito (Lazarus, 1999, Latack, 1986, Meichenbaum & Turk, 1982, Pearlin & Schooler, 1978, in Vaz Serra, 1999). Para Pearlin e Schooler (1978, in Vaz Serra, 1988), as estratégias de *coping* têm uma função protectora que se pode exercer através da eliminação ou modificação das condições que criam os problemas, pelo controlo perceptivo do significado da experiência ou das suas consequências e pela manutenção, dentro de limites razoáveis, das consequências emocionais dos problemas.

### ***Stress e coping na família***

Depois desta exposição do que é o *stress* e o *coping*, procuraremos caracterizar estes conceitos no seio familiar. Neste contexto, parece-nos pertinente começar por abordar as noções de crise e mudança no sistema familiar, para uma melhor compreensão do tema.

Ao longo do seu ciclo de vida, a família vai complexificando o seu funcionamento, no sentido de responder às exigências/tarefas necessárias ao desenvolvimento dos seus elementos e da família enquanto grupo (Relvas, 1996). A evolução do sistema familiar dá-se através de saltos descontínuos e movimentos de *feedback* evolutivo, que possibilitam a criação de estruturas mais complexas de funcionamento familiar (Hoffman, 1995, in Relvas, 2005). De acordo com Prigogine (Prigogine & Stengers, 1979, in Relvas, 1999), os sistemas estão sujeitos a flutuações permanentes que, quando atingem um determinado nível, os conduzem a um ponto de bifurcação, que por sua vez leva o sistema a uma mudança irreversível, cuja direcção é imprevisível. A esta amplificação das flutuações dá-se o nome de crise, sendo a vivência desta considerada essencial para a evolução do sistema familiar. Neste sentido, Minuchin (1979, in Relvas, 2005) descreve a crise como ocasião de mudança. O mesmo autor considera que a crise pode envolver, por outro lado, um risco de patologia quando, face à ameaça de mudança, o sistema tenta reduzir as suas flutuações, bloqueando assim a sua própria evolução.

Ausloos (2003) faz a distinção entre crises normativas e não normativas. As crises normativas estão relacionadas com as dificuldades ou problemas *que se põem* à família, associadas a pressões internas; as crises não normativas, ou inesperadas, prendem-se com problemas *que se lhe impõem*, ligados a pressões externas em que “não é o funcionamento da família que causou o problema” (Ausloos, 2003, p. 31).

Numa perspectiva sistémica, o Modelo ABC-X de Hill (1958) e o Modelo Duplo ABC-X de McCubbin e Patterson (1982) apresentam uma compreensão do *stress* familiar que parece ser das mais consensuais (Relvas, 2005).

Hill (1958, in Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, & Wilson, 1983), desenvolveu uma teoria de *stress* familiar, designado modelo ABC-X. Neste modelo, o A refere-se ao acontecimento indutor de *stress*; o B representa os recursos que a família dispõe e que lhe oferecem uma maior ou menor funcionalidade; o C prende-se com o significado específico que o acontecimento indutor de *stress* tem para a família. Da interacção entre estas

três variáveis resulta o X que significa a criação de crise (Canavarro, Vaz Serra, Firmino, & Ramalheira, 1993; Olson et al 1983; Vaz Serra, 1999). Se o acontecimento indutor de *stress* é relevante e a família apresenta fracos recursos para lhe fazer face, percebendo a situação como ameaçadora, então ingressa em crise. No contexto deste modelo, um *stressor* é toda e qualquer situação que seja nova e para a qual a família não esteja preparada (Olson et al., 1983; Vaz Serra, 1999).

McCubbin e Patterson (1982, in Vaz Serra, 1999) aceitam os postulados do modelo ABC-X de Hill mas procuraram completá-lo nalguns aspectos. O modelo proposto - Duplo ABC-X - valoriza sobretudo o A (acontecimento indutor de *stress*), salientando que a intensidade do *stress*, determinada pelo acontecimento, depende dos factores que lhe estão associados: outros acontecimentos de vida, dificuldades familiares e tensões anteriores (Olson et al., 1983; Vaz Serra, 1999). De acordo com o Modelo Duplo ABC-X, uma situação *stressante* é definida como um acontecimento de vida (normativo ou inesperado), que num determinado momento afecta a unidade familiar, levando a mudanças no sistema (Olson et al., 1983), essas alterações podem ocorrer ao nível das fronteiras, interacções, valores e finalidades (McCubbin & Patterson, 1982, in Vaz Serra, 1999). Neste contexto, os recursos familiares assumem um papel de destaque na forma como as famílias e os seus elementos lidam com o efeito cumulativo de acontecimentos indutores de *stress*, tensões e dificuldades com que se deparam (Canavarro, Vaz Serra, Firmino, & Ramalheira, 1993).

Boss (1988, in Vaz Serra, 1999) foi outra autora que revisitou o modelo ABC-X. Neste caso, procurou completar os aspectos relativos ao C (significado específico que o acontecimento indutor de *stress* tem para a família), salientando que é um elemento essencial para o despoletar da crise. Segundo Boss (1988, in Vaz Serra, 1999), o significado que a situação tem para a família pode ser influenciado pela ambiguidade ao nível das fronteiras familiares, pela negação que a família pode fazer do acontecimento como problema e pela hierarquia dos valores familiares.

Posteriormente, Patterson (1989) revisitou estas abordagens e apresentou um modelo que se constituiu como uma evolução dos anteriores (in Relvas, 2005) - o modelo FAAR (*Family Adjustment and Adaptation Response Model*) que introduziu uma compreensão da forma como as famílias respondem perante situações de *stress* (*coping* familiar). A conceptualização de *stress* familiar apresentada engloba quatro domínios: problemas/exigências; capacidades; significados; consequências ou resultados.

Se, por um lado, a família pode ser uma fonte de *stress* (Ilfeld, 1982, in Fosson, 1988), por outro, constitui um suporte importante em situações *stressantes*.

De acordo com Fosson (1988), de uma maneira geral, existem seis aspectos relativos à família que podem contribuir para o *stress* dos seus elementos: padrão de organização; mudanças; dificuldades ao nível das funções familiares; atributos pessoais de um indivíduo; fluxo de emoções; e padrão de comunicação. Assim, os membros da família sentem *stress*

quando os limites não estão bem definidos, a família se encontra numa fase de transição, há uma constante exigência no desempenho dos papéis e funções familiares e não há concordância entre as expectativas e os desempenhos, algum dos familiares apresenta características pessoais desajustadas, as emoções de um elemento sob *stress* são partilhadas por outros familiares, a comunicação é ambígua.

As variáveis incluídas no modelo de Hill continuam, no presente, a constituir a base da Teoria do *Stress* Familiar (Canavarro, Vaz Serra, Firmino, & Ramalheira, 1993). Contudo, estas têm vindo, como vimos, a ser revisitadas ao longo do tempo, e a tónica tem sido deslocada dos acontecimentos indutores de *stress* para os recursos e para a percepção.

À semelhança do que acontece com um indivíduo, é a avaliação que uma família faz da situação e dos recursos de que dispõe para lhe dar resposta que vai determinar se o acontecimento será ou não considerado *stressante*. Assim, acontecimentos de vida semelhantes podem originar diferentes respostas de família para família (Goldenberg & Goldenberg, 1985, in Vaz Serra, 1999).

Canavarro, Vaz Serra, Firmino e Ramalheira (1993) referem vários autores (Angell, 1936; Cavan, 1938; Koos, 1946; Otto, 1963, 1980; Stinnet & Saur, 1977, 1981) que consideram que os recursos familiares mais importantes são o orgulho familiar, o apoio familiar, a coesão, a adaptabilidade, a comunicação, a religiosidade e o apoio social.

McCubbin e colaboradores (1980, in Canavarro, Vaz Serra, Firmino, & Ramalheira, 1993) realizaram uma revisão da literatura e identificaram quatro grandes tipos de recursos: recursos pessoais, apoio social, *coping* e recursos internos do sistema familiar.

Canavarro, Vaz Serra, Firmino e Ramalheira (1993) realizaram um estudo sobre a relação entre os recursos familiares e a existência de perturbações emocionais na família, concluindo que os sujeitos que revelam bons recursos internos no seu sistema familiar tendem a ter uma melhor saúde mental do que aqueles que apresentam recursos familiares mais pobres. Ainda de acordo com estes autores, os sujeitos pertencentes a famílias “funcionais” (em que nenhum membro da família recorreu a ajuda psicoterapêutica) apresentam estratégias de *coping* superiores aos sujeitos de famílias “disfuncionais” (em que um elemento do sistema recorreu a ajuda psicoterapêutica), tendendo a enfrentar as situações problemáticas com estratégias de confronto e resolução activa e a ter um melhor controlo das emoções. Estes resultados sugerem que o funcionamento familiar tem uma influência significativa na forma como os seus elementos enfrentam as situações problemáticas (Canavarro, Vaz Serra, Firmino, & Ramalheira, 1993).

Os estudos realizados na área da família apontam para a existência de diferenças importantes em termos de padrões de comportamento entre famílias funcionais (com boa saúde mental) e disfuncionais. A partir de uma revisão da literatura, Vaz Serra (1999) procurou caracterizar cada um destes tipos de famílias. Assim, nas famílias funcionais existe uma comunicação adequada entre os seus membros e uma compreensão mútua, os problemas

são enfrentados de uma maneira flexível, os papéis e funções familiares estão claramente definidos, bem como as fronteiras do sistema, e há um sentimento de orgulho e pertença familiar. Acresce, ainda, que nestas famílias parece existir uma adequação das regras internas aos diferentes estádios evolutivos. Por outro lado, as famílias disfuncionais parecem caracterizar-se pela ausência destes atributos ou pela sua presença em níveis demasiado altos ou baixos.

A doença crónica no seio de uma família, enquanto crise não normativa, poderá também ser considerada uma situação *stressante* se for percebida como uma experiência perturbadora que ultrapassa os recursos familiares disponíveis.

## II - Objectivos

Todas as famílias vão construindo a sua história ao longo do tempo, estando sujeitas a constantes mudanças, mais ou menos acentuadas e causadoras de *stress* que lhes permitem evoluir. Estes momentos de mudança correspondem às chamadas crises, sendo que estas podem ser normativas, se relacionadas com as exigências normativas do desenvolvimento familiar, ou não-normativas como, por exemplo, o caso do aparecimento de doença crónica.

Neste estudo, tomamos como ponto de partida o modelo sistémico e a perspectiva biopsicossocial da doença, contudo, a ênfase é colocada na família, mais concretamente nos pais de crianças e adolescentes com doença crónica.

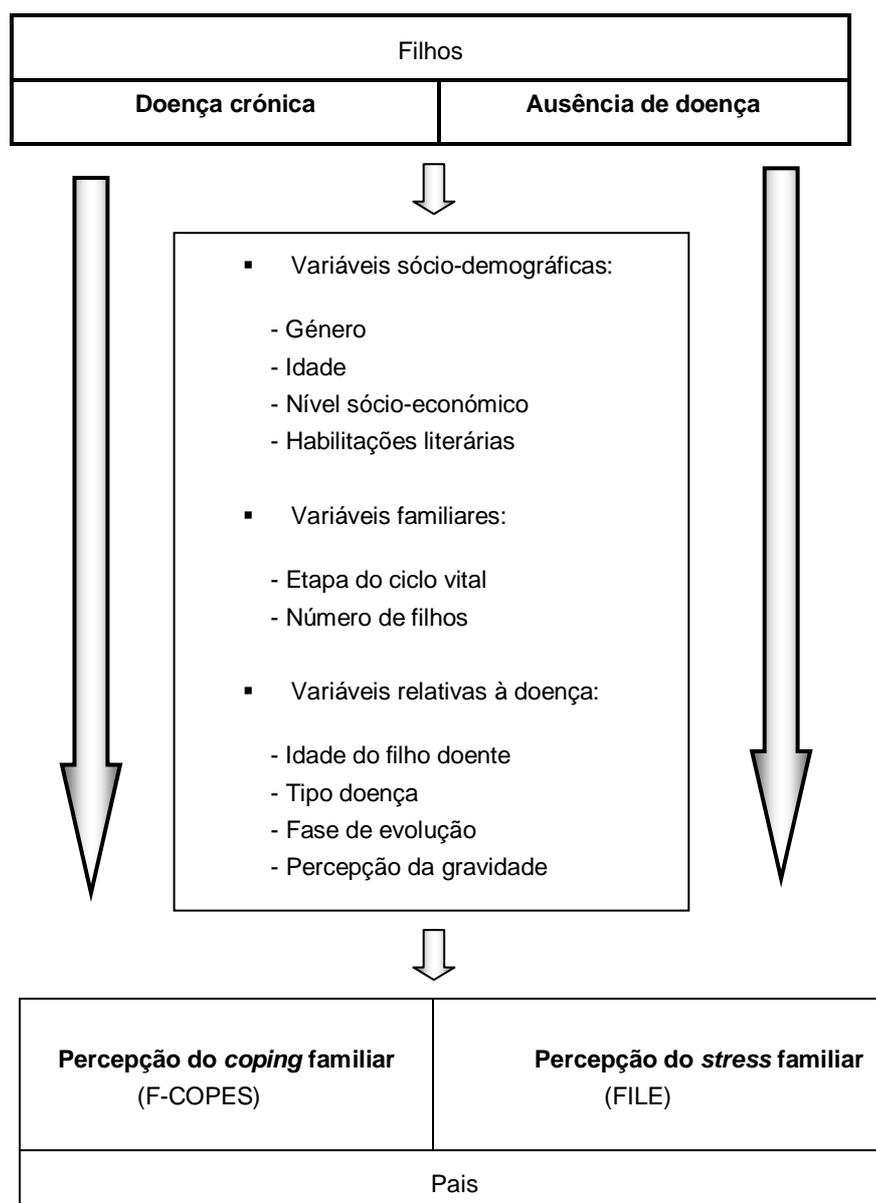
Partindo da premissa de que a doença crónica, enquanto situação inesperada e imprevisível, constitui um elemento gerador de tensão na família, pretendemos compreender o impacto da doença crónica de um filho no sistema familiar, no que se refere à percepção de *stress* e estratégias de *coping* utilizadas.

Num primeiro momento, intentamos perceber as eventuais diferenças entre pais de crianças e adolescentes saudáveis e pais cujos filhos sofrem de uma doença crónica. Numa fase posterior, pretendemos analisar quais as variáveis (sócio-demográficas, familiares e relativas à doença) que medeiam a relação entre os grupos em análise e a percepção de *coping* e *stress* familiares.

Na Figura 1 apresentamos o modelo conceptual que sintetiza os nossos objectivos e do qual partimos (Cf. Fig. 1).

## III - Metodologia

O presente estudo insere-se num projecto mais abrangente, levado a cabo por um grupo de estudantes do Mestrado Integrado em Psicologia, especialização em Sistémica, Saúde e Família, que se propõe estudar a complexidade das dinâmicas familiares, tendo por base os conceitos de qualidade de vida, forças familiares, *stress* e *coping* familiares.



**Figura 1. Modelo conceptual das relações entre as variáveis do estudo.**

### **Critérios e recolha da amostra**

A recolha da amostra decorreu no período de Maio e Junho de 2009, ao longo de Portugal Continental, embora com maior incidência na zona Norte e Centro do país, através de amostra de conveniência.

A selecção da amostra obedeceu a critérios de inclusão e de exclusão. Os respondentes, para integrarem a amostra deste estudo, teriam de ser pais (pai ou mãe) de crianças e jovens (a viver na casa dos pais e que dependam economicamente deles) portadores de doença crónica, independentemente do tempo decorrido desde o aparecimento da enfermidade. A ausência de outros elementos com doença crónica no agregado familiar constitui, também, um critério de amostragem.

Os protocolos (Cf. Anexo 1) foram entregues, em mãos, aos respondentes numa ordem previamente definida (Questionário demográfico, F-COPES e FILE), sendo estes informados dos objectivos gerais do projecto, bem como da confidencialidade e do anonimato das respostas. Uma vez obtido o consentimento informado, as dúvidas esclarecidas e tecidos os agradecimentos pela colaboração, os protocolos eram deixados com os respondentes e, posteriormente, recolhidos pelo investigador e, em alguns casos, devolvidos por correio.

No que se refere ao grupo de controlo, os dados foram recolhidos colectivamente pelo grupo de estudantes da especialização em Sistémica, Saúde e Família, junto da população geral, entre Dezembro de 2008 e Maio de 2009. Os pais que constituem o grupo de referência deste estudo foram seleccionados do conjunto de 123 sujeitos de uma base de dados comum, procurando que fossem equivalentes com o grupo clínico em termos de algumas características sócio-demográficas e familiares.

### **Caracterização da amostra**

A amostra é constituída, no total, por 60 sujeitos (30 pais de crianças e jovens com doença crónica e 30 com filhos sem doença crónica).

No grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica verifica-se uma distribuição equilibrada dos sujeitos em termos de género (50% são do sexo masculino e 50% do sexo feminino), sendo que a faixa etária predominante é entre os 40 e os 49 anos (41.4%). Os sujeitos são todos casados e predominantemente de nacionalidade portuguesa (96.7%), católicos (96.7%) e de nível socioeconómico baixo<sup>2</sup> (53.3%). A maioria tem o ensino superior (27.6%) e vive numa área predominantemente urbana<sup>3</sup> (43.3%).

A etapa do ciclo vital com maior representatividade é a da “família lançadora” (46.7%), sendo que 50% dos pais que constituem esta amostra têm dois filhos. A faixa etária em que se insere o maior número de filhos com doença crónica é entre os 6 e os 11 anos (40%).

Em relação às questões da doença, observamos que 43.3% dos filhos sofrem de asma e 16.7% de doenças metabólicas, seguindo-se a diabetes, o cancro e a epilepsia com uma representatividade de 10% cada. A maioria das doenças encontra-se em fase crónica (89.3%). No que se refere à percepção dos pais relativamente à doença, verificamos que a situação actual é percebida por todos como estabilizada, 56.7% percebem o impacto da doença no sistema familiar como moderado e 63.3% dos pais consideram que a doença tem uma gravidade moderada.

No que concerne à amostra de pais de crianças e jovens sem doença crónica, verifica-se uma predominância do sexo feminino (63.3%), e os sujeitos situam-se, tal como no grupo anterior, maioritariamente na faixa

---

<sup>2</sup> Para caracterizar o nível sócio-económico foi utilizada a classificação proposta por Simões (1994).

<sup>3</sup> Para definição da área de residência foram utilizados os critérios do INE e da Direcção Geral do Ordenamento do Território e Desenvolvimento Urbano (1998).

etária entre os 40 e os 49 anos (43.3%). Os pais são na sua maioria casados (90%), possuem um nível socioeconómico médio (53.3%), vivem numa área medianamente urbana (43.3%) e têm formação superior (26.7%). São todos de nacionalidade portuguesa e 57.7% são católicos.

Verificamos que 50% dos pais têm um filho e 40% dois filhos e que, no que se refere à etapa do ciclo vital, 30% encontram-se na etapa “família com filhos adolescentes”, sendo que as etapas “família com filhos pequenos”, “família com filhos em idade escolar” e “família lançadora” têm, cada uma, uma representatividade de 23.3%.

No Quadro 1 apresentamos uma síntese da informação relativa à caracterização da amostra, permitindo uma análise mais pormenorizada.

**Quadro 1. Caracterização da amostra (variáveis sócio-demográficas, variáveis familiares e variáveis relativas à doença).**

Variável	Categoria	Pais de crianças e jovens com doença crónica		Pais de crianças e jovens sem doença crónica		TOTAL	
		n	%	n	%	n	%
Idade	20-29	2	6,9	1	3,3	3	5,1
	30-39	8	27,6	12	40,0	20	33,9
	40-49	12	41,4	13	43,3	25	42,4
	50-59	6	20,7	3	10,3	9	15,3
	60-69	1	3,4	1	3,3	2	3,4
Género	Masculino	15	50,0	11	36,7	26	43,3
	Feminino	15	50,0	19	63,3	34	56,7
Habilitações literárias	4º ano	1	3,4	4	13,3	5	8,5
	6º ano	6	20,7	7	23,3	13	22,0
	9º ano	6	20,7	5	16,7	11	18,6
	12º ano	4	13,8	5	16,7	9	15,3
	Ensino médio	4	13,8	1	3,3	5	8,5
	Ensino superior	8	27,6	8	26,7	16	27,1
Estado Civil	Solteiro	0	0,0	1	3,3	1	1,7
	Casado	30	100,0	27	90,0	57	95,0
	Divorciado	0	0,0	1	3,3	1	1,7
	Recasado	0	0,0	1	3,3	1	1,7
Local Residência	Predominante/ Urbano	13	43,3	8	26,7	21	35,0
	Medianamente/ Urbano	7	23,3	13	43,3	20	33,3
	Predominante/ Rural	10	33,3	9	30,0	19	31,7
Nacionalidade	Portuguesa	29	96,7	30	100,0	59	98,3
	Outra	1	3,3	0	0,0	1	1,7

	Não	1	3,3	0	0,0	1	1,8
Religião	Sim (católica)	29	96,7	15	57,7	44	78,6
	Sim (não católica)	0	0,0	11	42,3	11	19,6
Número de Filhos	1	12	40,0	15	50,0	27	45,0
	2	15	50,0	12	40,0	27	45,0
	3	3	10,0	3	10,0	6	10,0
Etapa Ciclo Vital	Filhos pequenos	4	13,3	7	23,3	11	18,3
	Filhos idade escolar	7	23,3	7	23,3	14	23,3
	Filhos adolescentes	5	16,7	9	30,0	14	23,3
	Família lançadora	14	46,7	7	23,3	21	35,0
Nível Socioeconómico	Baixo	16	53,3	10	33,3	26	43,3
	Médio	9	30,0	16	53,3	25	41,7
	Alto	5	16,7	4	13,3	9	15,0
Idade do filho doente	0-5	4	13,3	-	-	4	13,3
	6-11	12	40,0	-	-	12	40,0
	12-17	5	16,7	-	-	5	16,7
	> 18	9	30,0	-	-	9	30,0
Tipo de doença	Diabetes	3	10,0	-	-	3	10,0
	Asma	13	43,3	-	-	13	43,3
	Cancro	3	10,0	-	-	3	10,0
	Epilepsia	3	10,0	-	-	3	10,0
	Doenças metabólicas	5	16,7	-	-	5	16,7
	Obesidade	1	3,3	-	-	1	3,3
	Síndrome Down	2	6,7	-	-	2	6,7
Fase evolução	Crise	3	10,7	-	-	3	10,7
	Crónica	25	89,3	-	-	25	89,3
Situação actual	Estabilizada	27	100,0	-	-	27	100,0
	Em remissão	0	0,0	-	-	0	0,0
	Em crise	0	0,0	-	-	0	0,0
Percepção impacto da doença	Ligeiro	3	10,0	-	-	3	10,0
	Moderado	17	56,7	-	-	17	56,7
	Forte	10	33,3	-	-	10	33,3
Percepção gravidade da doença	Ligeira	4	13,3	-	-	4	13,3
	Moderada	19	63,3	-	-	19	63,3
	Forte	7	23,3	-	-	7	23,3

O estudo de comparabilidade dos dois grupos (Cf. Quadro 1, Anexo 2) revela que estes são equivalentes na sua distribuição num conjunto de características: idade ( $\chi^2=2.16$ ;  $p=0.71$ ), género ( $\chi^2=1.09$ ;  $p=0.30$ ), habilitações literárias ( $\chi^2=3.86$ ;  $p=0.57$ ), estado civil ( $\chi^2=3.16$ ;  $p=0.37$ ),

local de residência ( $\chi^2=3.04$ ;  $p=0.22$ ), nacionalidade ( $\chi^2=1.02$ ;  $p=0.31$ ), número de filhos ( $\chi^2=0.68$ ;  $p=0.72$ ), etapa do ciclo vital ( $\chi^2=4.29$ ;  $p=0.23$ ) e nível sócio-económico ( $\chi^2=3.46$ ;  $p=0.18$ ).

No entanto, verificamos que os grupos de pais diferem de forma estatisticamente significativa no que respeita à religião ( $\chi^2=16.25$ ;  $p=0.00$ ).

### **Instrumentos**

O protocolo utilizado neste estudo foi constituído por três instrumentos de avaliação: um questionário demográfico; a Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família – F-COPES (Vaz Serra, Firmino, Ramalheira, & Sousa Canavarro, 1990; NUSIAF-Sistémica, 2007, 2008); e o Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida – FILE (Vaz Serra, Firmino, Ramalheira, & Sousa Canavarro, 1990; NUSIAF-Sistémica, 2007, 2008).

A utilização de um questionário demográfico prende-se, essencialmente, com a obtenção de informação no sentido de possibilitar a caracterização da amostra, bem como a identificação de eventuais variáveis mediadoras no modelo conceptual do nosso estudo.

O FILE (Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida) foi originalmente desenvolvido por McCubbin, Patterson e Wilson (1983), com o objectivo de avaliar variáveis relacionadas com o *stress* e com as tensões que ocorrem ao longo do ciclo vital da família referentes a acontecimentos de vida normativos e não-normativos e mudanças cumulativas.

Na sua versão original é constituído por 71 itens agrupados em nove factores: “tensões intra-familiares”; “tensões conjugais”; “tensões relativas à gravidez e maternidade”; “tensões relativas a questões financeiras”; “tensões/mudanças familiares devido ao trabalho”; “tensões relacionadas com problemas ou cuidados de saúde”; “perdas”; “movimento de “entradas e saídas” na família”; “problemas legais”.

O FILE é um inventário de auto-resposta que avalia a frequência da ocorrência dos itens no período correspondente ao último ano, permitindo, ainda, avaliar alguns acontecimentos anteriores a este período (34 dos 71 itens). A escala de resposta é dicotómica – “Sim”/“Não” – sendo a ocorrência do evento cotada com 1 (um) ponto e a ausência cotada com 0 (zero) pontos. Desta forma, um resultado mais elevado no inventário corresponde a um valor mais elevado de *stress* na família.

A versão portuguesa foi elaborada por Vaz Serra e colaboradores (1990) e a validação foi levada a cabo pelo grupo NUSIAF-Sistémica (2007, 2008), com 356 sujeitos, tendo sido obtido um *alpha* análogo ao da escala original – 0.811 (para 68 itens). A média obtida para a população portuguesa é de 8 e o desvio-padrão de 5.69 (Lopes, 2008). No que se refere às dimensões do inventário, a estrutura factorial revelou-se demasiado fraca, pelo que não serão utilizadas neste estudo. Tendo em conta que as variâncias dos itens que avaliam a ocorrência dos acontecimentos “antes do ano passado” são próximas de zero, estes também não serão considerados no presente trabalho.

O F-COPES (Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família) foi desenvolvido por McCubbin, Olson e Larsen (1981), com o objectivo de avaliar variáveis relacionadas com as estratégias de *coping* da família, isto é, atitudes e comportamentos que a família desenvolveu para fazer face a dificuldades e problemas. Estas podem abarcar recursos familiares, sociais e comunitários.

É uma escala de auto-resposta, constituída por 30 itens agrupados em cinco factores: “reenquadramento”; “mobilização familiar para a aquisição e aceitação de ajuda”; “aquisição de apoio social”; “procura de apoio espiritual”; “avaliação passiva”.

A escala de resposta é tipo Likert, constituída por cinco pontos: 1 – “discordo muito”; 2 – “discordo moderadamente”; 3 – “não concordo nem discordo”; 4 – “concordo moderadamente”; 5 – “concordo muito”. Desta forma, um resultado mais elevado no inventário corresponde a um valor mais elevado de estratégias de *coping* na família.

A versão portuguesa foi elaborada por Vaz Serra e colaboradores (1990) e a validação para a população portuguesa foi efectuada pelo grupo NUSIAF-Sistémica (2007, 2008), a partir de uma amostra constituída por 372 sujeitos, tendo sido obtida uma consistência interna de .85. A média para a população portuguesa, relativamente à totalidade da escala, assume um valor de 93.87, com desvio padrão de 14.117, tendo sido encontradas diferenças significativas em termos de género (sexo masculino - média de 91.05 e desvio-padrão de 14.950; sexo feminino - média de 95.20 e desvio-padrão de 13.536). Na versão portuguesa optou-se por uma solução de sete factores que explicam 58.77% da variância total, sendo que esta engloba cinco subescalas (“reenquadramento”; “procura de apoio espiritual”; “aquisição de apoio social – relações de vizinhança”; “aquisição de apoio social – relações íntimas”; “mobilização de apoio formal”) e duas dimensões (“aceitação passiva”; “avaliação passiva”) (Martins, 2008).

### **Procedimentos estatísticos**

Para a análise estatística dos dados foi utilizada a ferramenta informática SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 15.0 para Windows XP.

Iniciámos a análise estatística testando a normalidade dos dados e analisando a consistência interna das escalas FILE, F-COPES e suas subescalas (Cf. Anexo 3), o que nos permitiu definir os procedimentos a utilizar no sentido de testar o nosso modelo conceptual.

Tendo em conta os objectivos a que nos propomos, optámos por realizar uma análise comparativa entre as duas sub-amostras (pais de crianças e jovens com doença crónica/ pais de crianças e jovens sem doença crónica), utilizando um método *between-subjects design*. O procedimento utilizado foi o teste *t de student*, uma vez que nos permite comparar médias entre grupos numa mesma variável (Pestana & Gageiro, 2003), tendo sido aplicado, sempre que possível, quer em termos dos valores totais das escalas, quer em termos das subescalas que constituem o F-COPES.

Salienta-se que, a aplicação do teste de Kolmogorov-Smirnov revelou a existência de alguns factores do F-COPES que não cumpriam os pressupostos necessários à utilização do teste *t de student*, nomeadamente no que se refere à normalidade das distribuições, pelo que foram utilizados os testes equivalentes não paramétricos (teste U de Mann Whithney).

Num segundo momento, procurámos perceber a influência de eventuais variáveis mediadoras (sócio-demográficas, familiares e relativas à doença) na percepção de *stress* e *coping* familiares. Nesse sentido, foi utilizado o teste *t de student* para amostras independentes (note-se que, no caso dos factores do F-COPES que violam o pressuposto da normalidade, recorreremos à utilização do teste não paramétrico de Mann Whithney) e foram realizadas várias análises da variância (ANOVA), com comparações *post hoc* através do teste HSD de Tukey e teste de Games-Howell.

#### IV - Resultados

##### ▪ Comparação entre o grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica e o grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica:

Da análise do Quadro 2 concluímos que não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica e o grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica no que concerne à percepção de *stress* ( $t=1.60$ ;  $p=0.12$ ) e *coping* ( $t=0.27$ ;  $p=0.79$ ) familiares. Importa, no entanto, salientar que, embora as diferenças não sejam significativas, o grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica pontua de forma mais elevada do que o grupo de referência na escala FILE ( $M=6.00$ ;  $DP=4.33$  vs  $M=4.50$ ;  $DP=2.79$ ) e na escala F-COPES ( $M=93.50$ ;  $DP=13.48$  vs  $M=92.60$ ;  $DP=11.92$ ).

**Quadro 2. Comparação das médias dos grupos relativamente ao FILE - Escala total e ao F-COPES – Escala total**

	Pais de crianças e jovens com doença crónica (n = 30)		Pais de crianças e jovens sem doença crónica (n = 30)		<i>t-student</i>	
	M	DP	M	DP	<i>t</i>	<i>p</i>
FILE Total	6.00	4.33	4.50	2.79	1.60	.12
F-COPES Total	93.50	13.48	92.60	11.92	.27	.79

Relativamente às subescalas do F-COPES, constatamos que os dois grupos de pais não se diferenciam significativamente em nenhuma das dimensões da escala (Cf. Quadro 3): “Reenquadramento” ( $t=0.73$ ;  $p=0.47$ ), “Procura de apoio espiritual” ( $t=0.66$ ;  $p=0.51$ ), “Aquisição de apoio social - relações de vizinhança” ( $t= -0.25$ ;  $p=0.80$ ), Aquisição de apoio social - relações íntimas” ( $t= -0.07$ ;  $p=0.94$ ), “Mobilização de apoio formal” ( $t=1.14$ ;  $p=0.26$ ), “Aceitação passiva” ( $t= -0.62$ ;  $p=0.54$ ), “Avaliação passiva” ( $U=366.00$ ;  $p=0.21$ ).

**Quadro 3. Comparação das médias dos grupos relativamente às subescalas do F-COPES**

F-COPES - subescalas	Pais de crianças e jovens com doença crónica (n = 30)		Pais de crianças e jovens sem doença crónica (n = 30)		<i>t-student/ U de Mann Whitney</i>	
	M	DP	M	DP	<i>tU</i>	<i>p</i>
Reenquadramento	26.10	3.93	25.37	3.85	<i>t</i> = .73	.47
Procura de apoio espiritual	12.30	3.02	11.73	3.59	<i>t</i> = .66	.51
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	6.03	2.75	6.20	2.43	<i>t</i> = -.25	.80
Aquisição apoio social – relações íntimas	20.50	3.56	20.57	3.41	<i>t</i> = -.07	.94
Mobilização de apoio formal	11.53	3.61	10.57	2.91	<i>t</i> = 1.14	.26
Aceitação passiva	9.67	2.23	10.03	2.33	<i>t</i> = -.62	.54
Avaliação passiva	7.37	2.33	8.13	2.01	U=366.00	.21

▪ **Grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica**

**Influência de variáveis sócio-demográficas nas escalas FILE, F-COPES e subescalas:**

**Género**

**Quadro 4. Influência da variável “género” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	Homens		Mulheres		<i>t-student/ U de Mann Whitney</i>	
	M	DP	M	DP	<i>tU</i>	<i>p</i>
FILE Total	6.00	3.85	6.00	4.90	<i>t</i> = .00	1.00
F-COPES Total	89.87	14.05	97.13	12.30	<i>t</i> = -1.51	.14
Reenquadramento	25.20	3.38	27.00	4.34	<i>t</i> = -1.27	.22
Procura de apoio espiritual	11.73	2.89	12.87	3.14	<i>t</i> = -1.03	.31
Aquisição de apoio social - relações de vizinhança	5.73	2.81	6.33	2.74	<i>t</i> = -.59	.56
Aquisição de apoio social - relações íntimas	19.73	3.79	21.27	3.26	<i>t</i> = -1.19	.25
Mobilização de apoio formal	11.00	3.12	12.07	4.08	<i>t</i> = -.81	.43
Aceitação passiva	9.33	2.06	10.00	2.42	<i>t</i> = -.81	.42
Avaliação passiva	7.13	2.39	7.60	2.32	U=98.00	.57

Conforme se pode observar no Quadro 4, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “género” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas.

### Idade

**Quadro 5. Influência da variável “idade” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.72	.59
F-COPES Total	2.12	.11
Reenquadramento	2.24	.09
Procura de apoio espiritual	2.48	.07
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	.95	.45
Aquisição apoio social – relações íntimas	2.02	.12
Mobilização de apoio formal	1.71	.18
Aceitação passiva	2.00	.13
Avaliação passiva	.28	.89

Conforme se pode observar no Quadro 5, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “idade” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 3, Anexo 5).

### Nível socioeconómico

**Quadro 6. Influência da variável “nível socioeconómico” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	1.83	.18
F-COPES Total	1.44	.25
Reenquadramento	.05	.95
Procura de apoio espiritual	2.17	.13
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	2.40	.11
Aquisição apoio social – relações íntimas	.12	.89
Mobilização de apoio formal	.57	.57
Aceitação passiva	1.55	.23
Avaliação passiva	5.70	<b>.04</b>

Da análise do Quadro 6, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “nível socioeconómico” na subescala “Aceitação passiva” ( $F=5.70$ ;  $p=0.04$ ).

Para melhor perceber estas diferenças, analisaram-se as pontuações através do teste HSD de Tukey, verificando-se que os indivíduos pertencentes ao nível socioeconómico baixo ( $M=8.19$ ;  $DP=2.37$ ) diferem de forma estatisticamente significativa dos indivíduos com nível socioeconómico médio ( $M=5.78$ ;  $DP=2.05$ ), sendo que os primeiros recorrem mais a estratégias de “Avaliação passiva” (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 4, Anexo 5).

### Habilitações literárias

**Quadro 7. Influência da variável “habilitações literárias” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.60	.70
F-COPES Total	1.58	.21
Reenquadramento	.95	.47
Procura de apoio espiritual	.95	.47
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	.99	.44
Aquisição apoio social – relações íntimas	1.47	.24
Mobilização de apoio formal	1.91	.13
Aceitação passiva	2.20	.09
Avaliação passiva	1.92	.13

Conforme se pode observar no Quadro 7, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “habilitações literárias” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 5, Anexo 5).

### **Influência de variáveis familiares nas escalas FILE, F-COPES e subescalas:**

#### Etapa do ciclo vital

**Quadro 8. Influência da variável “etapa do ciclo vital” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.82	.50
F-COPES Total	4.23	<b>.02</b>
Reenquadramento	1.42	.26
Procura de apoio espiritual	4.13	<b>.02</b>
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	1.31	.29
Aquisição apoio social – relações íntimas	4.01	<b>.02</b>
Mobilização de apoio formal	4.78	<b>.01</b>
Aceitação passiva	.49	.69
Avaliação passiva	1.93	.15

Da análise do Quadro 8, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “etapa do ciclo vital” na totalidade da escala F-COPES ( $F=4.23$ ;  $p=0.02$ ) e nas

subescalas “Procura de apoio espiritual” ( $F=4.13$ ;  $p=0.02$ ), “Aquisição de apoio social – relações íntimas” ( $F=4.01$ ;  $p=0.02$ ) e “Mobilização de apoio formal” ( $F=4.78$ ;  $p=0.01$ ).

Relativamente à escala F-COPES, uma análise através do teste HSD de Tukey permite concluir que as “famílias com filhos em idade escolar” ( $M=105.71$ ;  $DP=13.87$ ) diferem de forma estatisticamente significativa das “famílias com filhos adolescentes” ( $M=85.60$ ;  $DP=14.10$ ) e das “famílias lançadoras” ( $M=88.93$ ;  $DP=10.43$ ), sendo que as “famílias com filhos em idade escolar” apresentam mais estratégias de *coping*.

No que concerne à subescala “Procura de apoio espiritual”, através da análise do teste Games-Howell (uma vez que o teste de Levene para esta subescala é estatisticamente significativo,  $p < .05$ ), verificou-se que as “famílias com filhos adolescentes” ( $M=9.20$ ;  $DP=1.79$ ) pontuam de forma mais baixa e estatisticamente significativa em comparação com as “famílias com filhos pequenos/em idade pré-escolar” ( $M=12.75$ ;  $DP=0.96$ ) e com as “famílias com filhos em idade escolar” ( $M=14.57$ ;  $DP=0.98$ ).

Em relação à subescala “Aquisição de apoio social – relações íntimas”, a análise com o teste HSD de Tukey permite concluir que o grupo de pais com filhos em idade escolar ( $M=22.71$ ;  $DP=3.25$ ) se diferencia significativamente das “famílias lançadoras” ( $M=18.71$ ;  $DP=3.38$ ), apresentando uma maior tendência para utilizar esta estratégia de enfrentamento.

No que respeita à subescala “Mobilização de apoio formal”, o teste HSD de Tukey revelou que o grupo de pais com filhos em idade escolar ( $M=14.57$ ;  $DP=2.88$ ) pontua de forma mais elevada e estatisticamente significativa do que aqueles que se encontram na etapa do ciclo vital “família lançadora” ( $M=9.43$ ;  $DP=2.77$ ).

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 6, Anexo 5.

### Número de filhos

**Quadro 9. Influência da variável “número de filhos” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	5.96	.01
F-COPES Total	1.35	.28
Reenquadramento	1.41	.26
Procura de apoio espiritual	1.89	.17
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	3.80	.04
Aquisição apoio social – relações íntimas	3.53	.04
Mobilização de apoio formal	.02	.98
Aceitação passiva	.65	.53
Avaliação passiva	2.68	.09

Da análise do Quadro 9, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “número de filhos” na escala FILE ( $F=5.96$ ;  $p=0.01$ ) e nas subescalas do F-COPES “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança” ( $F=3.80$ ;  $p=0.04$ ) e “Aquisição de apoio social – relações íntimas” ( $F=3.53$ ;  $p=0.04$ ).

Relativamente à escala FILE, uma análise através do teste HSD de Tukey permite concluir que os pais com três filhos ( $M=11.33$ ;  $DP=7.09$ ) têm uma percepção de *stress* familiar significativamente mais elevada do que os pais com um filho ( $M=3.58$ ;  $DP=2.61$ ).

Em relação à subescala “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança”, a análise com o teste HSD de Tukey permite concluir que o grupo de pais com dois filhos ( $M=5.00$ ;  $DP=2.14$ ) tende a utilizar mais significativamente esta estratégia para lidar com acontecimentos *stressantes* do que os pais com um filho ( $M=7.58$ ;  $DP=2.91$ ).

Quando analisamos os resultados com o teste HSD de Tukey para a subescala “Aquisição de apoio social – relações íntimas”, nenhuma diferença é detectada, o que nos leva a indagar que, possivelmente, as diferenças entre os grupos são residuais e que, embora a ANOVA seja estatisticamente significativa, não existem diferenças relevantes entre os grupos.

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 7, Anexo 5.

### **Influência de variáveis relativas à doença nas escalas FILE, F-COPES e subescalas:**

#### **Idade do filho doente**

**Quadro 10. Influência da variável “idade do filho doente” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	1.53	.23
F-COPES Total	.52	.67
Reenquadramento	.77	.52
Procura de apoio espiritual	1.11	.36
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	1.12	.36
Aquisição apoio social – relações íntimas	1.69	.19
Mobilização de apoio formal	1.39	.27
Aceitação passiva	.71	.55
Avaliação passiva	1.48	.24

Conforme se pode observar no Quadro 10, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “idade do filho doente” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 8, Anexo 5).

### Tipo de doença

**Quadro 11. Influência da variável “tipo de doença” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.41	.84
F-COPES Total	3.78	<b>.01</b>
Reenquadramento	.51	.77
Procura de apoio espiritual	1.26	.31
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	2.80	<b>.04</b>
Aquisição apoio social – relações íntimas	2.24	.09
Mobilização de apoio formal	.84	.54
Aceitação passiva	1.33	.29
Avaliação passiva	7.11	<b>.00</b>

Da análise do Quadro 11, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “tipo de doença” na totalidade da escala F-COPES ( $F=3.78$ ;  $p=0.01$ ) e nas subescalas “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança” ( $F=4.13$ ;  $p=0.02$ ) e “Avaliação passiva” ( $F=4.01$ ;  $p=0.02$ ).

A análise com o teste HSD de Tukey para a escala F-COPES revelou que o grupo de pais que tem filhos com cancro ( $M=117.00$ ;  $DP=12.89$ ) difere de forma estatisticamente significativa dos pais que têm filhos com asma ( $M=88.54$ ;  $DP=10.48$ ), com doenças metabólicas ( $M=90.40$ ;  $DP=15.01$ ) e com síndrome de Down ( $M=83.00$ ;  $DP=1.41$ ), sendo que os pais de crianças e jovens com cancro apresentam mais estratégias de *coping* familiar do que os restantes grupos acima referidos.

No que concerne à subescala “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança”, através da análise do teste Games-Howell, verificou-se que o grupo de pais com filhos com cancro ( $M=9.33$ ;  $DP=0.58$ ) pontua de forma mais elevada e estatisticamente significativa do que o grupo de pais com filhos com asma ( $M=5.23$ ;  $DP=2.65$ ) e do que os pais de crianças e jovens com síndrome de Down ( $M=3.00$ ;  $DP=0.00$ ).

No que respeita à subescala “Avaliação passiva”, o teste Games-Howell revelou que o grupo de pais de crianças e jovens com síndrome de Down ( $M=4.00$ ;  $DP=0.00$ ) tem pontuações significativamente mais baixas relativamente ao grupo de pais com filhos com cancro ( $M=10.67$ ;  $DP=0.58$ ), ao grupo de pais cujos filhos têm epilepsia ( $M=10.33$ ;  $DP=0.58$ ), ao grupo de pais de crianças e jovens com doenças metabólicas ( $M=7.20$ ;  $DP=0.84$ ) e ao grupo de pais de crianças e jovens com asma ( $M=6.54$ ;  $DP=2.03$ ), o que nos permite inferir que os pais com filhos com síndrome de Down utilizam menos a estratégia de “Avaliação passiva”. Por último, o grupo de pais de crianças e jovens com epilepsia ( $M=10.33$ ;  $DP=0.58$ ) pontua de forma mais elevada, e estatisticamente significativa, na

dimensão “Avaliação passiva” do que o grupo de pais com filhos com doenças metabólicas ( $M=7.20$ ;  $DP=0.84$ ) e do que o grupo de pais com filhos com asma ( $M=6.54$ ;  $DP=2.03$ ).

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 9, Anexo 5.

### **Fase de evolução da doença**

**Quadro 12. Influência da variável “fase de evolução da doença” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.41	.53
F-COPES Total	.01	.94
Reenquadramento	4.09	<b>.05</b>
Procura de apoio espiritual	.01	.92
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	5.14	<b>.03</b>
Aquisição apoio social – relações íntimas	.30	.59
Mobilização de apoio formal	.13	.73
Aceitação passiva	1.07	.31
Avaliação passiva	.06	.81

Da análise do Quadro 12, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “fase de evolução da doença” nas subescalas “Reenquadramento” ( $F=4.09$ ;  $p=0.045$ ) e “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança” ( $F=5.14$ ,  $p=0.03$ ) da escala F-COPES.

Dado que apenas existem dois grupos (fase de crise e fase crónica) com células preenchidas (isto é, com sujeitos dentro do grupo), não existe necessidade de realizar testes *Post Hoc*.

Na subescala “Reenquadramento” verifica-se que o grupo de pais de crianças e jovens com doenças em fase crónica ( $M=26.50$ ;  $DP=4.05$ ) pontua de forma mais elevada e estatisticamente significativa do que o grupo de pais com filhos cujas doenças se encontram em fase de crise ( $M=21.67$ ;  $DP=1.15$ ).

Relativamente à subescala “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança” verifica-se que o grupo de pais de crianças e jovens com doenças em fase de crise ( $M=9.33$ ;  $DP=5.79$ ) recebe mais apoio das relações de vizinhança do que o grupo com evolução crónica ( $M=5.79$ ;  $DP=2.65$ ).

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 10, Anexo 5.

### Percepção da gravidade da doença

**Quadro 13. Influência da variável “percepção da gravidade da doença” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	1.32	.29
F-COPES Total	2.37	.11
Reenquadramento	.01	.99
Procura de apoio espiritual	.37	.70
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	2.30	.12
Aquisição apoio social – relações íntimas	1.80	.19
Mobilização de apoio formal	3.10	.06
Aceitação passiva	2.97	.07
Avaliação passiva	1.25	.30

Conforme se pode observar no Quadro 13, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “percepção da gravidade da doença” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 11, Anexo 5).

#### ▪ Grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica

**Influência de variáveis sócio-demográficas nas escalas FILE, F-COPES e subescalas:**

#### Género

**Quadro 14. Influência da variável “género” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	Homens		Mulheres		<i>t-student/ U de Mann Whitney</i>	
	M	DP	M	DP	t/U	p
FILE Total	4.73	2.61	4.37	2.95	t = .33	.74
F-COPES Total	93.18	12.88	92.26	11.68	t = .20	.84
Reenquadramento	25.00	4.02	25.58	3.84	t = -.39	.70
Procura de apoio espiritual	11.64	2.91	11.79	4.01	t = -.11	.91
Aquis. apoio social - relações de vizinhança	6.55	3.14	6.00	1.97	t = .59	.56
Aquis. apoio social - relações íntimas	20.18	3.37	20.79	3.51	t = -.46	.64
Mobilização de apoio formal	11.64	3.47	9.95	2.41	t = 1.57	.13
Aceitação passiva	10.18	2.56	9.95	2.41	t = .26	.80
Avaliação passiva	8.00	2.14	8.21	1.99	U=98.00	.80

Conforme se pode observar no Quadro 14, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “género” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas.

### **Idade**

**Quadro 15. Influência da variável “idade” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	1.55	.23
F-COPES Total	1.80	.19
Reenquadramento	.16	.86
Procura de apoio espiritual	.01	.99
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	7.54	<b>.00</b>
Aquisição apoio social – relações íntimas	1.56	.23
Mobilização de apoio formal	1.92	.17
Aceitação passiva	.90	.42
Avaliação passiva	.42	.66

Para podermos proceder à análise da variância (ANOVA) para a variável idade dos pais, foi necessário remover dois sujeitos (que pertenciam às faixas etárias de 20-29 e 60-69 anos), dado que a sua inclusão tornava impossível a análise das diferenças entre os grupos através da realização de testes *Post Hoc*. Após remoção destes sujeitos, verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “idade” na subescala “Aquisição de apoio social – relações de vizinhança” (F=7.54; p=0.00) (Cf. Quadro 15).

A análise com o teste HSD de Tukey permite concluir que os sujeitos que se inserem na faixa etária dos 50 aos 59 anos (M=10.33; DP=0.58) pontuam de forma mais elevada e estatisticamente significativa do que sujeitos que pertencem à faixa etária dos 30 aos 39 anos (M=5.33; DP=2.42) e do que os indivíduos com idades compreendidas entre os 40 e os 49 anos (M=6.23; DP=1.69).

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 12, Anexo 6.

### **Nível socioeconómico**

Da análise do Quadro 16, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável “nível socioeconómico” na escala FILE (F=4.54; p=0.02) e na subescala “Aceitação passiva” (F=5.03; p=0.01) do F-COPES.

**Quadro 16. Influência da variável “nível socioeconómico” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	4.54	<b>.02</b>
F-COPES Total	1.80	.19
Reenquadramento	1.49	.24
Procura de apoio espiritual	1.10	.35
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	.42	.66
Aquisição apoio social – relações íntimas	.96	.39
Mobilização de apoio formal	.38	.69
Aceitação passiva	5.03	<b>.01</b>
Avaliação passiva	.48	.62

A análise dos resultados do teste HSD de Tukey para a escala FILE revelou que os sujeitos pertencentes ao nível socioeconómico baixo (M=3.30; DP=1.83) diferem de forma estatisticamente significativa dos sujeitos com nível socioeconómico alto (M=7.75; DP=2.22), sendo que estes últimos tendem a perceber mais *stress* familiar.

No que concerne à subescala “Aceitação passiva” do F-COPES, através da análise do teste Games-Howell, verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre os sujeitos com nível socioeconómico médio (M=9.06; DP=2.41) e os sujeitos com nível socioeconómico alto (M=12.50; DP=1.00), sendo que os pais que pertencem ao nível socioeconómico alto tendem a utilizar mais esta estratégia de *coping*.

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 13, Anexo 6.

### **Habilitações literárias**

**Quadro 17. Influência da variável “habilitações literárias” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	2.04	.11
F-COPES Total	.62	.69
Reenquadramento	1.54	.21
Procura de apoio espiritual	.68	.64
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	.45	.81
Aquisição apoio social – relações íntimas	.32	.90
Mobilização de apoio formal	.42	.83
Aceitação passiva	1.80	.15
Avaliação passiva	.34	.88

Conforme se pode observar no Quadro 17, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “habilitações literárias” na escala FILE e na escala F-COPES e suas subescalas (para análise das médias e desvios-padrão consultar Quadro 14, Anexo 6).

### **Influência de variáveis familiares nas escalas FILE, F-COPES e subescalas:**

#### **Etapa do ciclo vital**

**Quadro 18. Influência da variável “etapa do ciclo vital” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.82	.50
F-COPES Total	3.10	<b>.04</b>
Reenquadramento	1.88	.16
Procura de apoio espiritual	.13	.94
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	2.50	.08
Aquisição apoio social – relações íntimas	8.59	<b>.00</b>
Mobilização de apoio formal	.75	.53
Aceitação passiva	.27	.85
Avaliação passiva	.54	.66

Da análise do Quadro 18, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “etapa do ciclo vital” na escala F-COPES ( $F=3.10$ ;  $p=0.04$ ) e na subescala “Aquisição de apoio social – relações íntimas” ( $F=8.59$ ;  $p=0.00$ ).

A análise com o teste HSD de Tukey para a escala F-COPES revelou que grupo de pais com filhos pequenos/em idade pré-escolar ( $M=84.14$ ;  $DP=8.45$ ) difere de forma estatisticamente significativa do grupo de pais com filhos adolescentes ( $M=100.11$ ;  $DP=21.82$ ), pontuando este último de forma mais elevada na escala.

No que concerne à subescala “Aquisição de apoio social – relações íntimas”, através da análise com o teste Games-Howell, verificou-se que as “famílias com filhos adolescentes” ( $M=23.89$ ;  $DP=1.96$ ) utilizam mais significativamente esta estratégia de enfrentamento do que as “famílias com filhos pequenos/em idade pré-escolar” ( $M=17.57$ ;  $DP=1.81$ ) e do que as “famílias com filhos em idade escolar” ( $M=20.00$ ;  $DP=2.00$ ).

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 15, Anexo 6.

### Número de filhos

**Quadro 19. Influência da variável “número de filhos” nas escalas FILE, F-COPES e subescalas**

	F	p
FILE Total	.36	.70
F-COPES Total	7.17	<b>.00</b>
Reenquadramento	2.37	.11
Procura de apoio espiritual	4.64	<b>.02</b>
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	1.71	.20
Aquisição apoio social – relações íntimas	1.89	.17
Mobilização de apoio formal	1.75	.19
Aceitação passiva	2.99	.07
Avaliação passiva	.69	.51

Da análise do Quadro 19, concluímos que se verificam diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável “número de filhos” na escala F-COPES ( $F=7.17$ ;  $p=0.00$ ) e na subescala “Procura de apoio espiritual” ( $F=4.64$ ;  $p=0.02$ ).

A análise dos resultados com a aplicação do teste HSD de Tukey revelou que, relativamente à escala F-COPES, os pais com um filho ( $M=86.20$ ;  $DP=9.60$ ) pontuam significativamente mais baixo do que os pais com dois filhos ( $M=100.83$ ;  $DP=10.99$ ).

No que respeita à subescala “Procura de apoio espiritual”, o teste Games-Howell revela que o grupo de pais com dois filhos ( $M=13.92$ ;  $DP=2.47$ ) difere de forma estatisticamente significativa do grupo de pais com um filho ( $M=10.33$ ;  $DP=3.89$ ) e do grupo de pais com três filhos ( $M=10.00$ ;  $DP=0.00$ ), sendo que os pais com dois filhos tendem a utilizar mais esta estratégia de *coping*.

Para melhor compreensão dos dados, podem analisar-se as médias e desvios-padrão no Quadro 16, Anexo 6.

### **V - Discussão**

Antes de passarmos à discussão dos dados obtidos, importa salientar que estamos perante um estudo exploratório, pelo que é necessária uma certa prudência no que diz respeito à generalização dos resultados. No entanto, julgamos que estes dados poderão fornecer informações importantes no que concerne à forma como as famílias percebem o *stress* familiar e ao modo como lidam com as dificuldades com que se deparam, podendo ser, eventualmente, úteis enquanto linhas orientadoras para estudos posteriores.

Ressaltamos antecipadamente que as reflexões que se seguem são apenas hipóteses e suposições que consideramos relevantes na compreensão dos dados obtidos no nosso estudo, pelo que importa ter em conta que existem outras leituras possíveis e igualmente válidas.

No que concerne à percepção de *stress* familiar, verificamos que, embora o grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica pontue de forma mais elevada comparativamente à amostra de pais de crianças e jovens sem doença crónica, os dois grupos não se diferenciam significativamente, o que nos indica que, na nossa amostra, a presença de doença crónica no sistema familiar não concorre para o incremento de *stress*. Com efeito, constatamos que, quer no grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica, quer no grupo de referência, as médias obtidas relativamente à percepção de *stress* familiar associado a acontecimentos de vida são inferiores à média obtida para a população portuguesa, aquando da aferição do instrumento. Note-se que, face aos resultados da validação do FILE para a população portuguesa, propõe-se a sua utilização enquanto inventário de situações indutoras de *stress* e não como uma escala.

É curioso reflectir sobre estes resultados uma vez que, de acordo com a literatura, a doença crónica, enquanto crise não normativa (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007), tem um impacto significativo no seio familiar, sendo compreendida como um acontecimento de vida *stressante* (Barros, 2003; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Neste sentido, seria expectável que a amostra de pais de crianças e jovens com doença crónica percepcionasse índices de *stress* familiar mais significativos, tal como se verifica em vários estudos que têm vindo a ser realizados com esta população, quer em Portugal (Santos, 1994, 2002; Santos, Ataíde, & João, 1996), quer no estrangeiro (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989; Quittner, 1991; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990, in Santos, 1998, 2002).

Recordando o modelo transaccional, segundo o qual uma situação é percebida como *stressante* quando os indivíduos consideram que as exigências do meio excedem os seus próprios recursos (Lazarus & Folkman 1984, in Graziani & Swendsen, 2007; Vaz Serra, 1999) e a teoria de *stress* familiar desenvolvida por Hill (1958, in Olson et al., 1983) que preconiza que é a avaliação que uma família faz da situação e dos recursos de que dispõe para lhe dar resposta que vai determinar se o acontecimento será ou não considerado *stressante*, podemos inferir que os pais que integram o nosso estudo concebem as exigências colocadas pela doença como não sendo superiores à sua capacidade de resposta, considerando que dispõem de meios/recursos para fazer face a esta situação.

Na nossa óptica, o facto de não se registarem diferenças significativas entre os dois grupos de pais poderá pressupor uma adaptação, por parte das famílias que constituem a nossa amostra, à doença e às exigências por ela colocadas. Podemos hipotetizar que, ao longo do seu ciclo de vida, as famílias foram complexificando o seu funcionamento, no sentido de dar resposta às tarefas necessárias ao desenvolvimento do sistema e dos seus elementos (Relvas, 1996). O aparecimento de uma doença crónica no seu seio, constituindo-se como uma situação de crise, poderá ter “empurrado” estas famílias para um novo nível de desenvolvimento, permitindo-lhes evoluir através da criação de estruturas mais complexas de funcionamento

familiar (Hoffman, 1995, in Relvas, 2005) e encontrar recursos, nomeadamente para dar resposta às exigências colocadas pela doença.

Tendo em conta que a grande maioria das doenças se encontra em fase crónica e que estamos perante uma enfermidade de longa duração, podemos pensar que as famílias já deram resposta às tarefas desenvolvimentais relativas à fase de crise, que se prendem essencialmente com a activação de recursos, encontrando-se agora num período de normalização e de maior adaptação à doença. Com efeito, segundo a literatura, a fase de crise parece ser o momento mais crítico (Eiser, 1985, in Santos, 1998), sendo que a maioria das famílias, após um período inicial de choque face ao diagnóstico, tende a experienciar menos *stress* ao longo do tempo (Venters, 1981, in Santos & Lara, 1996). Note-se, ainda, que o processo através do qual a família avalia a situação e a sua capacidade de resposta e constroi o significado que atribui ao acontecimento, leva tempo e faz parte do processo, mais lato, de adaptação à situação de *stress* (Relvas, 2005). Deste modo, em termos especulativos, podemos interpretar a inexistência de diferenças significativas entre os dois grupos de pais como resultado do êxito alcançado pelas famílias no que se refere ao ajustamento entre as exigências psicossociais da doença, o estilo de funcionamento familiar e os seus recursos.

Relativamente às estratégias de *coping*, os dados obtidos na nossa investigação não apontam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de pais, quer em termos da totalidade da escala, quer ao nível das suas sub-escalas. Estes resultados mostram que, face a acontecimentos de vida *stressantes*, os pais de crianças e jovens com doença crónica e aqueles cujos filhos não apresentam doença crónica, utilizam estratégias de enfrentamento semelhantes.

Esta indiferenciação leva-nos a considerar a possibilidade de estarmos perante sistemas que apresentam recursos idênticos para lidar com o *stress*, bem como na hipótese de as famílias que experienciam uma situação de enfermidade crónica terem desenvolvido estratégias de enfrentamento que lhes permitem prosseguir no seu ciclo evolutivo. Do nosso ponto de vista, estas são famílias com dificuldades específicas, mas que possuem os recursos necessários para lidar com as mesmas.

Passaremos, de seguida, a reflectir acerca da relação entre a percepção de *stress* e *coping* familiares e as variáveis sócio-demográficas, familiares e relativas à doença que apresentamos no nosso modelo conceptual.

Incidindo sobre a percepção de *stress* familiar, constatamos que, no nosso estudo, as variáveis número de filhos (no grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica) e nível socioeconómico (na amostra de pais de crianças e jovens sem doença crónica) apresentam influências significativas nos resultados obtidos.

Nas famílias onde a doença crónica está presente, os pais que têm três filhos diferenciam-se dos que têm apenas um filho, percepcionando a vida familiar como mais *stressante*. Estes dados pressupõem que, à medida que aumenta o número de filhos, maior é a percepção de *stress* familiar, sendo experienciados mais acontecimentos e mudanças de vida. Deste modo, e

tendo em conta a nossa amostra, ter um maior número de filhos parece constituir um factor de vulnerabilidade ao *stress* familiar. A nossa leitura é que, possivelmente, um maior número de filhos implica dar resposta a mais necessidades e desafios relacionados com o seu desenvolvimento e com a evolução do ciclo familiar. Do nosso ponto de vista, as exigências relacionadas com o desenvolvimento normativo dos filhos cumulativamente com as exigências colocadas pela doença crónica poderão levar as famílias a experienciar um maior número de acontecimentos e mudanças de vida e a perceber mais *stress* familiar.

Em relação ao nível socioeconómico, curiosamente, os pais de crianças e jovens sem doença crónica pertencentes a um nível socioeconómico alto revelam uma maior percepção de *stress* comparativamente com os pais de um nível socioeconómico baixo, isto é, pertencer a um nível socioeconómico elevado, na nossa amostra, constitui um factor de vulnerabilidade ou de maior risco em termos de *stress* familiar. Este resultado é, de certo modo, surpreendente, uma vez que a bibliografia consultada aponta as famílias economicamente desfavorecidas como mais vulneráveis ao *stress*. Assim, podemos especular que uma maior percepção de *stress* familiar por parte dos pais que pertencem a um nível socioeconómico elevado possa estar relacionada com uma certa instabilidade económica que se verifica actualmente no nosso país, sendo que, em nosso parecer, os pais que se enquadram num nível socioeconómico mais elevado terão, também, habilitações literárias mais elevadas, pelo que poderão ter um conhecimento mais aprofundado da realidade envolvente, considerando-a mais desencorajante. Por outro lado, do nosso ponto de vista, as famílias que se enquadram num nível socioeconómico mais baixo tendem a, desde cedo, desenvolver estratégias para lidar com as dificuldades que se lhes apresentam e, ao longo do tempo, tendem a aprender a gerir e a viver com os poucos recursos económicos de que dispõem.

No que respeita à percepção de  *coping*, e considerando a amostra de pais de crianças e jovens com doença crónica, encontramos uma relação estatisticamente significativa com as variáveis etapa do ciclo vital e tipo de doença. Neste grupo, as famílias com crianças em idade escolar tendem a utilizar mais estratégias de enfrentamento relativamente às “famílias com filhos adolescentes” e às “famílias lançadoras”. Deste modo, na nossa amostra, pertencer a uma família na etapa do ciclo vital “família com filhos adolescentes” ou “família lançadora” constitui um factor de vulnerabilidade em termos de estratégias de  *coping*, por outro lado, pertencer a uma “família com filhos na escola” parece ser um factor de protecção. Podemos entender estes valores reflectindo acerca das dificuldades que as famílias sentem aquando da entrada dos filhos na escola, nomeadamente no que se refere à separação entre pais e filhos e à abertura ao exterior. A etapa do ciclo vital “família com filhos na escola” constitui uma das etapas mais exigentes em termos de tarefas e de adequação do funcionamento e estrutura familiar. Nas famílias com filhos com doença crónica, estas tarefas poderão ser ainda mais exigentes, quando comparadas com as famílias da população geral, uma vez que têm de, simultaneamente, dar resposta às necessidades colocadas pela doença.

Considerando a variável tipo de doença, verificamos que o grupo de pais que tem filhos com cancro se diferencia significativamente dos pais cujos filhos têm asma, doenças metabólicas e síndrome de Down, sendo que os pais de crianças e jovens com cancro apresentam mais estratégias de *coping* familiar. Este facto leva-nos a equacionar que os pais de crianças e jovens com cancro, face às características de gravidade da doença, tendem a desenvolver mais estratégias para lidar com as situações *stressantes*. Com efeito, embora os avanços da medicina tenham levado à descoberta de tratamentos mais eficazes da doença do foro oncológico, o cancro continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo. Esta enfermidade envolve uma série de ameaças e dificuldades (possibilidade de morte eminente, medo do sofrimento físico, ...) e o seu impacto, quer nas crianças e jovens, quer nos seus pais, parece persistir ao longo do tempo (Rodrigues, Rosa, Moura, & Batista, 2000).

No grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica as estratégias de *coping* familiar diferenciam-se significativamente em função da etapa do ciclo vital e do número de filhos.

Nesta amostra de pais, verificamos que as “famílias com filhos adolescentes” utilizam mais estratégias de *coping* familiar do que as “famílias com filhos pequenos/em idade pré-escolar”. Atendendo a que a etapa “família com filhos pequenos” é uma das primeiras do ciclo vital, em que se procura ajustar a organização familiar e o quotidiano do casal ao nascimento de um filho (Olson *et al.*, 1983; Relvas, 1996), podemos entender a existência de menos recursos de *coping* como resultado de menos transições e mudanças requeridas como resposta às necessidades desenvolvimentais. Por outro lado, as “famílias com filhos adolescentes” já percorreram um percurso mais longo no seu ciclo de vida, durante o qual experienciaram mais acontecimentos e mudanças de vida e foram adquirindo mais estratégias para lidar com as dificuldades.

Observamos, também, que os pais com dois filhos se diferenciam do grupo de pais com um filho, sendo que os primeiros utilizam mais estratégias de enfrentamento. Este dado parece enquadrar-se na hipótese que colocámos anteriormente de que um maior número de filhos implica a vivência de mais mudanças de vida e dar resposta a mais desafios. Deste modo, as famílias terão desenvolvido recursos para lidar com as exigências relacionadas com o desenvolvimento dos filhos.

Importa, ainda, referir que não se verificam diferenças significativas no que concerne a algumas das variáveis sócio-demográficas consideradas no nosso modelo conceptual, nomeadamente o género e as habilitações literárias dos pais que constituem os dois grupos da nossa amostra, quer em termos da totalidade das escalas, quer das dimensões que constituem o F-COPES. Significa isto que os pais e as mães das crianças e jovens com e sem doença crónica, com diferentes habilitações literárias, tendem a perceber o *stress* e o *coping* familiares de forma semelhante.

Uma vez que um dos objectivos deste estudo era obter informação relativa à percepção de *stress* e *coping* familiares dos pais (homens) face à doença crónica dos filhos e sabendo que estes são mais raramente incluídos

nos trabalhos que investigam a doença crónica nas crianças e jovens, que se conhece menos acerca do seu ajustamento e, ainda, que os estudos disponíveis apresentam resultados inconsistentes, parece-nos pertinente tecer algumas considerações e reflexões neste ponto. De acordo com a literatura consultada, as mães com filhos com doença crónica tendem a ter mais dificuldades e a sofrer de maior perturbação do que os pais (Santos, 1998). Com efeito, embora se venha a verificar uma mudança gradual de mentalidades na nossa sociedade, grande parte das tarefas domésticas e das responsabilidades pelo cuidado dos filhos relativamente à doença continuam a estar a cargo das mulheres, o que poderá levar a que experimentem exigências superiores aos seus recursos pessoais e, conseqüentemente, percepcionem mais *stress* (Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982; Jonhson, 1985; Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti, & Volk, 1991; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993; Timko, Stovel, & Moos, 1992, in Santos, 1998). Os pais (homens) tendem a estar menos envolvidos nos cuidados aos filhos, a saberem menos acerca da doença e, de modo geral, a sentirem-se menos perturbados (Eiser, Havermans, Pancer, & Eiser, 1992, in Santos, 1998). Neste sentido, seria expectável que se verificassem diferenças a este nível, sendo que as mulheres percepcionariam mais acontecimentos e mudanças de vida. Isto leva-nos a questionar: será que a inexistência de diferenças se deve às características específicas da nossa amostra? Será que os pais (homens) tendem, nos dias de hoje, a estar mais envolvidos nas tarefas que dizem respeito ao cuidado da casa, dos filhos e da doença? Será que as mulheres têm vindo a desenvolver estratégias que lhes permitem fazer face às situações *stressantes*? Será que estes resultados se ligam às características dos instrumentos de avaliação por nós utilizados? Ou será que existem outras variáveis que medeiam esta percepção?

Retomando a variável habilitações literárias, consideramos igualmente curiosa a indiferenciação entre os pais com menos estudos e aqueles que possuem o ensino médio e superior. De acordo com a literatura, os indivíduos com um nível mais elevado de literacia tendem a lidar mais facilmente com as mudanças de vida. Por outro lado, as pessoas com um grau de literacia pobre têm menos oportunidades de fazer escolhas informadas, têm menos acesso à informação e conhecimentos mais limitados (Vaz Serra, 2005). Um baixo nível de literacia está, ainda, frequentemente associado a um nível socioeconómico mais baixo, bem como a condições de vida e de trabalho mais desfavorecidas, enquanto as pessoas com habilitações literárias superiores tendem a pertencer a um nível socioeconómico mais elevado e a apresentar uma maior estabilidade financeira. Considerando esta informação, poderíamos esperar uma maior percepção de *stress* por parte dos pais que detêm menos estudos. Do nosso ponto de vista, a inexistência de diferenças significativas poderá estar relacionada com uma cada vez maior aproximação entre as classes, além de que, ter mais habilitações literárias, no presente e em Portugal, não significa necessariamente ter um melhor emprego ou ser melhor remunerado.

No que concerne às variáveis relativas à doença, verificamos que a idade do filho doente e a percepção da gravidade da doença não influenciam

significativamente a percepção de *stress* e *coping* familiares (considerando a totalidade das escalas e as dimensões do F-COPES). Assim, podemos concluir que, independentemente da idade do filho com doença crónica e do modo como percebem a gravidade da doença, os pais que integram a nossa amostra têm uma percepção semelhante do *stress* familiar e das estratégias que utilizam para lidar com as situações adversas. Do nosso ponto de vista, esta indiferenciação poderá estar relacionada com a percepção dos pais de crianças e jovens com doença crónica de que, actualmente, a doença está estabilizada (analisando a caracterização desta sub-amostra verificamos que a totalidade dos pais percebem a situação actual como estabilizada). Podemos, ainda, especular que, de modo geral, os pais que constituem a nossa amostra se confrontam com problemas semelhantes em termos de exigências familiares.

Analisando agora as dimensões da escala F-COPES, e iniciando esta reflexão tomando em consideração as variáveis sócio-demográficas, verificamos que, no grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica, apenas a dimensão “avaliação passiva” apresenta diferenças significativas em função do nível socioeconómico; na amostra de pais de crianças e jovens sem doença crónica, destaca-se a dimensão “aquisição de apoio social – relações de vizinhança” na variável idade e a dimensão “aceitação passiva” na variável nível socioeconómico.

Em relação às famílias onde a doença crónica está presente, os pais pertencentes a um nível socioeconómico baixo tendem a utilizar mais frequentemente estratégias ligadas à “avaliação passiva” do que aqueles que pertencem ao nível socioeconómico médio. Esta dimensão remete para uma certa passividade perante as dificuldades, o que tende a ser mais comum nesta classe, pelo que, de certo modo, este resultado é expectável. Podemos ainda pensar que, atendendo aos seus baixos recursos sociais e económicos, estas famílias disponham de escolhas mais limitadas do que as famílias com nível socioeconómico médio.

Por outro lado, no grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica, os sujeitos que se enquadram no nível socioeconómico alto diferenciam-se significativamente dos sujeitos que pertencem ao nível socioeconómico médio, sendo que os primeiros mostram maior tendência para utilizar estratégias de “aceitação passiva” para fazer face às situações problemáticas. Analisando os itens que constituem esta dimensão, constatamos que estes remetem para actividades de lazer. Se considerarmos que, à partida, um nível socioeconómico elevado potencia uma maior estabilidade financeira, podemos supor que estas famílias dispõem de mais oportunidades de usufruir de actividades lúdicas. Hipotetizamos, ainda, que os pais de nível socioeconómico médio usufruem menos destas actividades em resultado do estilo de vida contemporâneo destas famílias, que estão cada vez mais ocupadas com o trabalho e a agitação do dia-a-dia, o que não lhes permite ter tempo para o lazer.

Os pais cujos filhos não apresentam doença crónica, pertencentes ao grupo etário entre os 50 e os 59 anos, tendem a utilizar mais estratégias relacionadas com a “aquisição de apoio social – relações de vizinhança”

comparativamente com os pais que se inserem na faixa etária entre os 30 e os 39 anos e os 40 e os 49 anos, podendo-se inferir que, à medida que avançam na idade, recorrem mais a este recurso para lidar com os acontecimentos de vida adversos. Possivelmente, por volta dos 50 anos as pessoas estão mais “enraizadas” na sua comunidade do que os pais que têm idades compreendidas entre os 30 e os 49 anos e, dessa forma, procuram mais a ajuda dos amigos e vizinhos e apoiam-se mais nestes.

Ao nível das variáveis familiares, no grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica, a etapa do ciclo vital apresenta uma relação significativa com as dimensões “procura de apoio espiritual”, “aquisição de apoio social – relações íntimas” e “mobilização de apoio formal”; no grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica, esta variável relaciona-se significativamente com a subescala “aquisição de apoio social – relações íntimas”.

No primeiro grupo, as “famílias com filhos em idade escolar” e as “famílias com filhos em idade pré-escolar” diferenciam-se significativamente das “famílias com filhos adolescentes”, sendo que utilizam mais estratégias de “procura de apoio espiritual”. Sabendo que os pais de crianças e jovens que constituem a nossa amostra são, na quase totalidade, católicos e que é nas primeiras etapas do ciclo vital que, geralmente, as crianças são baptizadas, começam a frequentar a catequese e a assistir às celebrações religiosas, podemos pensar que os pais utilizam mais estratégias de apoio espiritual (o que está relacionado com ter fé em Deus, frequentar a igreja e ir à missa), talvez levados pelos seus filhos, no sentido de os acompanharem neste percurso. Por outro lado, a adolescência é, tradicionalmente, uma etapa concebida como um período de rebeldia, conflito e rejeição de valores, sendo que, possivelmente, os adolescentes deixam de frequentar a igreja com a mesma assiduidade. Deste modo, ao contrário dos pais que têm filhos pequenos ou em idade escolar, os pais dos adolescentes não se confrontam com a necessidade de acompanhar os filhos à igreja e, talvez por isso, não recorram tanto à “procura de apoio espiritual”.

As estratégias de “aquisição de apoio social – relações íntimas” e “mobilização de apoio formal” são significativamente mais utilizadas pelo grupo de pais com filhos em idade escolar, comparativamente às “famílias lançadoras”. Analisando estes resultados, remetemos para uma reflexão já anteriormente abordada de que a etapa do ciclo vital “família com filhos na escola” constitui uma etapa exigente no que se refere às tarefas desenvolvimentais, sendo que estas famílias têm, ainda, de lidar com os desafios colocados pela doença crónica. Na etapa do ciclo vital “família lançadora”, os filhos são já mais independentes e autónomos, pelo que requerem menos tarefas por parte dos pais. Tendo isto em conta, parece-nos expectável que as “famílias com filhos em idade escolar” procurem mais ajuda proveniente da sua rede informal, nomeadamente família e amigos, bem como da rede formal, para lidar com as dificuldades e exigências do quotidiano.

No grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica, verificamos que as “famílias com filhos adolescentes” se diferenciam

significativamente das “famílias com filhos pequenos/em idade pré-escolar” e das “famílias com filhos em idade escolar”, sendo que as primeiras tendem a utilizar mais estratégias ligadas à “aquisição de apoio social – relações íntimas” para fazer face a situações *stressantes*. É na adolescência que se dá o maior movimento de abertura do sistema ao exterior. De facto, com a adolescência dos filhos, a família atinge o culminar das duas funções primordiais: a socialização e a individualização dos seus elementos (Relvas, 1996). Podemos hipotetizar que, influenciados pelo exemplo dos filhos, os pais se voltem mais para o seu grupo de familiares e amigos, até porque estão mais disponíveis.

Considerando o número de filhos, verificamos que, na amostra de pais que lidam com a doença crónica dos seus filhos, esta variável se destaca na dimensão “aquisição de apoio social – relações de vizinhança”; no grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica é a dimensão “procura de apoio espiritual” que se relaciona significativamente com o número de filhos.

Relativamente ao grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica, verificamos que os pais com dois filhos recorrem mais frequentemente a estratégias de “aquisição de apoio social – relações de vizinhança” para lidar com as dificuldades, do que os pais que têm apenas um filho. Considerando a ideia de que, à medida que aumenta o número de filhos, aumentam as exigências e responsabilidades parentais, faz-nos sentido que os pais com dois filhos solicitem mais o apoio dos seus vizinhos para lidar com as situações problemáticas do que os pais que têm apenas um filho.

Na sub-amostra de pais de crianças e jovens saudáveis, a “procura de apoio espiritual” é uma estratégia significativamente mais utilizada pelos pais com dois filhos, comparativamente com os pais que têm um ou três filhos. Uma vez que não foi encontrada informação na literatura que justificasse este resultado, pensamos que, possivelmente, este dado prende-se com as características específicas da nossa amostra.

Por fim, no que concerne às variáveis relativas à doença (que dizem respeito apenas ao grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica), observamos diferenças estatisticamente significativas na dimensão “aquisição de apoio social – relações de vizinhança” em função do tipo de doença e da fase de evolução, na dimensão “avaliação passiva” em função do tipo de doença e na dimensão “reenquadramento” em função da fase de evolução.

Observamos que os pais com filhos com cancro recorrem mais significativamente a estratégias de enfrentamento relacionadas com a “aquisição de apoio social – relações de vizinhança” do que os pais de crianças e jovens com asma e dos pais cujos filhos têm síndrome de Down. Reflectindo sobre estes resultados, podemos considerar que o cancro exige, à partida, mais tratamentos médicos e internamentos do que a asma e a síndrome de Down, levando, possivelmente estes pais e filhos a afastarem-se temporariamente das suas casas. Deste modo, podemos hipotetizar que estas famílias se socorrem dos vizinhos possivelmente para tratar da vigilância da

casa, recolher o correio, cuidar de eventuais animais de estimação e de outros assuntos, durante a sua ausência.

São, também, os pais cujos filhos têm um diagnóstico de cancro, comparativamente com os pais de crianças e jovens com asma e com os pais de crianças e jovens com doenças metabólicas, que utilizam mais a “avaliação passiva” face a acontecimentos de vida *stressantes*. Ainda no que respeita à estratégia de “avaliação passiva”, verificamos que esta é significativamente menos utilizada pelos pais que se enquadram no grupo de filhos com síndrome de Down, do que pelos pais de crianças e jovens com cancro, com epilepsia, com doenças metabólicas ou com asma. Além disso, constatamos que se verificam diferenças significativas, nesta dimensão, entre o grupo de pais com filhos com epilepsia e os pais com filhos com doenças metabólicas ou com asma, sendo que os primeiros tendem a utilizar mais estratégias de “avaliação passiva”. Constatar que a “avaliação passiva” é uma estratégia muito utilizada face a doenças como o cancro ou a diabetes é, de certa forma, um dado surpreendente, sobretudo se tivermos em conta as características particulares destas doenças, nomeadamente o facto de envolverem risco de vida. Contudo, se tivermos em conta que estamos perante doenças que são incontroláveis ou apenas parcialmente controláveis e que os pais se vêem perante dificuldades que estão fora do seu controlo, sendo que pouco ou nada podem fazer para as resolver, podemos compreender esta maior utilização de estratégias que remetem para uma certa passividade perante os problemas.

Tendo, agora, em conta a variável fase de evolução da doença, percebemos que a estratégia de “reenquadramento” é significativamente mais utilizada no grupo de pais cujas doenças dos filhos se encontram em fase crónica. Analisando os itens que constituem esta dimensão, constatamos que remetem para uma percepção positiva das capacidades da família para fazer face às dificuldades, para a procura activa de soluções para os problemas e para a aceitação das situações problemáticas como parte integrante da vida. Assim, se tivermos em conta que a fase crónica é vista como um período de maior adaptação à doença e de maior estabilidade em termos emocionais, faz-nos sentido que sejam os pais de crianças e jovens com doenças na fase crónica que utilizem mais este recurso, apresentando mais facilidade em reenquadrar e dar uma nova leitura à doença e às situações problemáticas que se lhes apresentam. Os pais de crianças e jovens com doença crónica em fase de crise poderão, eventualmente, sentir mais dificuldade em atribuir um novo significado às dificuldades.

Por outro lado, os pais de crianças e jovens com doença crónica em fase de crise tendem a recorrer mais a estratégias ligadas à “aquisição de apoio social – relações de vizinhança”. Do nosso ponto de vista, este dado poderá estar relacionado com as dificuldades sentidas nesta fase inicial da doença que, como vimos, é apontada como mais difícil para as famílias do que a fase crónica. Podemos, então, hipotetizar que os pais das crianças e jovens com doenças em fase de crise procuram mais a ajuda dos seus vizinhos para lidar com essas dificuldades e para os apoiar nesta fase.

Para finalizar esta discussão julgamos ser útil apontar algumas limitações ao nosso estudo, bem como apresentar algumas propostas para investigações futuras.

Começamos por salientar o facto de estarmos perante um estudo exploratório, com uma amostra relativamente reduzida, o que limita a generalização dos resultados obtidos à população portuguesa. Outro limite que consideramos necessário mencionar remete para as diferenças em termos de representação amostral dos vários tipos de doença crónica, bem como das fases de evolução em que estas se encontram. Com efeito, existem tipos de doença com um número de sujeitos satisfatório e outros que estão escassamente representados, o mesmo se passa no que concerne à fase de evolução da doença, sendo que, nesta variável, verificamos a inexistência de sujeitos com doenças em fase terminal. Acrescenta-se, ainda, o facto de, no nosso estudo, ter sido utilizado um instrumento (FILE) que apenas permite obter a percepção total de *stress* familiar, sendo que, do nosso ponto de vista, seria interessante utilizar uma medida que permitisse avaliar as dimensões específicas em que os sujeitos sentem dificuldade. Além do mais, trata-se de um inventário e não de uma escala, sendo que, embora possa ser utilizado como instrumento de avaliação, a sua utilização parece ser mais vantajosa em contexto clínico.

Em termos de investigações futuras, pensamos que é importante que sejam realizados mais estudos neste campo, que possam ser cada vez mais representativos dos padrões de funcionamento das famílias portuguesas que lidam com a doença crónica no seu seio. Nesse sentido, parece pertinente que sejam utilizadas amostras representativas dos diferentes tipos de doença, bem como das várias fases de evolução. Em nosso parecer, seria igualmente útil a realização de estudos longitudinais com esta população, que permitissem avaliar eventuais diferenças no modo como as famílias percebem o *stress* e *coping* familiares ao longo do tempo, o que poderia ser relevante ao nível da intervenção.

Fica o desafio e a proposta para que mais investigações sejam realizadas nesta área. Finalizamos lançando a questão: serão as famílias que vivenciam situações de doença crónica assim tão diferentes das famílias da população geral?

## **VI - Conclusões**

A doença crónica é uma realidade que, nos últimos anos, atinge cada vez mais famílias. Este facto está relacionado com os avanços da medicina que, por um lado, possibilitaram o aumento da esperança média de vida mas, por outro lado, conduziram ao aumento do número de doenças crónicas.

Em termos gerais, podemos conceptualizar a doença crónica como uma doença de longa duração e que não é curável, sendo que pode atingir todas as áreas fisiológicas dos sujeitos, independentemente da idade ou género.

De acordo com a literatura, esta enfermidade afecta todo o sistema familiar e não apenas o portador da doença, uma vez que implica alterações

constantes ao nível das rotinas, papéis e funções familiares. Neste sentido, a doença crónica pode constituir uma fonte de *stress*, na medida em que exige da família a capacidade de se adaptar à doença e às exigências que esta coloca, implicando um reajustamento da estrutura e dos padrões de funcionamento familiar.

Este estudo pretendeu analisar a percepção de *stress* e *coping* familiares por parte dos pais de crianças e jovens com doença crónica, bem como, ainda que de forma exploratória, a eventual influência de variáveis sócio-demográficas, familiares e relativas à doença. Note-se que, por *stress* familiar entendemos as situações de crise que são percebidas pela família como excedendo os seus recursos, enquanto o *coping* familiar remete para as estratégias que as famílias utilizam para fazer face às situações adversas.

Segundo a literatura, parece existir indicação de que os pais de crianças e jovens com doença crónica experienciam mais *stress* familiar do que os pais com filhos saudáveis.

Os resultados alcançados no nosso estudo revelam que os dois grupos de pais não se diferenciam significativamente em termos da percepção de *stress* e *coping* familiares. Este facto leva-nos a concluir que a presença de doença crónica no seio familiar, mais concretamente no subsistema filial, não conduz, necessariamente, a um acréscimo de *stress* percebido e de estratégias de enfrentamento na família. Do nosso ponto de vista, estas famílias têm especificidades e confrontam-se com dificuldades particulares, no entanto, parece-nos que em termos gerais se assemelham às famílias da população geral. Concluimos que, apesar das dificuldades vividas por muitas famílias com crianças e jovens com doença crónica, algumas conseguem disponibilizar recursos e criar estratégias eficazes para lidar com a doença. A despeito das adversidades relacionadas com a doença crónica, parecem existir famílias que conseguem funcionar adequadamente. Contudo, e tendo em conta as limitações já referidas anteriormente, estes resultados não nos permitem generalizações, pelo que os devemos encarar apenas como um ponto de partida, a ser confirmado por estudos posteriores.

No que concerne à influência das variáveis sócio-demográficas, familiares e relativas à doença apresentadas no nosso modelo conceptual, concluimos que a idade, o nível socioeconómico, a etapa do ciclo vital, o número de filhos, o tipo de doença e a fase de evolução são aquelas que se destacam no que se refere à leitura da variabilidade dos resultados. Em termos de *stress* familiar, destacamos como factores de vulnerabilidade o facto de ter um maior número de filhos, bem como pertencer a um nível socioeconómico elevado; no que concerne às estratégias de *coping*, pertencer a uma “família com filhos adolescentes” ou a uma “família lançadora” parecem ser factores de maior risco relativamente a acontecimentos e mudanças de vida. Como factores de protecção, no que respeita ao *stress* familiar encontrámos, para a nossa amostra, o facto de ter apenas um filho e a pertença a um nível socioeconómico baixo; em termos de estratégias de enfrentamento, destacamos o facto de pertencer a uma “família com filhos em idade escolar”.

### **Bibliografia**

Ausloos, G. (2003). *A competência das famílias. Tempo, caos, processo*. Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em 1996).

Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 16 (1), 11-28.

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em 1999).

Batista, T. M. (1988). Aspectos cognitivos do stress associado a alterações do estado de saúde. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 281-286.

Bizarro, L. (1988). Uma perspectiva desenvolvimentista no estudo do stress. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 277-280.

Bolger, N., Kessler, R., & Zuckerman, A. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79 (6), 953-961.

Bonino, S. (2007). *Mil amarras me prendem à vida. (Con)viver com a doença*. Coimbra: Quarteto.

Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Firmino, H., & Ramalheira, C. (1993). Recursos familiares e perturbações emocionais. *Psiquiatria Clínica*, 14 (2), 85-91.

Field, T. M., McCabe, P. M., & Schneiderman, N. (1985). *Stress and coping*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Fosson, A. (1988). Family stress. In S. Fisher, & J. Reason (ed.), *Handbook of life stress, cognition and health* (pp. 161-173). Great Britain: John Wiley & Sons Ltd.

Góngora, J. N. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, 63-83.

Graziani, P., & Swendsen, J. (2007). *O stress. Emoções e estratégias de adaptação*. Lisboa: Climepsi Editores.

Hall, M. J., & Docherty, N. M. (2000). Parent coping styles and schizophrenic patient behavior as predictors of expressed emotion. *Family Process*, 39 (4), 435-444.

I. N. E. (1998). *Estatísticas Demográficas*. Lisboa: I. N. E.

Joyce-Moniz (1988). Da significação do stress em terapias cognitivas. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 267-270.

Kinsman, A. M., Wildman, B. G., & Smucker, W. D. (1999). Relationships among parental reports of child, parent, and family functioning. *Family Process*, 38 (3), 341-351.

Lopes, R. (2008). *Estudo de validação do Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida (FILE) numa amostra de população geral portuguesa*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Martins, C.F. (2008). *F-COPES: Estudo de validação para a população portuguesa*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Mendes, M. L. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença. As implicações da doença crónica na família e no centro de saúde*. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Monat, A., & Lazarus, R. S. (1985). *Stress and coping: an anthology*. New York: Columbia University Press.

Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H. L., Larsen, A. S., Muxen, M. J., & Wilson, M. A. (1983). *Families: What makes them work?* Sage Publications: Beverly Hills.

Paúl C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pedroso, C. J. (2003). *Resolução de problemas em situações de stress e locus de controlo em indivíduos com comportamentos criminais recorrentes e sem história de comportamentos criminais*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Pereira, M. G. (2007). Família, saúde e doença: Teoria, prática e investigação. In J. C. Teixeira (org.), *Psicologia da saúde. Contextos e áreas de intervenção* (pp. 251-271). Lisboa: Climepsi Editores.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo. (Obra original publicada em 1998).

Ramos, N. (2004). *Psicologia clínica e da saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.

Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Relvas, A. P. (1999). *Conversas com famílias. Discursos e perspectivas em terapia familiar*. Porto: Edições Afrontamento.

Relvas, A. P. (2005). Famílias e stress: Das crises normativas às crises inesperadas, como intervir numa perspectiva sistémica. In A. M. Pinto, & A. L. Silva (ed.), *Stress e bem-estar: Modelos e domínios de aplicação* (pp. 43-58). Lisboa: Climepsi.

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

Santos, S. V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crónicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica, 12* (2-3), 301-313.

Santos, S. V., Ataíde, S., & João, P. (1996). Stress parental em pais de crianças com Obesidade e com Doença Renal Crónica. *Análise Psicológica, 14* (2/3), 231-243.

Santos, S. V., & Lara, E. (1996). Stress parental e doença crónica na criança. *Psychologica, 15*, 147-157.

Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica, 16* (1), 65-75.

Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica, 10* (2), 233-241.

Simões, M. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional do teste das matrizes progressivas coloridas de Raven (M.P.R.C.)*. Dissertação de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Smith, J. C. (1993). *Understanding stress and coping*. New York: Macmillan Publishing Company.

Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi Editores.

Trianes, M. V. (2004). *O stress na infância: Prevenção e tratamento*. Porto: Edições ASA.

Vaz Serra, A. (1988). Um estudo sobre coping: O Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 301-316.

Vaz Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica Coimbra.

Vaz Serra, A. (2005). As múltiplas facetas do stress. In A. M. Pinto, & A. L. Silva (ed.), *Stress e bem-estar: Modelos e domínios de aplicação* (pp. 17-41). Lisboa: Climepsi.

Wallander, J., & Varni, J. (1998). Effects of pediatric chronic disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (1), 29-46.

## Anexos

### ANEXO 1

#### Protocolo – carta de informação aos participantes; consentimento informado; questionário demográfico; F-COPES; FILE

##### INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

**Projecto:** Avaliação do Stress, *Coping*, Qualidade de Vida e Resiliência Familiares na população portuguesa.

**Objectivo desta investigação:** identificar a percepção que as famílias portuguesas têm das situações de *stress* familiares, bem como das estratégias que usam para lidar com esse *stress*. Pretende-se igualmente caracterizar a qualidade de vida e a resiliência das famílias em situações específicas de vida e/ou a etapas de desenvolvimento pessoal e familiar.

A colaboração de todos os participantes é **VOLUNTÁRIA** e será absolutamente garantido o **ANONIMATO** e a **CONFIDENCIALIDADE** dos resultados. Para tal, a cada protocolo será atribuído um código, composto por letras e números, e os resultados serão inseridos em bases de dados para tratamento estatístico dos dados globais.

Caso pretenda receber posterior informação sobre os seus próprios resultados, deixe o seu contacto no espaço que é destinado a tal, no fim da folha de consentimento informado.

O seu contributo é extremamente importante, uma vez que permitirá validar instrumentos de avaliação psicológica para a população portuguesa, bem como obter um conhecimento mais objectivo da nossa realidade sobre as temáticas abordadas neste projecto.

Em nenhum dos instrumentos a que vai responder há respostas certas ou erradas, mas apenas lhe é pedido que responda de acordo com o que considera que melhor corresponde a si próprio. Por favor, leia com atenção e não deixe nenhum item por responder. É importante que o preenchimento destes instrumentos respeite a ordem por que são apresentados.

A equipa deste projecto está imensamente grata pela sua disponibilidade e colaboração.

Poderá contactar connosco para mais esclarecimentos

Nome: Vera Costa

Instituição: Faculdade de Psicologia e CE da Universidade de Coimbra

E-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com

Responsáveis pelo projecto global:

Nome: Isabel Maria Marques Alberto  
(Prof. Auxiliar da FPCE-UC)  
e-mail: isamaria@fpce.uc.pt

Maria Madalena Carvalho Lourenço  
(Prof. Auxiliar da FPCE-UC)  
madalourenco@fpce.uc.pt

## CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado da natureza e dos procedimentos da presente investigação, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder o protocolo que me foi apresentado.

Coimbra, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 200\_\_

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

**Questionário demográfico**

Código: \_\_\_\_\_

data aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
(dia) (mês) (ano)**Dados pessoais:**

Idade: \_\_\_\_ Género: Fem\_\_\_\_/Masc\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_; Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil:

Solteiro: \_\_\_\_\_;

Casado: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

Viúvo: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

Divorciado: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

Recasado: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

Local de residência (indique apenas a terra/local): \_\_\_\_\_

Nacionalidade:  portuguesa  outra: \_\_\_\_\_Religião:  não  sim: \_\_\_\_\_**Composição agregado familiar (lista das pessoas que vivem na sua casa):**

Parentesco*	Idade	Género Fem/Masc	Profissão	Nível escolaridade

\* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o)

**Outras pessoas que vivem no agregado familiar:**

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

<sup>4</sup>Etapa do ciclo vital:
<sup>1</sup>Nível sócio-económico:


---

<sup>4</sup> Campos a preencher pelo investigador, no final da entrevista

Alguém, na família, sofre de alguma doença (e.g. diabetes, asma, hipertensão, cancro, obesidade, doença cardiovascular, depressão, ansiedade/pânico, SIDA, consumos, psicose)?

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

Quem (parentesco)	Doença	Tipo Específico (tipo de Diabetes, tipo de epilepsia)	Data diagnóstico	Tipo de Acompanhamento (Ambulatório; Consulta externa; Internamento; Centro Saúde; Nenhum)	Fase de Evolução*	Situação Actual**	Impacto da doença (Ligeiro; Moderado; Forte)	Gravidade doença (Ligeira; Moderada; Severa)

\*Fase de Evolução- descrever se: **Crise** (fase inicial); **Crónica** (fase de adaptação);

**Terminal.**

\*\*Situação Actual - descrever se: **estabilizada; em remissão; em crise.**

Já faleceu alguém que era significativo para si? Sim \_\_\_ Não \_\_\_

Quem	Idade	Causas	Esperado/inesperado	Há quanto tempo ocorreu	Actualmente sente *

\* Actualmente sente – **escolha uma** das seguintes alíneas:

**a)** Ainda acho que isso não aconteceu; **b)** Ainda não quero pensar nem falar no assunto; **c)** Ainda sinto que estou a sofrer de uma forma muito intensa; **d)** Actualmente estou a tentar ajustar-me a esta nova maneira de viver; **e)** Actualmente estou a tentar recompor a minha vida; **f)** Agora, guardo as memórias da pessoa que perdi, continuando a olhar em frente e a seguir a minha vida.

Alguém que é significativo para si se divorciou? Sim \_\_\_ Não \_\_\_

Quem	Esperado/ inesperado	Há quanto tempo	Impacto na sua vida: Ligeiro; Moderado; Forte

Já alguma vez a sua família recorreu a algum tipo de ajuda psicológica?

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

Se respondeu que Sim:

- a) que tipo de Instituição (Centro saúde; Hospital; Cons. Privado; Instituição Solidariedade Social): \_\_\_\_\_
- b) motivo do pedido: \_\_\_\_\_
- c) tipo de pedido (Terapia individual; Terapia Familiar; Terapia casal...): \_\_\_\_\_
- d) quanto tempo tiveram apoio: \_\_\_\_\_
- e) nesta altura ainda têm esse apoio: \_\_\_\_\_

Na doença ou noutras situações difíceis com que apoio é que mais pode contar?  
Numere por ordem de importância, em que o 1=mais importante e o 4= menos importante

Da Família Chegada \_\_\_; Da Família Alargada \_\_\_; Da Comunidade (vizinhos, amigos...) \_\_\_; De Instituições (apoio social, médico) \_\_\_

Como é que avalia o *stress* da família?

Muito pouco Muitíssimo  
1      2      3      4      5

Como é que avalia a qualidade de vida da família?

Muito má Muito boa  
1      2      3      4      5

Como é que avalia as Forças/capacidades da família para lidar com os problemas/dificuldades?

Muito más Muito boas  
1      2      3      4      5

Como é que acha que a sua família se adapta, em geral, às dificuldades?

Muito Mal Muito bem  
1      2      3      4      5

## F- COPES

### Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família

( H. C. McCubbin, D. H. Olson, A. S. Larsen, 1981 )

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro, 1990 (Adaptado)

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (2008)

#### Objectivo

O F- C.O.P.E.S. foi criado para inventariar atitudes e comportamentos de Resolução de Problemas que as famílias desenvolvem como resposta a problemas ou dificuldades.

#### Instruções

Por favor leia cada afirmação e decida em que grau descreve as atitudes e comportamentos da sua família ao confrontar-se com problemas ou dificuldades. Cada atitude ou comportamento descrito a seguir ocorre na sua família:

- (1) Nunca = 0% do tempo [Discordo muito]
- (2) Raramente = menos de 25% do tempo [Discordo moderadamente]
- (3) Por vezes = mais de 25% e menos de 50% do tempo [Não concordo nem discordo]
- (4) Frequentemente = 50% ou mais mas não todo o tempo [Concordo moderadamente]
- (5) Sempre = 100% do tempo [Concordo muito]

Por favor desenhe um círculo em redor de um dos números (1, 2, 3, 4, ou 5) de modo a classificar cada afirmação. Obrigado.

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
1. Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares	1	2	3	4	5
2. Procuramos o encorajamento e o apoio de amigos	1	2	3	4	5
3. Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes	1	2	3	4	5
4. Procuramos informações e conselhos de pessoas de outras famílias que passaram por problemas semelhantes	1	2	3	4	5
5. Procuramos conselhos de parentes próximos (avós, etc)	1	2	3	4	5
6. Procuramos auxílio de instituições criadas para ajudar famílias numa situação como a nossa	1	2	3	4	5
7. Sabemos que a nossa família tem recursos próprios para resolver os nossos problemas	1	2	3	4	5
8. Recebemos ofertas e favores de vizinhos (por exemplo comida, tomar conta do correio, etc.)	1	2	3	4	5

Percepção de *stress* e estratégias de *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica. Um estudo exploratório.

Vera Filipa Alves Costa (e-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com) 2009

9. Procuramos informação e conselhos junto do médico de família	1	2	3	4	5
10. Pedimos aos nossos vizinhos que nos façam favores e nos dêem assistência	1	2	3	4	5
11. Encaramos os problemas de frente e procuramos soluções de forma activa e rápida	1	2	3	4	5
12. Vemos televisão	1	2	3	4	5
13. Mostramos que somos fortes	1	2	3	4	5
14. Frequentamos a igreja e vamos à missa	1	2	3	4	5
15. Aceitamos os acontecimentos perturbadores como parte integrante da vida	1	2	3	4	5
16. Partilhamos as nossas preocupações com os amigos íntimos	1	2	3	4	5
17. Sabemos que a sorte tem um papel importante na resolução dos nossos problemas familiares	1	2	3	4	5
18. Fazemos exercício físico com os amigos para nos mantermos uma boa condição física e reduzir a tensão	1	2	3	4	5
19. Aceitamos que as dificuldades acontecem de forma inesperada	1	2	3	4	5
20. Convivemos com a família (jantares, encontros, etc.)	1	2	3	4	5
21. Procuramos conselho e ajuda profissional para resolver as dificuldades familiares	1	2	3	4	5
22. Acreditamos que podemos lidar com os nossos próprios problemas	1	2	3	4	5
23. Participamos em actividades religiosas	1	2	3	4	5
24. Definimos o problema familiar de uma forma mais positiva de maneira a que não nos sintamos demasiado desencorajados	1	2	3	4	5
25. Perguntamos aos nossos familiares o que sentem sobre os problemas com que nos defrontamos	1	2	3	4	5
26. Sentimos que apesar de tudo o que possamos fazer teremos dificuldade em lidar com os problemas	1	2	3	4	5
27. Procuramos o conselho de um padre	1	2	3	4	5
28. Acreditamos que se deixarmos passar o tempo o problema desaparecerá	1	2	3	4	5
29. Partilhamos os problemas com os nossos vizinhos	1	2	3	4	5
30. Temos fé em Deus	1	2	3	4	5

## FILE

### Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida

( H. I. McCubbin, J. M. Patterson, L. R. Wilson, 1981 )

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro, 1990 (Adaptado)

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (Validado, 2008)

Ao longo da vida, todas as famílias experimentam mudanças em resultado do crescimento e desenvolvimento normal dos seus membros. As modificações da vida familiar que figuram na lista que se segue podem acontecer a uma família em qualquer altura. Porque os membros de uma família estão ligados uns aos outros, uma mudança de vida num dos seus membros afecta, de alguma maneira, as outras pessoas da família.

*Deve entender-se "FAMÍLIA" como um grupo de duas ou mais pessoas que vivem juntos e estão relacionados por laços sanguíneos, pelo casamento ou por um processo de adopção. Neste sentido, inclui pessoas com quem vive actualmente e em relação às quais tem uma ligação forte, estável e duradoira.*

#### Instruções

" A MUDANÇA ACONTECE NA SUA FAMÍLIA? "

Por favor, leia cada mudança de vida familiar que está assinalada e decida se esta aconteceu a algum dos membros da sua família, inclusive consigo próprio DURANTE O ANO PASSADO.

Primeiro, verifique se a mudança ocorreu durante os últimos 12 meses e marque uma cruz no SIM ou no NÃO, conforme o seu caso.

	Durante o ano passado	
	Sim	Não
<b>I. Tensões Intra-familiares</b>		
1. Aumento do período de tempo que o pai/marido passa longe da família		
2. Aumento do período de tempo que a mãe/mulher passa longe da família		
3. Um dos membros parece andar nervoso		
4. Um dos membros aparenta estar dependente do álcool ou das drogas		
5. Aumento dos conflitos entre marido e mulher		
6. Aumento das discussões entre pais e filhos		
7. Aumento dos conflitos entre os diversos filhos na família		
8. Aumento das dificuldades em lidar com os adolescentes da família		
9. Aumento das dificuldades em lidar com as filhos em idade escolar (6-12 anos )		
10. Aumento das dificuldades em lidar com as filhos em idade pré-escolar (2 1/2-6anos)		
11. Aumento das dificuldades em lidar com as filhos entre 1-2 1/2 anos		
12. Aumento das dificuldades em lidar com os bebés		
13. Aumento das actividades "fora de casa" em que os filhos estão envolvidos		
14. Aumento do desagrado a respeito dos amigos ou das actividades de algum membro da família		

Percepção de stress e estratégias de coping familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica. Um estudo exploratório.

Vera Filipa Alves Costa (e-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com) 2009

15. Aumento do número de problemas e assuntos que não são resolvidos		
16. Aumento do número de tarefas ou objectivos que não são concluídos		
17. Aumento dos conflitos com os parentes do marido/mulher		

<b>II. Tensões conjugais</b>		
18. O cônjuge, ou um dos pais, separou-se ou divorciou-se		
19. O cônjuge ou um dos pais, tem uma relação extra-conjugal		
20. Aumento das dificuldades em resolver questões com um ex-cônjuge		
21. Aumento das dificuldades de relacionamento sexual entre marido e mulher		

<b>III. Tensões relativas à gravidez e maternidade</b>		
22. A mulher teve uma gravidez difícil ou não desejada		
23. Uma rapariga solteira da família ficou grávida		
24. Um membro da família fez um aborto		
25. Um membro da família teve um filho ou adoptou uma criança		

<b>IV. Tensões relativas a questões financeiras</b>		
26. Um membro contraíu um empréstimo para pagar aumento de despesas		
27. Recorremos à assistência social		
28. Mudança de condições externas (económicas, políticas, climáticas) que afectaram a economia da família		
29. Mudança nas Taxas de Juro, “Bolsa de Valores”, no Sector Imobiliário, que de alguma forma venha prejudicar os investimentos ou rendimentos dos membros da família		
30. Um dos membros abriu um negócio		
31. Compor ou construir uma casa		
32. Um dos membros comprou ou trocou de carro ou outra aquisição importante		
33. Aumento das dívidas por abuso de cartões de crédito		
34. Aumento da tensão na família por gastos em despesas médicas ou no dentista		
35. Aumento da tensão na família devido a gastos com comida, roupa, electricidade e arranjos domésticos		
36. Aumento de tensão na família devido a gastos com a educação dos filhos		
37. Atraso no recebimento de abonos de família ou outros pagamentos		

<b>V. Tensões-mudanças familiares devido ao trabalho</b>		
38. Um dos membros mudou de trabalho ou de carreira		
39. Um dos membros perdeu ou abandonou o emprego		
40. Um dos membros reformou-se		
41. Um dos membros iniciou ou retomou um emprego		
42. Um dos membros deixou de trabalhar por um período muito extenso (por exemplo, ficar de baixa, greve, licença sem vencimento)		
43. Diminuição de satisfação profissional		
44. Um dos membros tem tido dificuldades de relação no emprego com outros membros do pessoal		

45. Um dos membros foi promovido no trabalho ou foram-lhe atribuídas mais responsabilidades		
46. A família mudou de casa		
47. Um dos filhos adolescentes mudou de escola		

<b>VI. Tensões relacionadas com problemas ou cuidados de saúde</b>		
48. Um dos cônjuges, ou pais, ficou muito doente ou sofreu um acidente grave		
49. Um dos filhos ficou muito doente ou sofreu um acidente grave		
50. Um parente próximo ou um amigo de família ficou gravemente doente		
51. Um dos membros ficou incapacitado fisicamente ou passou a sofrer de uma doença crónica		
52. Aumento das dificuldades em lidar com um dos membros incapacitado ou cronicamente doente		
53. Um dos membros ou um amigo íntimo deu entrada numa instituição de cuidados de saúde ou num lar		
54. Aumento das responsabilidades de prestação de ajuda financeira ou outros cuidados aos pais ou sogros		
55. Dificuldade em encontrar cuidados de saúde satisfatórios para os filhos		

<b>VII. Perdas</b>		
56. Morte de um dos pais ou cônjuges		
57. Morte de um filho		
58. Morte de um dos pais ou familiar chegado do marido ou da mulher		
59. Morte de um amigo íntimo da família		
60. Divórcio de um filho(a) casado(a)		
61. Um dos membros cortou relações com um amigo íntimo		

<b>VIII. Movimento de “Entradas e Saídas” na família</b>		
62. Casamento de um dos membros		
63. Um dos membros, jovem adulto, deixou a casa dos pais		
64. Um dos membros, jovem adulto, foi estudar para a Universidade		
65. Um dos membros regressou a casa ou ocorreu a entrada de uma nova pessoa para o agregado familiar		
66. Um dos cônjuges ou um dos pais, depois de ter estado afastado muito tempo, reiniciou os estudos		

<b>IX. Problemas legais</b>		
67. Um dos membros foi preso		
68. Um dos membros foi detido pela polícia		
69. Ocorreu um caso de abuso físico ou sexual violento no seio da família		
70. Um dos membros fugiu de casa		
71. Um dos membros deixou de estudar ou foi expulso da escola		

## ANEXO 2

### Testes de comparabilidade da amostra

**Quadro 1. Testes de comparabilidade da amostra**

Variável	Categoria	Pais de crianças e jovens com doença crónica		Pais de crianças e jovens sem doença crónica		$\chi^2$	p
		n	%	n	%		
Idade	20-29	2	6,9	1	3,3	2.16	.71
	30-39	8	27,6	12	40,0		
	40-49	12	41,4	13	43,3		
	50-59	6	20,7	3	10,3		
	60-69	1	3,4	1	3,3		
Género	Masculino	15	50,0	11	36,7	1.09	.30
	Feminino	15	50,0	19	63,3		
Habilitações literárias	4º ano	1	3,4	4	13,3	3.86	.57
	6º ano	6	20,7	7	23,3		
	9º ano	6	20,7	5	16,7		
	12º ano	4	13,8	5	16,7		
	Ensino médio	4	13,8	1	3,3		
	Ensino superior	8	27,6	8	26,7		
Estado civil	Solteiro	0	0,0	1	3,3	3.16	.37
	Casado	30	100,0	27	90,0		
	Divorciado	0	0,0	1	3,3		
	Recasado	0	0,0	1	3,3		
Local residência	Predominante/ Urbano	13	43,3	8	26,7	3.04	.22
	Medianamente/ Urbano	7	23,3	13	43,3		
	Predominante/ Rural	10	33,3	9	30,0		
Nacionalidade	Portuguesa	29	96,7	30	100,0	1.02	.31
	Outra	1	3,3	0	0,0		
Religião	Não	1	3,3	0	0,0	16.25	.00
	Sim (católica)	29	96,7	15	57,7		
	Sim (não católica)	0	0,0	11	42,3		
Número de filhos	1	12	40,0	15	50,0	.68	.72
	2	15	50,0	12	40,0		
	3	3	10,0	3	10,0		
Etapa ciclo vital	Filhos pequenos	4	13,3	7	23,3	4.29	.23
	Filhos idade escolar	7	23,3	7	23,3		
	Filhos adolescentes	5	16,7	9	30,0		
	Família lançadora	14	46,7	7	23,3		
Nível socioeconómico	Baixo	16	53,3	10	33,3	3.46	.18
	Médio	9	30,0	16	53,3		
	Alto	5	16,7	4	13,3		

Percepção de *stress* e estratégias de *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica. Um estudo exploratório.

Vera Filipa Alves Costa (e-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com) 2009

**ANEXO 3**  
**Testes da normalidade dos dados e índices de consistência interna das escalas FILE, F-COPES e subescalas**

**One-Sample Kolmogorov-Smirnov Test**

		FILE Total	F-COPES Total	Reenq.	Procura apoio espiritual	Aquisição ap. social rel.viz.	Aquisição ap. social rel. int.	Mobiliz. apoio formal	Aceitação passiva	Avaliação passiva
N		60	60	60	60	60	60	60	60	60
Normal Parameters(a,b)	Mean	5,250	93,050	25,733	12,016	6,1167	20,533	11,050	9,850	7,750
	Std.	3,689		3,878	3,301	2,571	3,456	3,285	2,268	2,191
	Deviation		12,628							
Most Extreme Differences	Absolute	,116	,089	,092	,109	,161	,098	,123	,096	,199
	Positive	,116	,089	,092	,079	,161	,088	,123	,096	,088
	Negative	-,077	-,057	-,079	-,109	-,118	-,098	-,101	-,095	-,199
Kolmogorov-Smirnov Z		,898	,687	,710	,847	1,250	,756	,951	,744	1,543
Asymp. Sig. (2-tailed)		,395	,732	,695	,470	,088	,616	,327	,637	,017

a Test distribution is Normal.

b Calculated from data.

**Quadro 2. Índices de consistência interna**

	<i>Alpha de Cronbach</i>
	$\alpha$
FILE Total	.76
F-COPES Total	.87
Reenquadramento	.83
Procura de apoio espiritual	.80
Aquisição apoio social – relações de vizinhança	.80
Aquisição apoio social – relações íntimas	.68
Mobilização de apoio formal	.73
Aceitação passiva	.57
Avaliação passiva	.53

**ANEXO 4**  
**Grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica vs grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica**

**Independent Samples Test**

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
				Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper	Lower
FILE Total	Equal variances assumed	4,549	,037	1,595	58	,116	1,50000	,94047	-,38255	3,38255
	Equal variances not assumed			1,595	49,517	,117	1,50000	,94047	-,38945	3,38945
F-COPES Total	Equal variances assumed	,855	,359	,274	58	,785	,90000	3,28646	-5,6785	7,47856
	Equal variances not assumed			,274	57,144	,785	,90000	3,28646	-5,6806	7,48066
Reenquadramento	Equal variances assumed	,185	,669	,729	58	,469	,73333	1,00554	-1,2794	2,74614
	Equal variances not assumed			,729	57,976	,469	,73333	1,00554	-1,2794	2,74616
Procura ap. espiritual	Equal variances assumed	,903	,346	,662	58	,511	,56667	,85646	-1,1477	2,28106
	Equal variances not assumed			,662	56,339	,511	,56667	,85646	-1,1488	2,28214
Aquisição ap. social rel. vizinhança	Equal variances assumed	1,744	,192	-,249	58	,804	-,16667	,66933	-1,5064	1,17315
	Equal variances not assumed			-,249	57,128	,804	-,16667	,66933	-1,5069	1,17359
Aquisição ap. social rel. íntimas	Equal variances assumed	,006	,939	-,074	58	,941	-,06667	,90011	-1,8684	1,73509
	Equal variances not assumed			-,074	57,894	,941	-,06667	,90011	-1,8685	1,73516
Mobilização apoio formal	Equal variances assumed	,706	,404	1,142	58	,258	,96667	,84611	-,72700	2,66034
	Equal variances not assumed			1,142	55,503	,258	,96667	,84611	-,72863	2,66196
Aceitação passiva	Equal variances assumed	,496	,484	-,623	58	,536	-,36667	,58882	-1,5453	,81198
	Equal variances not assumed			-,623	57,904	,536	-,36667	,58882	-1,5453	,81202
Avaliação passiva	Equal variances assumed	,543	,464	-1,365	58	,178	-,76667	,56164	-1,8909	,35758
	Equal variances not assumed			-1,365	56,823	,178	-,76667	,56164	-1,8914	,35808

Percepção de *stress* e estratégias de *coping* familiares por pais de crianças e jovens com doença crónica. Um estudo exploratório.

Vera Filipa Alves Costa (e-mail: vera\_filipa\_costa@hotmail.com) 2009

**ANEXO 5**  
**Grupo de pais de crianças e jovens com doença crónica**

**Independent Samples Test (variável “género”)**

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
		Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper	Lower
FILE Total	Equal variances assumed	,329	,571	,000	28	1,000	,00000	1,60950	-3,2969	3,2969
	Equal variances not assumed			,000	26,531	1,000	,00000	1,60950	-3,3051	3,3051
F-COPES Total	Equal variances assumed	,363	,552	-1,508	28	,143	-7,26667	4,81934	-17,138	2,6053
	Equal variances not assumed			-1,508	27,517	,143	-7,26667	4,81934	-17,146	2,6131
Reenquadramento	Equal variances assumed	2,540	,122	-1,266	28	,216	-1,80000	1,42160	-4,7120	1,1120
	Equal variances not assumed			-1,266	26,425	,216	-1,80000	1,42160	-4,7198	1,1198
Procura apoio espiritual	Equal variances assumed	,126	,725	-1,029	28	,312	-1,13333	1,10123	-3,3890	1,1224
	Equal variances not assumed			-1,029	27,814	,312	-1,13333	1,10123	-3,3897	1,1231
Aquisição apoio social relações de vizinhança	Equal variances assumed	,004	,951	-,591	28	,559	-,60000	1,01481	-2,6787	1,4787
	Equal variances not assumed			-,591	27,981	,559	-,60000	1,01481	-2,6788	1,4788
Aquisição apoio social relações intimas	Equal variances assumed	,088	,769	-1,188	28	,245	-1,53333	1,29075	-4,1773	1,1106
	Equal variances not assumed			-1,188	27,395	,245	-1,53333	1,29075	-4,1799	1,1132
Mobilização apoio formal	Equal variances assumed	1,613	,215	-,805	28	,428	-1,06667	1,32545	-3,7817	1,6484
	Equal variances not assumed			-,805	26,192	,428	-1,06667	1,32545	-3,7902	1,6568
Aceitação passiva	Equal variances assumed	,385	,540	-,813	28	,423	-,66667	,82038	-2,3471	1,0138
	Equal variances not assumed			-,813	27,298	,423	-,66667	,82038	-2,3490	1,0157
Avaliação passiva	Equal variances assumed	,039	,844	-,543	28	,592	-,46667	,86005	-2,2284	1,2950
	Equal variances not assumed			-,543	27,980	,592	-,46667	,86005	-2,2284	1,2951

**Quadro 3 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “idade”**

	20-29		30-39		40-49		50-59		60-69	
	(n = 2)		(n = 8)		(n = 12)		(n = 6)		(n = 1)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	2.00	2.83	6.13	4.26	6.42	3.68	7.17	6.34	2.00	-
F-COPES	109.50	11.37	98.88	11.37	86.42	14.87	93.33	10.29	98.00	-
Reenquadramento	30.50	2.12	26.13	4.29	24.67	3.06	28.67	4.08	22.00	-
Proc. apoio esp.	14.00	1.41	13.75	1.39	10.33	2.15	13.17	4.71	12.00	-
Aquis. apoio soc. - rel. viz.	5.50	2.12	6.88	2.53	5.33	2.61	5.50	3.51	10.00	-
Aquis. apoio soc. - rel. ínt.	22.50	.71	22.63	2.72	19.67	3.59	18.67	3.61	22.00	-
Mobil. apoio formal	16.00	2.83	13.00	3.93	10.67	3.39	9.83	3.19	12.00	-
Aceitação passiva	13.00	1.41	9.00	2.51	9.33	2.10	10.50	.84	11.00	-
Avaliação passiva	8.00	1.41	7.50	1.85	6.92	2.68	7.00	2.53	9.00	-

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,009	3	24	,406
F-COPES Total	,921	3	24	,446
Reenquadramento	1,288	3	24	,301
Procura de apoio espiritual	1,693	3	24	,195
Aquisição apoio social relações de vizinhança	1,372	3	24	,275
Aquisição apoio social relações íntimas	,728	3	24	,545
Mobilização apoio formal	,216	3	24	,885
Aceitação passiva	,728	3	24	,545
Avaliação passiva	1,268	3	24	,308

**Quadro 4 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “nível socioeconómico”**

	Nível SE Baixo (n = 16)		Nível SE Médio (n = 9)		Nível SE Alto (n = 5)	
	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	4.63	3.74	7.67	3.16	7.40	6.88
F-COPES	96.69	15.89	87.33	10.27	94.40	5.77
Reenquadramento	25.94	3.91	26.11	3.41	26.60	5.59
Proc. apoio espiritual	12.50	2.31	10.89	3.98	14.20	2.28
Aquis. apoio soc. - rel. viz.	6.94	2.49	4.56	2.40	5.80	3.42
Aquis. apoio soc. - rel. ínt.	20.69	4.11	20.00	1.58	20.80	4.76
Mobil. apoio formal	12.13	3.90	11.22	3.49	10.20	3.03
Aceitação passiva	10.31	2.47	8.78	1.72	9.20	1.92
Avaliação passiva	8.19	2.37	5.78	2.05	7.60	1.14

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,523	2	27	,236
F-COPES Total	3,152	2	27	,059
Reenquadramento	1,376	2	27	,270
Procura de apoio espiritual	4,701	2	27	,018
Aquisição apoio social relações de vizinhança	1,332	2	27	,281
Aquisição de apoio social relações íntimas	4,795	2	27	,017
Mobilização apoio formal	,605	2	27	,553
Aceitação passiva	1,593	2	27	,222
Avaliação passiva	1,456	2	27	,251

**Quadro 5 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “habilitações literárias”**

	4º Ano (n = 1)		6º Ano (n = 6)		9º Ano (n = 6)		12º Ano (n = 4)		Ensino Médio (n = 4)		Ensino Superior (n = 8)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	5.00	-	3.83	3.43	6.00	5.02	5.50	4.04	6.25	3.86	8.00	5.37
F-COPES	100.00	-	104.83	20.42	92.50	10.17	90.50	9.85	83.50	13.08	90.38	8.12
Reenq.	23.00	-	27.00	5.02	27.67	3.44	23.00	1.15	27.50	3.79	25.75	4.30
Proc. apoio esp.	16.00	-	12.50	2.59	12.50	2.43	11.25	2.99	10.00	4.97	13.13	2.80
Aquis. apoio soc. – rel. viz.	8.00	-	7.50	2.35	5.17	1.83	6.75	2.99	4.75	3.50	5.13	2.90
Aquis. apoio soc. – rel. ínt.	25.00	-	22.83	4.49	19.00	2.76	20.25	2.36	18.25	2.50	20.25	3.77
Mob. apoio formal	11.00	-	14.17	4.26	11.50	2.88	12.75	3.30	7.75	4.35	10.75	2.49
Aceitação passiva	6.00	-	11.67	2.16	10.00	2.53	9.50	1.29	9.00	1.41	8.75	2.12
Avaliação passiva	11.00	-	9.17	1.83	6.67	2.58	7.00	2.16	6.25	2.63	6.63	1.85

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	,241	4	23	,912
F-COPES Total	2,030	4	23	,124
Reenquadramento	1,396	4	23	,267
Procura de apoio espiritual	1,525	4	23	,228
Aquisição apoio social relações de vizinhança	,704	4	23	,597
Aquisição de apoio social relações íntimas	,844	4	23	,512
Mobilização apoio formal	1,513	4	23	,231
Aceitação passiva	1,225	4	23	,328
Avaliação passiva	,265	4	23	,898

**Quadro 6 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “etapa do ciclo vital”**

	Filhos pequenos/ idade pré-escolar (n = 4)		Filhos em idade escolar (n = 7)		Filhos adolescentes (n = 5)		Família lançadora (n = 14)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.25	3.40	6.00	4.43	7.80	1.64	6.14	5.07
F-COPES	98.00	7.79	105.71	13.87	85.60	14.10	88.93	10.43
Reenq.	25.00	4.62	28.71	3.64	25.20	1.64	25.43	4.22
Proc. apoio esp.	12.75	.96	14.57	.98	9.20	1.79	12.14	3.49
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	7.25	3.10	6.57	2.15	4.00	2.24	6.14	2.96
Aquis. apoio soc. -rel. íntimas	23.50	1.29	22.71	3.25	20.00	2.92	18.71	3.38
Mobil. apoio formal	12.50	5.00	14.57	2.88	12.40	2.19	9.43	2.77
Aceitação passiva	9.25	2.50	10.57	3.10	9.60	2.61	9.36	1.50
Avaliação passiva	7.75	.96	8.00	2.38	5.20	2.68	7.71	2.20

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,618	3	26	,209
F-COPES Total	,964	3	26	,425
Reenquadramento	2,084	3	26	,127
Procura de apoio espiritual	3,540	3	26	,028
Aquisição apoio social relações de vizinhança	1,092	3	26	,370
Aquisição apoio social relações íntimas	1,124	3	26	,358
Mobilização apoio formal	,838	3	26	,485
Aceitação passiva	2,689	3	26	,067
Avaliação passiva	1,071	3	26	,378

**Quadro 7 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “número de filhos”**

	1 Filho (n = 12)		2 Filhos (n = 15)		3 Filhos (n = 3)	
	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.58	2.61	6.87	3.80	11.33	7.09
F-COPES	98.00	16.17	89.60	11.36	95.00	7.55
Reenquadramento	25.67	4.89	25.73	2.87	29.67	3.79
Proc. apoio espiritual	12.25	3.14	11.73	2.87	15.33	2.08
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	7.58	2.91	5.00	2.14	5.00	2.65
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	22.17	3.51	19.87	3.04	17.00	3.61
Mobil. apoio formal	11.67	4.42	11.40	3.09	11.67	3.79
Aceitação passiva	10.17	2.17	9.20	2.46	10.00	1.00
Avaliação passiva	8.50	1.62	6.67	2.64	6.33	1.53

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	3,134	2	27	,060
F-COPES Total	,968	2	27	,392
Reenquadramento	4,309	2	27	,024
Procura de apoio espiritual	,565	2	27	,575
Aquisição apoio social relações de vizinhança	,652	2	27	,529
Aquisição apoio social relações íntimas	,069	2	27	,934
Mobilização apoio formal	1,103	2	27	,346
Aceitação passiva	,898	2	27	,419
Avaliação passiva	2,816	2	27	,077

**Quadro 8 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “idade do filho doente”**

	0-5 Anos (n = 4)		6-11 Anos (n = 12)		12-17 Anos (n = 3)		> 18 Anos (n = 11)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.25	3.40	5.58	3.90	10.00	3.61	6.36	3.61
F-COPES	98.00	7.79	95.42	16.60	94.33	14.01	89.55	11.70
Reenquadramento	25.00	4.62	27.42	3.32	24.67	2.89	25.45	4.59
Proc. apoio espiritual	12.75	.96	13.08	2.61	9.67	.58	12.00	3.95
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	7.25	3.10	5.08	2.43	7.67	1.53	6.18	3.10
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	23.50	1.29	20.58	3.78	21.33	3.21	19.09	3.53
Mobil. apoio formal	12.50	5.00	12.67	3.80	12.00	3.61	9.82	2.56
Aceitação passiva	9.25	2.50	10.25	2.60	10.33	2.31	9.00	1.73
Avaliação passiva	7.75	.96	6.33	2.74	8.67	1.53	8.00	2.10

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	,278	3	26	,841
F-COPES Total	1,039	3	26	,392
Reenquadramento	,573	3	26	,638
Procura de apoio espiritual	2,786	3	26	,061
Aquisição apoio social relações de vizinhança	1,725	3	26	,186
Aquisição apoio social relações íntimas	1,094	3	26	,369
Mobilização apoio formal	,754	3	26	,530
Aceitação passiva	,651	3	26	,589
Avaliação passiva	1,752	3	26	,181

**Quadro 9 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “tipo de doença”**

	Diabetes (n = 3)		Asma (n = 13)		Cancro (n = 3)		Epilepsia (n = 3)		Doenças Metabólicas (n = 5)		Obesidade (n = 1)		Síndrome Down (n = 2)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.00	1.73	6.77	4.27	4.33	4.04	5.67	1.15	6.00	7.48	10.00	-	6.50	.71
F-COPES	98.33	3.51	88.54	10.48	117.0	12.89	98.00	13.11	90.40	15.01	96.00	-	83.00	1.41
Reenq.	25.67	4.73	25.77	3.83	29.33	3.79	25.33	2.52	26.40	5.94	27.00	-	24.00	.00
Proc. apoio espiritual	13.00	1.00	11.38	3.36	15.33	.58	12.00	3.46	13.40	3.05	13.00	-	10.00	2.83
Aquis. apoio soc. - rel.viz.	8.00	3.46	5.23	2.65	9.33	.58	7.33	1.15	5.00	2.35	8.00	-	3.00	.00
Aquis. apoio soc. - rel. ínt	22.33	.58	20.08	2.96	25.00	3.46	22.00	5.20	17.80	3.83	18.00	-	19.50	.71
Mobil. apoio formal	11.33	2.08	10.54	3.91	15.00	2.65	12.33	3.21	10.60	4.28	16.00	-	12.00	.,41
Aceitação passiva	10.00	1.00	9.00	2.27	12.33	2.08	8.67	3.79	10.00	1.58	9.00	-	10.50	.71
Avaliação passiva	8.00	1.73	6.54	2.03	10.67	.58	10.33	.58	7.20	.84	5.00	-	4.00	.00

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	2,407	5	23	,068
F-COPES Total	1,842	5	23	,144
Reenquadramento	1,860	5	23	,141
Procura de apoio espiritual	2,142	5	23	,096
Aquisição apoio social relações de vizinhança	3,802	5	23	,012
Aquisição apoio social relações íntimas	2,377	5	23	,071
Mobilização apoio formal	,503	5	23	,771
Aceitação passiva	1,193	5	23	,344
Avaliação passiva	2,964	5	23	,033

**Quadro 10 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “fase de evolução da doença”**

	Crise (n = 3)		Crónica (n = 24)	
	M	DP	M	DP
FILE	4.67	3.78	6.38	4.42
F-COPES	93.67	4.04	94.38	14.55
Reenquadramento	21.67	1.15	26.50	4.05
Proc. apoio espiritual	12.00	2.00	12.21	3.31
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	9.33	.58	5.79	2.65
Aquis. apoio soc. - relaç. íntimas	22.00	3.00	20.83	3.51
Mobil. apoio formal	12.33	1.53	11.58	3.57
Aceitação passiva	8.33	2.08	9.79	2.32
Avaliação passiva	8.00	1.00	7.67	2.30

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	,118	1	25	,734
F-COPES Total	4,003	1	25	,056
Reenquadramento	5,392	1	25	,029
Procura de apoio espiritual	1,604	1	25	,217
Aquisição apoio social relações de vizinhança	6,802	1	25	,015
Aquisição de apoio social relações íntimas	,367	1	25	,550
Mobilização apoio formal	1,777	1	25	,195
Aceitação passiva	,091	1	25	,765
Avaliação passiva	3,079	1	25	,092

**Quadro 11 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “percepção da gravidade da doença”**

	Ligeira (n = 4)		Moderada (n = 18)		Severa (n = 7)	
	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.50	3.11	6.83	4.87	4.71	2.81
F-COPES	87.00	7.79	91.33	12.27	102.43	16.91
Reenquadramento	26.25	3.60	26.06	4.33	26.00	3.87
Proc. apoio espiritual	12.75	.96	11.89	3.51	13.00	2.71
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	4.50	3.00	5.61	2.33	7.71	3.25
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	19.25	4.43	20.06	3.40	22.71	3.20
Mobil. apoio formal	8.25	3.86	11.28	3.54	13.43	2.23
Aceitação passiva	10.00	1.41	9.00	2.38	11.29	1.60
Avaliação passiva	6.00	2.58	7.44	1.92	8.29	3.04

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,641	2	26	,213
F-COPES Total	1,249	2	26	,303
Reenquadramento	,424	2	26	,659
Procura de apoio espiritual	3,726	2	26	,038
Aquisição apoio social relações de vizinhança	,811	2	26	,456
Aquisição de apoio social relações íntimas	,665	2	26	,523
Mobilização apoio formal	,955	2	26	,398
Aceitação passiva	,777	2	26	,470
Avaliação passiva	1,569	2	26	,227

**ANEXO 6**  
**Grupo de pais de crianças e jovens sem doença crónica**

**Independent Samples Test (variável “género”)**

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means							
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)		Mean Difference		95% Confidence Interval of the Difference	
						Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper
FILE Total	Equal variances assumed	,110	,742	,334	28	,741	,35885	1,0730	-1,839	2,5568	
	Equal variances not assumed			,346	23,188	,733	,35885	1,0378	-1,787	2,5049	
F-COPES Total	Equal variances assumed	,969	,333	,200	28	,843	,91866	4,5942	-8,492	10,329	
	Equal variances not assumed			,195	19,355	,848	,91866	4,7195	-8,947	10,784	
Reenquad.	Equal variances assumed	,084	,774	-,391	28	,699	-,57895	1,4823	-3,615	2,4575	
	Equal variances not assumed			-,386	20,239	,704	-,57895	1,5007	-3,707	2,5492	
Procura apoio espiritual	Equal variances assumed	1,886	,181	-,111	28	,913	-,15311	1,3841	-2,988	2,6821	
	Equal variances not assumed			-,121	26,372	,905	-,15311	1,2704	-2,762	2,4565	
Aquisição apoio social relações de vizinhança	Equal variances assumed	3,971	,056	,586	28	,562	,54545	,93004	-1,359	2,4505	
	Equal variances not assumed			,520	14,658	,611	,54545	1,0498	-1,696	2,7877	
Aquisição apoio social relações íntimas	Equal variances assumed	,364	,551	-,464	28	,646	-,60766	1,3100	-3,291	2,0759	
	Equal variances not assumed			-,469	21,711	,644	-,60766	1,2960	-3,297	2,0822	
Mobilização apoio formal	Equal variances assumed	2,970	,096	1,571	28	,127	1,6890	1,0751	-,5133	3,8913	
	Equal variances not assumed			1,426	15,701	,173	1,6890	1,1843	-,8256	4,2036	
Aceitação passiva	Equal variances assumed	,472	,498	,262	28	,795	,23445	,89595	-1,600	2,0697	
	Equal variances not assumed			,252	18,823	,803	,23445	,92877	-1,710	2,1796	
Avaliação passiva	Equal variances assumed	,275	,604	-,272	28	,788	-,21053	,77499	-1,798	1,3769	
	Equal variances not assumed			-,266	19,715	,793	-,21053	,79136	-1,862	1,4417	

**Quadro 12 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “idade”**

	20-29 (n = 1)		30-39 (n = 12)		40-49 (n = 13)		50-59 (n = 3)		60-69 (n = 1)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.00	-	4.58	3.15	3.85	2.67	7.00	1.00	6.00	-
F-COPES	86.00	-	90.17	13.10	93.15	11.31	104.67	6.65	85.00	-
Reenquadramento	28.00	-	24.75	4.75	25.62	3.52	25.67	3.21	26.00	-
Proc. apoio espiritual	8.00	-	11.92	3.92	11.77	3.72	12.00	3.46	12.00	-
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	7.00	-	5.33	2.42	6.23	1.69	10.33	.58	3.00	-
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	19.00	-	19.75	3.47	21.38	3.12	23.00	2.00	14.00	-
Mobil. apoio formal	12.00	-	10.25	2.53	10.31	2.84	13.67	4.04	7.00	-
Aceitação passiva	7.00	-	10.42	2.35	9.54	2.18	11.33	3.06	11.00	-
Avaliação passiva	5.00	-	7.75	2.05	8.31	1.80	8.67	1.53	12.00	-

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,461	2	25	,251
F-COPES Total	,261	2	25	,772
Reenquadramento	1,134	2	25	,338
Procura de apoio espiritual	,078	2	25	,925
Aquisição apoio social relações de vizinhança	2,221	2	25	,129
Aquisição de apoio social relações íntimas	,697	2	25	,508
Mobilização apoio formal	,837	2	25	,445
Aceitação passiva	,225	2	25	,800
Avaliação passiva	,872	2	25	,430

**Quadro 13 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “nível socioeconómico”**

	Nível SE Baixo (n = 10)		Nível SE Médio (n = 16)		Nível SE Alto (n = 4)	
	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.30	1.83	4.44	2.87	7.75	2.22
F-COPES	94.20	13.86	89.44	9.74	101.25	12.71
Reenquadramento	24.40	3.60	25.25	3.66	28.25	4.86
Proc. apoio espiritual	13.00	2.71	10.88	3.26	12.00	6.32
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	6.10	2.28	6.00	2.66	7.25	2.06
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	20.40	3.37	20.13	3.46	22.75	3.30
Mobil. apoio formal	11.10	3.21	10.13	2.47	11.00	4.24
Aceitação passiva	10.60	1.65	9.06	2.41	12.50	1.00
Avaliação passiva	8.60	1.26	8.00	2.42	7.50	1.91

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	2,325	2	27	,117
F-COPES Total	,737	2	27	,488
Reenquadramento	,404	2	27	,672
Procura de Apoio Espiritual	4,115	2	27	,028
Aquisição apoio social Relações de Vizinhança	,935	2	27	,405
Aquisição de apoio social Relações Intimas	,147	2	27	,864
Mobilização de Apoio Formal	1,879	2	27	,172
Aceitação Passiva	3,846	2	27	,034
Avaliação Passiva	4,980	2	27	,014

**Quadro 14 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “habilitações literárias”**

	4º Ano (n = 4)		6º Ano (n = 7)		9º Ano (n = 5)		12º Ano (n = 5)		Ensino Médio (n = 1)		Ensino Superior (n = 8)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	4.50	2.38	3.43	2.15	2.60	3.44	4.20	2.77	5.00	-	6.75	2.25
F-COPES	94.50	9.68	94.00	16.44	88.60	5.81	89.00	14.97	80.00	-	96.75	10.14
Reenquadramento	24.00	2.94	25.86	4.06	26.60	2.88	23.60	3.78	18.00	-	26.88	3.98
Proc. apoio esp.	13.75	3.30	11.71	2.06	10.40	4.62	10.00	3.39	12.00	-	12.63	4.44
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	6.75	3.30	5.71	1.98	5.00	2.00	7.00	2.74	6.00	-	6.63	2.77
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	18.50	3.32	21.00	3.83	20.80	2.68	20.80	4.09	20.00	-	21.00	3.78
Mobil. apoio formal	11.75	3.77	10.71	3.95	9.20	2.05	11.20	1.92	9.00	-	10.50	2.88
Aceitação passiva	10.75	.96	10.57	2.64	8.80	1.92	9.00	2.00	6.00	-	11.13	2.36
Avaliação passiva	9.00	2.58	8.43	1.40	7.80	2.17	7.40	2.70	9.00	-	8.00	2.07

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	,758	4	24	,563
F-COPES Total	1,116	4	24	,372
Reenquadramento	,311	4	24	,868
Procura de apoio espiritual	1,599	4	24	,207
Aquisição apoio social relações de vizinhança	,286	4	24	,884
Aquisição de apoio social relações íntimas	,427	4	24	,788
Mobilização apoio formal	1,720	4	24	,178
Aceitação passiva	,672	4	24	,618
Avaliação passiva	1,573	4	24	,214

**Quadro 15 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “etapa do ciclo vital”**

	Filhos pequenos/ idade pré-escolar (n = 7)		Filhos em idade escolar (n = 7)		Filhos adolescentes (n = 9)		Família lançadora (n = 7)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	3.43	2.57	4.71	3.95	4.22	2.49	5.71	1.98
F-COPES	84.14	8.45	89.71	6.99	100.11	12.82	94.29	12.91
Reenquadramento	24.00	3.37	23.86	3.93	27.67	3.91	25.29	3.45
Proc. apoio espiritual	11.00	3.61	12.14	2.73	11.78	5.09	12.00	2.52
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	4.29	1.60	6.29	2.43	6.67	1.41	7.43	3.31
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	17.57	1.81	20.00	2.00	23.89	1.96	19.86	3.98
Mobil. apoio formal	10.29	1.11	9.29	2.29	11.22	3.49	11.29	3.86
Aceitação passiva	9.71	2.21	9.57	2.30	10.56	2.65	10.14	2.41
Avaliação passiva	7.29	2.42	8.57	1.13	8.33	2.12	8.29	2.29

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	1,619	3	26	,209
F-COPES Total	1,844	3	26	,164
Reenquadramento	,069	3	26	,976
Procura de apoio espiritual	2,983	3	26	,050
Aquisição apoio social relações de vizinhança	2,532	3	26	,079
Aquisição apoio social relações íntimas	4,369	3	26	,013
Mobilização apoio formal	3,040	3	26	,047
Aceitação Passiva	,031	3	26	,993
Avaliação Passiva	2,212	3	26	,111

**Quadro 16 - Médias e desvios-padrão das escalas FILE, F-COPES e subescalas em função da variável “número de filhos”**

	1 Filho (n = 15)		2 Filhos (n = 12)		3 Filhos (n = 3)	
	M	DP	M	DP	M	DP
FILE	4.07	2.63	5.00	3.10	4.67	2.89
F-COPES	86.20	9.60	100.83	10.99	91.67	6.11
Reenquadramento	23.93	3.83	26.58	3.82	27.67	.58
Proc. apoio espiritual	10.33	3.89	13.92	2.47	10.00	.00
Aquis. apoio soc. - rel. vizinhança	5.40	2.29	7.00	2.34	7.00	3.00
Aquis. apoio soc. - rel. íntimas	19.40	3.66	21.83	2.89	21.33	2.89
Mobil. apoio formal	9.73	2.43	11.75	3.31	10.00	2.65
Aceitação passiva	9.60	2.44	11.08	1.83	8.00	2.00
Avaliação passiva	7.80	2.40	8.67	1.56	7.67	1.53

#### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
FILE Total	,246	2	27	,784
F-COPES Total	1,057	2	27	,362
Reenquadramento	2,738	2	27	,083
Procura de apoio espiritual	4,778	2	27	,017
Aquisição apoio social relações de vizinhança	,050	2	27	,951
Aquisição de apoio social relações íntimas	,474	2	27	,628
Mobilização apoio formal	1,332	2	27	,281
Aceitação passiva	1,862	2	27	,175
Avaliação passiva	3,141	2	27	,059