



UC/FPCE—2013

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica**

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família, sob a orientação da Doutora Sofia Major e Doutora Ana Cunha



## **Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica**

**Resumo:** Ao longo do percurso familiar, a forma como a família se adapta e cresce face ao stress é descrita como resiliência familiar. Assim, a doença oncológica pediátrica surge como um acontecimento de vida stressante capaz de afetar a vinculação familiar e as atividades cognitivas da criança em desenvolvimento (Villa, 1997), revelando-se como um desafio para a família. Neste sentido, o objetivo principal deste trabalho é proceder a um estudo exploratório de adaptação e validação do *Family Hardiness Index* (FHI; McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986) para a população portuguesa ( $N = 107$ ). O segundo objetivo implica estudar o impacto de variáveis sociodemográficas e da doença no funcionamento familiar, resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, num grupo de pais de crianças com doença oncológica ( $n = 26$ ). Realizaram-se estudos de evidência de validade (análise fatorial exploratória) e de precisão com os itens do FHI, com a obtenção de um coeficiente alfa de Cronbach para o resultado total de .73 para a estrutura fatorial dos 20 itens do FHI distribuídos por três fatores: Desafio ( $\alpha = .483$ ), Controlo ( $\alpha = .710$ ) e Compromisso ( $\alpha = .606$ ). Quanto à concretização do segundo objetivo, verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas quanto ao impacto das variáveis sociodemográficas (sexo dos pais e estado civil) no *coping* parental, variáveis da doença (tempo ocorrido após o diagnóstico) na resistência familiar e apoio social percebido e, verificou-se ainda que há diferenças estatisticamente significativas entre diferentes doenças crónicas (asma, diabetes ou cancro) na resistência familiar e no *coping* parental. Por último, foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre resistência familiar e apoio social percebido ( $r_s = .54, p < .01$ ) e, entre resistência familiar e *coping* parental. Este trabalho pretende representar um pequeno contributo para a disponibilização de um instrumento de avaliação da resistência familiar para a população portuguesa e constituir um ponto de partida para futuros estudos sobre o impacto da doença pediátrica na família.

**Palavras-chave:** *Coping* parental, FHI, apoio social percebido, doença oncológica pediátrica.

### **Familiar adaptation and social support: An exploratory study with parents of children with malignant disease**

**Abstract:** The way a family adapts and grows facing stress is described as familiar resilience. Therefore, the pediatric malignant disease consists in a life stressful event able to affect familiar bonds and the cognitive development of the children (Villa, 1997), becoming a challenge for the family. The main aim of the current project was to undertake an exploratory study of adaptation and validation of the Family Hardiness Index (FHI; McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986) for the Portuguese population ( $N = 107$ ). The second aim included the study of the impact of sociodemographic and disease variables on family hardiness, parental coping and social support in a group of parents of children with malignant disease ( $n = 26$ ). Studies based on validity and reliability evidence were conducted for the FHI items, which lead to a coefficient of Cronbach alpha for the total score of .73 for the factor structure of the 20 FHI items distributed through three factors: Challenge ( $\alpha = .483$ ), Control ( $\alpha = .710$ ) and Commitment ( $\alpha = .606$ ). Regarding the implementation of the second aim, statistically significant differences were detected for the impact of sociodemographic variables (parents gender and marital status) in parental coping, variables related to the disease (time after diagnose) in family hardiness and social support, statistically significant differences were also found for different chronic diseases (asthma, diabetes or cancer) and family hardiness and parental coping. Finally, statistically significant correlations were found between family resistance and perceived social support ( $r_s = .54, p < .01$ ) and family resistance and parental coping. This work intends to represent a small contribution to make available an instrument for assessing family hardiness for the Portuguese population and constitute a starting point for future studies on the impact of pediatric disease in the family.

**Keywords:** Parental coping, FHI, perceived social support, pediatric oncological disease.

## **Agradecimentos**

Ao meu pai e aos meus irmãos por todo o esforço, por todo o amor, por todo o apoio e por todas as dificuldades ultrapassadas, conseguiram tornar o meu sonho realidade. Sei que esta conquista também é fruto da vossa entrega total.

À minha mãe que apesar da sua ausência física, esteve sempre presente emocionalmente e fez de mim quem sou hoje. Contigo aprendi a essência da vida.

Aos meus sobrinhos que me contagiam com a sua felicidade.

Aos meus avós, sempre presentes no meu coração.

A toda a minha família por estar presente incondicionalmente e por viver este momento com a mesma alegria que eu.

À Inês devo um agradecimento especial, nunca esqueço que sempre acreditaste em mim e que sem ti não seria o que sou, nem estaria onde estou. O teu apoio, as tuas palavras, o teu amor e a tua compreensão foram essenciais e continuarão a ser.

Aos meus amigos, em especial aos que partilharam comigo estes últimos cinco anos, fazendo com que cada momento da vida académica seja lembrado com saudade.

À Doutora Ana Cunha e à Doutora Sofia Major, orientadoras da Dissertação, pelo acompanhamento e disponibilidade dispensada durante o presente ano letivo.

A todos os Professores que ao longo dos últimos cinco anos me transmitiram conhecimentos e contribuíram para o meu crescimento pessoal e académico.

Aos utentes com quem convivi no presente ano letivo, pelos momentos que me proporcionaram, pela resistência e força com que olham e encaram a vida.

À Acreditar, a todas as crianças com cancro e a todos os pais que participaram neste estudo, sem a vossa colaboração não seria possível a elaboração do presente trabalho.

A todos, o meu muito obrigado!

## Índice

Introdução.....	1
<b>I – Enquadramento conceptual</b> .....	2
1.1. A Doença Oncológica Pediátrica.....	2
1.2. A Relação entre Família e Doença Pediátrica.....	4
1.3. A Hospitalização da Criança: Implicações na Parentalidade.....	6
1.4. O Processo de Adaptação Familiar à Doença Oncológica Pediátrica.....	7
1.5. O Suporte Social na Adaptação à Doença Pediátrica.....	10
<b>II – Objetivos</b> .....	12
<b>III – Metodologia</b> .....	12
3.1. Amostra.....	12
3.1.1. Seleção e Recolha da Amostra.....	12
3.1.2. Caracterização da Amostra.....	13
3.2. Instrumentos.....	16
3.3. Análises Estatísticas.....	19
<b>IV – Resultados</b> .....	20
4.1. Estudo da Análise de Itens FHI.....	20
4.2. Estudo de Validade de Construto.....	20
4.2.1. Análise Fatorial Exploratória.....	20
4.2.2. Intercorrelações entre Fatores do FHI.....	22
4.3. Estudo de Precisão: Consistência Interna.....	23
4.4. Pais de Crianças com Doença Oncológica Pediátrica.....	25
4.4.1. Impacto das Variáveis Sociodemográficas e da Doença no <i>Coping</i> , Resistência Familiar e Apoio Social Percebido.....	25
4.4.2. Associação entre Funcionamento e Resistência Familiar, <i>Coping</i> Parental e Apoio Social Percebido.....	29
<b>V – Discussão</b> .....	29
<b>VI – Conclusões</b> .....	35
Bibliografia.....	37
Anexos.....	42

## Introdução

Partindo da evidência que o caminho que a família percorre, à medida se adapta face ao stress, é descrito como resiliência (Hawley & DeHann, 1996, citado em Cunha, 2011), o foco na resiliência familiar deve procurar reconhecer e implementar os processos-chave que permitam que as famílias lidem eficientemente com situações de crise (Walsh, 1996, citado em Dell’Aglío, Koller, & Yunes, 2006).

A doença oncológica no seio de uma família, enquanto crise inesperada, é considerada uma situação stressante quando percebida como uma experiência desestabilizadora que supera os recursos familiares disponíveis. Apesar de vivenciada como uma crise, não é a crise em si que torna os elementos mais unidos, mas a forma como, em conjunto, a família lida com a crise (Pereira & Lopes, 2005). A doença oncológica numa criança pode afetar a vinculação familiar e as atividades cognitivas da criança em desenvolvimento, desencadeando ansiedade face à separação dos seus pais e receio face ao tratamento (Villa, 1997). A interrupção das rotinas diárias e do ambiente familiar, a presença de equipamentos estranhos, a necessidade de administrar tratamentos e a incapacidade de manter o controlo sobre os acontecimentos são condições que dificultam o bem-estar dos pais (Barros, 1999).

O presente trabalho tem como objetivo principal proceder a um estudo exploratório de adaptação e validação do *Family Hardinex Index* (FHI; McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986, citado em McCubbin, Thompson, & McCubbin, 2001) para a população portuguesa. O FHI é um instrumento destinado a avaliar a resistência, a adaptação e os recursos das famílias, perante situações de stress. Pretende-se, igualmente, analisar o impacto das variáveis sociodemográficas e da doença nos resultados do FHI, *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP; McCubbin, McCubbin, Nevin, & Cauble, 1981) e Escala de Provisões Sociais (EPS; Moreira & Canaipa, 2007) numa amostra de pais de crianças com doença oncológica pediátrica.

Perante os objetivos do presente estudo, pretende-se contribuir para a disponibilização de uma nova ferramenta para avaliar a resistência familiar, bem como promover a investigação sobre o impacto da doença oncológica pediátrica na resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, promovendo o conhecimento da realidade das famílias que convivem diariamente com esta patologia.

A estrutura deste trabalho divide-se em duas partes fundamentais. A primeira constitui a componente teórica, onde será feita uma revisão da literatura, mencionando as principais contribuições de vários autores sobre este domínio de investigação. A segunda parte será constituída por uma componente empírica, em que serão esclarecidos os objetivos e caracterizada a amostra e os procedimentos ao nível da recolha de dados. Posteriormente, serão apresentados os resultados com a respetiva interpretação e discussão. Na conclusão, serão tecidas algumas considerações finais, bem como aspetos relativos às limitações do estudo e sugestões para investigações futuras.

## I-Enquadramento Conceptual

### 1.1. A Doença Oncológica Pediátrica

A palavra cancro é o termo utilizado para designar as doenças neoplásicas malignas, tendo surgido na Grécia, aquando da observação de ferimentos profundos na pele. O uso da palavra remonta ao século V a.C. quando Hipócrates verificou que “as veias que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo”, advindo daí a denominação de “*karkinos*” em grego ou “*cancro*” em latim (Pereira & Lopes, 2005, p.15).

Segundo Aapro (1987, citado em Pereira & Lopes, 2005) a doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo um profundo impacto na forma como os indivíduos se percebem e compreendem o ambiente social que os rodeia. Esta doença é um processo patológico que tem início quando células normais do organismo geram células anormais, através de uma transformação genética. Neste sentido, Valle e Ramalho (2008) referem que o cancro evolui com o crescimento desordenado do número de células malignas em qualquer parte do corpo, células estas que têm a capacidade de se propagar e invadir outras estruturas, podendo dar origem a tumores secundários distantes do tumor original, designando-se por metástases. Esta é uma doença multidimensional, podendo envolver diversas etiologias, manifestações, tratamentos e prognósticos, afetando ambos os géneros, em qualquer idade, condição cultural ou socioeconómica (Smeltzer & Bare, 2002, citados em Barros, 1999).

Dependendo do tipo e natureza das células anómalas, existem vários tipos de cancro, como o carcinoma, o sarcoma ou o melanoma (Straub, 2005). Os mais frequentes na idade pediátrica são: a leucemia, o linfoma, o tumor do sistema nervoso central, o neuroblastoma, o tumor de Wilms e o tumor ósseo (AECC, 2008, citado em Valle & Ramalho, 2008)<sup>1</sup>. Os tumores cerebrais compreendem cerca de 20% das doenças malignas pediátricas, enquanto, dos tumores ósseos, o mais frequente é o sarcoma de Ewing, que ocorre frequentemente nos ossos longos das extremidades inferiores e na pelve. O retinoblastoma é um tumor intra-ocular, frequentemente congénito,

---

<sup>1</sup> O carcinoma é o tumor maligno mais frequente, originando-se na membrana que cobre os órgãos. O sarcoma é o tumor maligno que tem origem nas células dos músculos, ossos e cartilagens. O melanoma tem origem nas células responsáveis pela coloração da pele, tendo uma elevada percentagem de cura quando detetado numa fase inicial.

A leucemia refere-se à doença oncológica que afeta os tecidos sanguíneos e produtores de sangue, como é o caso da medula óssea. O linfoma é o cancro que atinge o sistema linfático, rede de gânglios e pequenos vasos que existem em todo o corpo com a função de combater as infeções (Straub, 2005). O neuroblastoma localiza-se no abdómen ou tórax, sendo formado no sistema nervoso simpático e alastrando-se posteriormente a todo o corpo, formando gânglios.

O tumor de Wilms é o tumor renal mais frequente na idade pediátrica, resultando de alterações genéticas que variam de acordo com a propagação dos três tipos de células do rim normal - blastematoso, estromal e epitelial (Carvalho & Carvalho, 2008).

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica



embora de uma forma geral não seja diagnosticado à nascença, revelando que cerca de 90% dos casos são diagnosticados até aos 2 anos (Carvalho & Carvalho, 2008).

No seu trabalho de investigação sobre a incidência e a sobrevivência de cancro na região norte de Portugal em menores de 15 anos, Bento (2007) concluiu que as leucemias foram a patologia mais frequente (26%) e os tumores do sistema nervoso central encontram-se em segundo lugar (23%). Estes tumores afetam sobretudo o grupo etário de 1-4 anos, em ambos os géneros, enquanto os linfomas são mais comuns em crianças com idades entre os 10-14 anos (Bento, 2007).

A taxa de sobrevivência no cancro infantil, a médio e longo prazo, varia entre os 60 e 80% (Petrilli et al., 1997, citados em Carneiro, 2010). No ano 2000, nos Estados Unidos da América, o número de sobreviventes de cancro na infância foi estimado entre 180.000 a 200.000, o que significa que um em cada 900 jovens/adultos, de 15 a 45 anos de idade, é um sobrevivente de cancro (Petrilli et al., 1997, citados em Carneiro, 2010). Neste sentido, Bhatia e Landier (2005) referem que através da investigação clínica realizada ao longo das últimas três décadas se têm denotado progressos na sobrevivência de crianças, com a taxa de sobrevivência a atingir os 80%.

Reportando-nos para a realidade portuguesa, segundo um estudo do Instituto Português de Oncologia do Porto, atualmente a taxa de sobrevivência à patologia oncológica é elevada. O estudo teve por base 10.286 casos de doentes com idades inferiores a 15 anos, diagnosticados com cancro entre 2005 e 2006. A taxa de sobrevivência das crianças portadoras de doença oncológica é de 74,6 %, sendo que as neoplasias com melhores taxas de sobrevivência são os linfomas (96%) e as leucemias (78%) (IPO-Porto, 2012).

Durante o processo de diagnóstico, dever-se-á ter em consideração as implicações médicas, os aspetos da vida da criança e da sua família. Quando surgem os sintomas iniciais da doença, o medo e a angústia passam a integrar a vida da criança, dando início a tratamentos, longos, complexos e agressivos (Françoso & Valle, 1999). Atualmente existem diversas opções de tratamento, sendo as principais a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia. Estes métodos de tratamento podem ser utilizados de forma isolada ou em simultâneo e diminuem a taxa de mortalidade da maioria dos tipos de cancro<sup>2</sup> (Straub, 2005).

---

<sup>2</sup> A cirurgia é o método mais antigo e mais frequente para a maioria dos tumores. Consiste em extrair o tumor e os tecidos periféricos (Valle & Ramalho, 2008).

A quimioterapia é um método medicamentoso que elimina as células cancerígenas, tratando-se de um tratamento complexo que pode afetar as células de outros tecidos de crescimento rápido (daí a frequente queda de cabelo). A frequência da aplicação do tratamento varia consoante o tipo de cancro e a sua gravidade. Acresce que a quimioterapia pode causar apatia, anorexia, alopecia, hematomas, edemas, aftas, náuseas e vômitos (Valle & Ramalho, 2008).

A radioterapia é um método indolor que utiliza radiações e a frequência de sessões varia

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

De acordo com Rutter (1989, citado em Pires, 1990), para um desenvolvimento equilibrado da criança com doença oncológica é necessário que haja uma boa resposta por parte dos pais face às necessidades específicas da criança e da doença. Segundo Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a doença e a hospitalização são as primeiras adversidades que a criança enfrenta, uma vez que representam uma mudança no estado de saúde e na rotina familiar, bem como na sua capacidade para fazer face a fatores stressantes. Os fatores de stress estão relacionados com a hospitalização, com a separação, a perda de controlo, as lesões corporais e a dor (Hockenberry et al., 2006). Clatworthy, Simon e Tiedman (1999) referem que as crianças podem reagir ao stress da hospitalização antes de serem admitidas no hospital, durante ou após a alta hospitalar, e que a sua compreensão da doença se revela mais importante do que a sua idade e maturidade.

Assim, a reação da criança à doença depende maioritariamente do seu nível de desenvolvimento, do temperamento, dos recursos disponíveis, da reação dos familiares e de outros significativos. Por outro lado, a compreensão que a criança faz da doença está relacionada com a duração e experiência que foi acumulando ao longo do tempo de doença (Hockenberry et al., 2006).

## **1.2. A Relação entre Família e Doença Pediátrica**

Segundo Rolland (1999) as doenças crónicas têm que ser vistas numa perspetiva sistémica através de uma orientação biopsicossocial, em que a família é o ponto fulcral. O autor menciona que a doença crónica ocorre na família e no doente e que todos os indivíduos do sistema familiar são afetados. Neste sentido, Valle e Ramalho (2008) referem que a família sofre profundas alterações, ficando não só afetada a unidade familiar, como o relacionamento dos seus membros com outros indivíduos. Pelo que a doença oncológica não é exceção e deve ser entendida segundo uma perspetiva biopsicossocial.

O cancro é uma doença muito exigente a nível psicológico, social e físico, impondo inúmeras adaptações quer por parte da criança diagnosticada, quer por parte dos seus pais e familiares (Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996 citados em Santos, 1998). Neste sentido, Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann e Macedo (2009) referem que a doença oncológica tem implicações em toda a estrutura familiar. Estas transformações envolvem aspetos físicos, psicossociais e financeiros, promovendo transtornos não só pela doença em si, mas pela sobrecarga que

---

consoante o tipo de cancro. A radioterapia pode causar alopecia (queda de cabelo), descamação, prurido, edemas, modificação do paladar, diminuição da salivação, fadiga e anorexia.

ela acarreta no sistema familiar (Silva et al., 2009). Muitos pais referem que a vida sofre uma estagnação, com implicações no seu trabalho, nas tarefas domésticas e no cuidar dos outros filhos, promovendo o isolamento (Valle & Ramalho, 2008).

Assim, Wallander e Thompson (1995) referem que a doença oncológica implica o confronto com agentes stressantes, que exigem adaptação e interação da família com redes institucionais e equipas multidisciplinares, capazes de afetar o equilíbrio emocional da criança e da família. Clarke, Mitchell e Sloper (2005, citados em Silva, 2007) referem que as famílias enfrentam muitas mudanças no seu quotidiano sob o ponto de vista prático, social e emocional. Surgem alterações na dinâmica familiar, capazes de promover readaptações e consequências no funcionamento da família, podendo surgir, por vezes, perturbações psicológicas nos pais (Northam et al., 1996, citados em Santos, 1998). Sob o mesmo ponto de vista, outros autores referem que as famílias de crianças com doença oncológica estão em risco de desenvolver perturbações psicossociais, nomeadamente distúrbios psicossomáticos, sintomatologia ansiosa e depressiva, dificuldades conjugais, dificuldades sexuais e problemas laborais (Marques et al., 1991, citados em Diogo, 2000). A doença oncológica representa para a família, e principalmente para os pais, um sentimento de injustiça, sendo habitual que vivenciem a doença como sua (Diogo, 2000), acompanhada de incertezas face ao futuro e sensação de revolta, desencadeando atitudes que vão desde a hiperproteção, à agressividade e fuga (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004).

Num trabalho de Streisand, Kazak e Tercyak (2003) foi analisada a associação entre stress parental e resultados do funcionamento familiar, com o intuito de compreender a resposta emocional dos pais face às necessidades dos seus filhos, numa amostra com 116 pais de crianças em tratamento de cancro. Os resultados indicaram que pais que evidenciam stress parental, também apresentam pior funcionamento familiar, através da análise dos resultados do Pediatric Inventory for Parents (PIP; Streisand Braniecki, Tercyak, & Kazak, 2001, citado em Streisand et al., 2003) e do McMaster Family Assessment Device (FAD; Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983), nas variáveis envolvimento afetivo, controlo do comportamento e escalas gerais de funcionamento. O facto da criança estar a realizar tratamento foi um indicador importante, uma vez que os pais destas crianças evidenciaram maior dificuldade em quatro dimensões das cinco áreas do FAD (Epstein et al., 1983) funcionamento familiar, em relação aos pais de crianças que completaram o tratamento. Ou seja, a experiência de cancro influencia a resposta emocional dos pais face às necessidades do seu filho, mais concretamente a capacidade destes em fazer face à situação de crise, capaz de afetar a forma como a criança lida com determinadas situações/desafios que a doença coloca.

Barakat e colaboradores (1997) defendem que o diagnóstico da doença oncológica infantil pode ter efeitos a longo prazo nos pais, ao nível de sintomas de stress pós-traumático. O estudo destes autores revelou que os

pais apresentaram pensamentos intrusivos, sintomas de hipervigilância e pedidos de ajuda, referentes ao período de diagnóstico da doença e tratamento da criança, evidenciando que o apoio social e familiar está correlacionado com o stress pós-traumático nos pais, ou seja, uma menor percepção de apoio social indicia maior stress. Estes dados sugerem que o impacto do stress pós-traumático na família pode ter implicações na relação pai-filho, relacionamento conjugal e adaptação da criança a longo prazo.

### **1.3. A Hospitalização da Criança – Implicações na Parentalidade**

O internamento hospitalar, inerente a muitas doenças crónicas, é uma fonte de stress e ansiedade para toda a família (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt, 2005), implicando a mobilização de recursos internos e externos, capazes de responder à situação inesperada, geradora de instabilidade e desequilíbrio no sistema familiar (Jorge, 2004).

Após o diagnóstico de cancro existe uma grande dificuldade em aceitar as exigências que a doença oncológica coloca ao meio familiar (Valle & Ramalho, 2008). Neste sentido, Sloper (1999) refere que a hospitalização e a necessidade de medicação específica conduzem a despesas adicionais, tornando-se numa sobrecarga económica, capaz de interferir no equilíbrio familiar. Este é ainda influenciado pela necessidade dos cuidadores abandonarem as suas atividades laborais para prestarem cuidados adequados aos seus filhos.

A realidade de ter um filho em tratamento acarreta a interação com um mundo diferenciado, um mundo hospitalar com idas e vindas constantes, para acompanhar os procedimentos dolorosos que a doença impõe, com períodos de internamento e com necessidades de planejar situações familiares (Valle & Ramalho, 2008), em que normalmente as mães decidem ficar com os seus filhos no hospital, enquanto os pais tendem a ficar em casa e a voltar ao trabalho (Goldbeck, 2001). Neste sentido, um estudo realizado no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOP), em que foram realizadas entrevistas a familiares de crianças com doença oncológica, com idades compreendidas entre os 5 meses e 14 anos, indicou que foi a mãe que deixou de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro ao filho portador da doença (Azeredo et al., 2004). Neste mesmo estudo, os autores sugerem ainda que o pai e a mãe desempenham funções divergentes durante o tratamento do seu filho, em que cabe ao pai o papel de sustentar a família e de cuidar dos outros filhos (Azeredo et al., 2004).

O estudo de Barakat e colaboradores (1997) revelou que durante a hospitalização é comum o aparecimento de ansiedade nos pais, facto agravado pelas preocupações face ao bem-estar no futuro, incluindo o temor pelos efeitos negativos da hospitalização e pela ausência dos outros filhos, deixados ao cuidado de familiares. Posto isto, as práticas de apoio, o cuidado centrado na família e as visitas familiares frequentes podem minimizar os efeitos negativos da hospitalização (Woodgate & Kristjanson, 1996). Melnyk (2000) refere que os fatores stressantes da hospitalização podem

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

fazer com que as crianças pequenas apresentem resultados negativos a curto e longo prazo. Estes resultados relacionam-se com a duração e o número de hospitalizações, com a variedade dos procedimentos invasivos e com as repercussões causadas pela ansiedade dos pais.

Segundo Coyne (2007), a presença dos pais durante a hospitalização de um filho, e a consecutiva participação nos seus cuidados, têm sido reconhecidas como importantes e necessárias, tanto para a criança como para os pais, revelando benefícios para ambos. No entanto, a presença dos pais no meio hospitalar é dificultada pelo confronto com as condições de internamento, tornando-se difícil pernoitarem nas instituições de saúde (Barros, 1999).

Neste sentido, Reis (2007) refere que os aspetos mais valorizados pelos pais durante a hospitalização do seu filho são as condições logísticas, a comunicação com os profissionais de saúde e os recursos profissionais. Outro aspeto valorizado é a importância de sentirem que têm um papel ativo durante a hospitalização do seu filho e que os profissionais confiam neles. O autor deparou-se ainda com diferenças nas expectativas e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, relacionadas com o tempo de internamento, o serviço, a distância casa-hospital e a idade da criança (Reis, 2007). Todavia, a distância geográfica, a disfunção familiar e os internamentos sucessivos e prolongados também desencadeiam laços de amizade, em que se promovem afinidades e espírito de interajuda dos pais da criança com profissionais de saúde, com outras famílias e com voluntários (Lucas, 2004).

Ainda assim, atualmente, as instituições de saúde tentam diminuir o número e a duração dos internamentos hospitalares, não só devido às vantagens económicas e administrativas da gestão hospitalar, como também pelo efeito benéfico a nível psicológico e da saúde dos pacientes (Barros, 1999). No caso da pediatria torna-se mais relevante esta preocupação devido às consequências negativas da hospitalização durante a infância e adolescência. Assim, hoje em dia, existe o cuidado de reduzir ao mínimo os períodos de isolamento e de internamento, desencadeando um esforço acrescido para a promoção de um ambiente adequado às atividades habituais da criança, ao nível da presença de educadores, professores e familiares (Barros, 1999).

#### **1.4. O Processo de Adaptação Familiar à Doença Oncológica Pediátrica**

Quando o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal atinge uma criança, a família vivencia um evento traumático, submergindo-se numa crise emocional que afeta os seus elementos (Pires, 2001). Perante a doença, a família tende a centrar-se na gestão da adversidade, podendo esta constituir uma fonte de stress, na medida em que exige da família a capacidade de se adaptar à mesma (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). A idade da criança, estrutura familiar, sistema de saúde, crenças, valores, situação económica e recursos existentes são fatores que estão relacionados e influenciam o

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com  
doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

processo de adaptação por parte da família (Lucas, 2004).

Monteiro e colaboradores (2002) referem que as famílias evoluem por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação. Nas situações de doença de um filho gera-se um balanço negativo entre os problemas e as capacidades para a sua resolução, provocando a crise. Perante esta situação, a família pode entrar em desequilíbrio, apesar de se poder tornar mais resistente e conseguir fazer face às dificuldades (Monteiro et al., 2002).

Esta ideia remete para o conceito de resiliência familiar, que se refere “aos processos de *coping* e de adaptação da família enquanto unidade funcional” (Walsh, 1998, citado em Cunha, 2011, p.35). Neste sentido, poder-se-á denominar como uma família resiliente aquela que consegue resistir aos problemas decorrentes de mudanças e adaptar-se às situações de crise (Dell'Aglio et al., 2006). O estudo da resiliência veio contribuir para reverter o pensamento focalizado nos aspetos negativos de convivência familiar, promovendo, assim, o foco em aspetos de sucesso familiar, ao invés da disfunção das famílias (Dell'Aglio et al., 2006).

O modelo de resiliência familiar (McCubbin & McCubbin, 1988, 2001, citados em Cunha, 2011) constitui um contributo importante para o estudo do processo de adaptação e resiliência a um nível familiar. Assim, de acordo com este modelo, a resiliência é vista como envolvendo duas fases na resposta das famílias às mudanças de vida e situações de adversidade: a fase de ajustamento (que se caracteriza por mudanças mínimas no sistema familiar) e a fase de adaptação (resultante dos esforços da família para alcançar um novo nível de equilíbrio, harmonia e funcionamento) (McCubbin & McCubbin, 1988, 2001, citados em Cunha, 2011). Cunha refere (2011) que este modelo tem servido de base para diversos estudos empíricos, nomeadamente através do desenvolvimento de instrumentos de avaliação para o estudo da adaptação e resiliência familiar, incluindo variáveis como o *coping* e a resistência familiar (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 2001).

O *coping* familiar é definido pelos autores como um processo ativo onde a família utiliza os recursos existentes e desenvolve novos comportamentos/recursos que ajudarão a fortalecer a unidade familiar e a reduzir o impacto dos eventos stressantes e facilitar a sua recuperação (McCubbin et al., 2001). A resistência familiar é conceptualizada como as forças internas e durabilidade da unidade familiar, sendo caracterizada como um sentido de controlo sobre os acontecimentos e adversidades, uma visão de mudança por parte da família como positiva e capaz de promover crescimento e por uma orientação ativa para lidar com as situações de stress (McCubbin et al., 2001).

Em termos empíricos, e no contexto de adaptação à doença crónica pediátrica, McCubbin, Balling, Possin, Friedrich e Bryne (2002, citados em Cunha, 2011) descreveram seis fatores de resiliência, baseados na perspectiva dos pais, como sendo facilitadores para fazer face às adversidades do diagnóstico e tratamento dos seus filhos: a) forças internas familiares de rápida mobilização e reorganização, isto é, a capacidade que a família tem de

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

se mobilizar rapidamente no momento do diagnóstico, capacidade para viver com a família dividida durante os períodos de hospitalização da criança; b) suporte da equipa de cuidados de saúde; c) suporte da família alargada, permitindo o descanso do cuidador e a promoção de suporte a nível emocional e instrumental; d) suporte da comunidade, ajuda financeira e suporte assistencial e emocional; e) suporte do local de trabalho, com horários flexíveis, segurança na manutenção do trabalho; e f) mudanças na avaliação familiar, ou seja, uma nova visão do mundo e novo significado para as mudanças de vida.

Patistea (2005) procurou averiguar como é que os pais perceberam a leucemia do seu filho e que estratégias de *coping* utilizaram para fazer face a esta condição. O estudo envolveu uma amostra de 41 mães e 30 pais que completaram o *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP; McCubbin, McCubbin, Nevin, & Cauble, 1981) e um questionário com perguntas de resposta aberta. De uma forma geral, os pais percecionaram a doença da criança como uma situação grave e ameaçadora para a vida dos seus filhos. A estratégia de *coping* considerada como menos útil foi de realizar atividades em família e de falar com pais na mesma situação, enquanto as mais úteis foram a criança receber o melhor apoio médico e acreditar que a situação clínica iria melhorar. Globalmente, os sujeitos lidaram bem com a situação de doença, não tendo sido encontradas diferenças nas estratégias de *coping* entre géneros (Patistea, 2005).

Num estudo de Goldbeck (2001) realizado com 108 pais de 54 famílias (25 famílias de crianças diagnosticadas com cancro e 29 famílias de crianças com diabetes ou epilepsia), procurou-se comparar a forma como os pais e as mães lidam com a doença, as estratégias de *coping* adotadas e as implicações que a doença tem no relacionamento conjugal e na qualidade de vida. Os resultados indicaram que as estratégias de *coping* das mães e dos pais são aparentemente distintas, com as mães a demonstrarem um *coping* mais eficiente nas três dimensões (Integração Familiar, Auto-Estima e Entendimento Médico) do CHIP (McCubbin et al., 1981). Segundo este estudo, o efeito do género no *coping* é independente do diagnóstico, o que reflete as diferenças nos papéis do pai e da mãe no processo de *coping* familiar. Os resultados do estudo suportam que as diferenças de *coping* no casal são complementares, beneficiando ambas as figuras parentais no que se refere à procura de apoio social e estratégias religiosas. Os benefícios desta complementaridade refletem-se no aumento da qualidade de vida. No caso do diagnóstico da doença oncológica, em comparação com o de diabetes ou epilepsia, os pais tendem a proteger-se mais e a procurarem maior informação e apoio. Por outro lado, os pais de crianças com cancro utilizam menos estratégias de apoio social e são menos bem-sucedidos na manutenção de estabilidade psicológica, do que os pais de crianças diabéticas ou epiléticas (Goldbeck, 2001).

Por sua vez, Trask e colaboradores (2003) procuraram estudar a relação entre o ajustamento à doença, *coping*, apoio social e funcionamento familiar, numa amostra de adolescentes com doença oncológica, entre os 11

e os 18 anos e progenitores. Neste estudo, os pais e adolescentes completaram medidas de *distress*, *coping*, apoio social, coesão e adaptabilidade familiares, em que os resultados demonstraram baixos níveis de *distress*, tanto nos adolescentes como nos pais. Os adolescentes consideraram que os seus pais e a existência de um amigo mais próximo eram a maior fonte de apoio social, descrevendo as suas famílias como coesas e com elevada adaptabilidade. Os adolescentes e seus pais usaram mais estratégias de *coping* adaptativas (e.g., planeamento, colaboração com procedimentos médicos), do que não adaptativas (e.g., comportamento de fuga do contexto hospitalar). Os resultados revelaram um maior indicador de sofrimento quando não foram adotadas estratégias de *coping* adaptativas. Foi ainda observada uma correlação positiva entre o ajustamento parental e o ajustamento dos adolescentes no processo de adaptação à doença oncológica pediátrica (Trask et al., 2003).

A relação entre estratégias de *coping*, ajustamento emocional e perceção da doença é evidenciada no estudo de Rodrigues, Rosa, Moura e Batista (2000), ao comparar pais de crianças com doença oncológica e pais de crianças recuperadas. Assim, os pais das crianças recuperadas revelaram, relativamente aos pais das crianças com doença, um melhor ajustamento emocional, estratégias de *coping* mais adequadas e uma melhor perceção da doença (Rodrigues et al., 2000).

### **1.5. O Suporte Social na Adaptação à Doença Pediátrica**

Segundo Vaz Serra (1999), o apoio social refere-se à quantidade e coesão das relações sociais que rodeiam de forma dinâmica o indivíduo, sendo um conceito que se refere às transações entre os indivíduos, no sentido de promover o seu bem-estar. Neste sentido, Cobb (1976) define suporte social como a informação pertencente a uma de três categorias: a) informação que conduz o sujeito a acreditar que é querido e que as pessoas se preocupam com ele, b) informação que leva o indivíduo a acreditar que é apreciado e que tem valor, e c) informação que conduz o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas.

Uma definição que vai ao encontro do autor supracitado é a de apoio social percebido, que se refere à avaliação da perceção do indivíduo, nos vários domínios da sua vida, em relação aos quais perceciona que é querido e reconhecido o seu valor, recebendo disponibilidade dos outros e a possibilidade de a eles recorrer caso necessite (Sarason, Levine, Basham, & Saranson, 1983).

Procurando estabelecer a ponte entre a doença oncológica de um filho e o apoio social, Vrijmoet-Wiersma e colaboradores (2008) referem que o suporte social provido a pais que vivenciam o cancro de um filho tem um efeito moderador no impacto da ansiedade e sintomatologia depressiva. Deste modo, níveis elevados de suporte social estão associados a níveis mais baixos de ansiedade, sintomatologia depressiva e a um melhor ajustamento ao cancro infantil. Por sua vez, Wijnberg-Williams, Kamps, Klip e Hoekstra-Weebers (2006), com o objetivo de compreender o efeito do apoio social



perante a doença oncológica pediátrica na família, referem que os pais perceberam maior suporte social logo após o diagnóstico. No entanto, as interações favoráveis também vão diminuindo significativamente com o passar do tempo, embora o estudo revele que apesar da diminuição do apoio social percebido, os pais não demonstram insatisfação com o mesmo. Os resultados indicam ainda que o apoio social parece ter um efeito não significativo no funcionamento psicológico por parte das mães, embora estas tenham maior apoio social do que os pais, não existindo uma diferença estatisticamente significativa entre o apoio social e a angústia no momento do diagnóstico, nem cinco anos após o mesmo (Wijnberg-Williams et al., 2006).

Todavia, podemos encontrar resultados incongruentes na literatura referente aos estudos do apoio social percebido por pais de crianças com doença crónica tal é o caso do estudo de Norberg, Lindblad e Boman (2006) que contraria o estudo de Wijnberg-Williams e colaboradores (2006), demonstrando que o sofrimento emocional dos pais está associado à alteração da percepção do suporte social ao longo do tempo, pelo que revelam que a depressão pode afetar a avaliação do apoio social, influenciando negativamente o apoio percebido pelos pais.

Segundo Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps e Klip (2001), os pais ficam afetados psicologicamente quando se confrontam com a doença oncológica dos seus filhos, embora exista uma relação positiva entre um bom ajustamento psicológico materno, o apoio percebido e a satisfação com o mesmo. No mesmo estudo os autores referem que ambas as figuras parentais dão importância ao suporte social, no entanto este torna-se preponderante no ajustamento dos pais em relação às mães, em que níveis de *distress* psicológico paterno não estão diretamente relacionados com a quantidade de suporte, mas sim com o descontentamento com o suporte e com as interações negativas. Os autores observaram ainda que as mães apresentam maior risco de *distress* psicológico do que os pais, quando percebem menos suporte social e insatisfação com o suporte recebido. Já Norberg e colaboradores (2006) referem que a percepção de existência de suporte social está relacionada com menor ansiedade em ambas as figuras parentais, tendendo a figura materna a procurar mais suporte social em ocasiões de stress do que a paterna. A ansiedade das mães está diretamente relacionada com a sua percepção do apoio social, em que um melhor apoio percebido conduz a uma diminuição substancial da sua ansiedade (Norberg et al., 2006).

## II – Objetivos

O objetivo principal do presente trabalho é proceder a um estudo exploratório de adaptação e validação do *Family Hardinex Index* (FHI; McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986) para a população portuguesa. Apontam-se como objetivos específicos: a) estudar o funcionamento dos itens do FHI; b) realizar estudos de evidência de validade de construto (e.g., análise fatorial exploratória e correlação entre fatores); e c) estudos de evidência de precisão (e.g., consistência interna).

Por outro lado, pretende-se analisar, numa amostra de pais de crianças com cancro, o impacto de variáveis sociodemográficas (e.g., sexo, estado civil, escolaridade) e da doença (e.g., perceção da gravidade da doença, tempo ocorrido após o diagnóstico) no *coping* parental (avaliado através do CHIP), na resistência familiar (avaliada através do FHI), e no apoio social percebido (avaliado através da EPS). Por último, será analisado o grau de associação entre resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido nessa mesma amostra.

## III – Metodologia

### 3.1. Amostra

#### 3.1.1. Seleção e Recolha da Amostra

Para a realização do estudo exploratório de validação do FHI foi constituído um grupo de 107 sujeitos, provenientes de duas amostras independentes. A primeira é constituída por 81 pais de crianças com doença crónica, incluídos no âmbito do Projeto de Doutoramento de Cunha (2011), intitulado de “*Histórias e trajetórias de adaptação e resiliência familiar na doença pediátrica*”. A segunda integra 26 pais de crianças com cancro e foi recolhida no âmbito da presente investigação.

Assim, os protocolos relativos à primeira amostra foram recolhidos, em 2008, num grupo de pais de crianças com asma e diabetes, seguidas no Hospital Pediátrico de Coimbra e no Centro Hospitalar Cova da Beira, nas consultas das respetivas especialidades. A recolha da amostra referente a crianças com doença oncológica decorreu na Associação Acreditar, núcleo da região Centro, entre os meses de novembro de 2012 e abril de 2013. Antes de iniciar a recolha da mesma foram realizados pedidos formais junto dos responsáveis da Associação, sendo realizada uma apresentação dos objetivos do respetivo estudo, no sentido de viabilizar a recolha de dados (cf. Anexo A). A seleção dos sujeitos a incluir nesta amostra obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: os respondentes para participarem no estudo teriam de ser pais (pai ou mãe) de crianças e adolescentes portadores de doença oncológica e teriam que estar hospedados na instituição.

Neste sentido, os pais das crianças com cancro foram abordados para o preenchimento do protocolo de investigação quando acompanhavam os seus filhos aos tratamentos, ficando hospedados na casa Acreditar. Antes do preenchimento dos questionários, os pais das crianças foram informados

através de um documento de consentimento informado sobre os objetivos e os instrumentos utilizados no estudo (cf. Anexo B), bem como da confidencialidade dos dados recolhidos. Os protocolos foram entregues aos respondentes na instituição e, posteriormente, recolhidos pelo investigador no prazo de uma semana. O investigador demonstrou-se sempre disponível para auxiliar no preenchimento dos questionários, apesar da maioria dos pais solicitar o preenchimento dos mesmos ao longo da semana. Os protocolos foram entregues aos respondentes numa ordem previamente definida: Ficha de Dados Sociodemográficos, CHIP, FHI e EPS.

### 3.1.2. Caracterização da Amostra

A amostra de pais de crianças com doença oncológica é constituída por 26 participantes, dos quais 20 são mães e 6 são pais. Os sujeitos inquiridos tem entre 28 e 56 anos ( $M= 40,16$  anos;  $DP=5,62$ ) e são maioritariamente casados (57,7%). Relativamente às habilitações literárias observa-se que o ensino secundário completo predomina em ambas as figuras parentais (42,3% e 34,6% para mãe e pai, respetivamente). A categoria da composição do agregado familiar com maior representatividade é a constituída por pais, criança hospitalizada e irmãos (53,8%) (cf. Tabela 1) e maioritariamente de nível socioeconómico<sup>3</sup> (NSE) baixo (57,7%).

---

<sup>3</sup> Para caracterizar o nível socioeconómico foi utilizada a classificação proposta por Simões (1994).

Tabela 1.

**Caracterização da Amostra – Pais (Variáveis Socioeconómicas e Familiares)**

Variável	Cancro (n=26)		Asma e diabetes (n=81)		Amostra Total (N=107) <sup>a</sup>	
	N	%	N	%	N	%
<b>Preenchido por</b>						
Mãe	20	76,9	60	74,1	80	74,8
Pai	6	23,1	21	25,9	27	25,2
<b>Estado civil</b>						
Solteiro	3	11,5	2	3,0	5	5,4
Casado	15	57,7	59	88,1	74	79,6
União de facto	1	3,8	1	1,5	2	2,2
Divorciado	5	19,2	5	7,5	10	10,8
Viúvo	2	7,7	-	-	2	2,2
<b>Escolaridade Mãe</b>						
1º ciclo	2	7,7	4	6,7	5	6,3
2º ciclo	6	23,1	6	10	11	13,8
3º ciclo	7	26,9	20	33,3	25	31,3
Secundário	11	42,3	16	26,7	25	31,3
Superior	-	-	14	23,3	14	17,5
<b>Escolaridade Pai</b>						
1º ciclo	4	15,4	2	9,5	3	11,1
2º ciclo	7	26,9	5	23,8	6	22,2
3º ciclo	3	11,5	6	28,6	6	22,2
Secundário	9	34,6	7	33,3	11	40,7
Superior	-	-	1	4,8	1	3,7
<b>Agregado Familiar</b>						
Pais e criança	1	3,8	14	20,9	15	16,1
Pais, criança e irmãos	14	53,8	42	62,7	56	60,2
Mãe e criança	-	-	2	3	2	2,2
Outros	11	42,3	9	13,4	20	21,5
<b>NSE</b>						
Baixo	15	57,7	31	46,3	46	48,4
Médio	8	30,8	32	47,8	40	42,1
Elevado	3	11,5	4	6,0	7	7,4

<sup>a</sup> Nos casos em que ambos os pais participaram na investigação, só se considerou os dados de uma figura parental.

No que se refere à amostra de asma e diabetes, esta é constituída por 60 mães e 21 pais, na sua maioria casados (88,1%). Relativamente às habilitações literárias observa-se que nas mães predomina o terceiro ciclo (33,3%) e nos pais o ensino secundário completo (33,3%). A categoria da composição do agregado familiar com maior representatividade é a constituída por pais, criança e irmãos (62,7%), e maioritariamente de NSE médio (47,8%).

No que concerne à amostra geral para a validação do FHI, esta é então constituída por 80 mães e 27 pais, na sua maioria casados (79,6%), com a

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

categoria da composição do agregado familiar com maior representatividade pais, criança e irmãos (60,2%), pertencendo maioritariamente a um NSE baixo (48,4%).

Quanto às crianças com cancro, filhos dos participantes, 42,3 % ( $n=11$ ) são raparigas e 57,7% ( $n=15$ ) rapazes, sendo a faixa etária mais predominante entre os 11 e os 17 anos (46,2%). A maioria das crianças frequenta a escola, sendo que sete frequentam o ensino pré-escolar, sete o primeiro ciclo, cinco o segundo ciclo, seis o terceiro ciclo e uma o ensino secundário, residindo maioritariamente na região centro (42,3 %) (cf. Tabela 2).

**Tabela 2**

**Caracterização da Amostra – Crianças (Variáveis Sociodemográficas)**

Variável	Cancro ( $n=26$ )		Asma e Diabetes ( $n=67$ )		Amostra Total ( $N=93$ )	
	$n$	%	$N$	%	$n$	%
<b>Sexo</b>						
Feminino	11	42,3	32	47,8	43	46,2
Masculino	15	57,7	35	52,2	50	53,8
<b>Idade criança</b>						
0-2	2	7,7	3	4,5	5	5,4
3-5	5	19,2	5	7,5	10	10,8
6-10	7	26,9	35	52,2	42	45,2
11-17	12	46,2	24	35,8	36	38,7
<b>Escolaridade</b>						
Pré-escolar	7	26,9	8	11,9	15	16,3
1º ciclo	7	26,9	27	40,3	34	37,0
2º ciclo	5	19,2	14	20,9	19	20,7
3º ciclo	6	23,1	15	22,4	21	22,8
Secundário	1	3,8	2	3,0	3	3,3
<b>Região</b>						
Norte	3	11,5	2	3,0	5	5,4
Centro	11	42,3	63	94,0	74	79,6
Lisboa	2	7,7	1	1,5	3	3,2
Alentejo	-	-	1	1,5	1	1,1
Algarve	1	3,8	-	-	1	1,1
R.A. dos Açores	5	19,2	-	-	5	5,4
R.A. da Madeira	3	11,5	-	-	3	3,2
África	1	3,8	-	-	1	1,1

Em relação às crianças da amostra de asma e diabetes, 32 são do sexo feminino e 35 do sexo masculino, com faixa etária predominante entre os 6 e os 10 anos (52,2%). A categoria de escolaridade com maior percentagem é o 1º ciclo (40,3%) e 94,0% residem na zona Centro. Destas crianças 32 apresentam asma (47,8%) e 35 diabetes (52,2%).

No que concerne às crianças da amostra total, 43 (46,2%) são do sexo feminino e 50 do sexo masculino (53,8%), em que a faixa etária

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

predominante é entre os 6 e os 10 anos (45,2%). A categoria da escolaridade com maior percentagem é o 1º ciclo (37,0%), em que 79,6% residem na zona Centro. Destas crianças 32 apresentam um diagnóstico de asma (34,4%), 35 diabetes (37,6%) e 26 cancro (28,0%).

Conforme consta da Tabela 3, no que diz respeito ao diagnóstico clínico, na amostra de crianças com cancro, observou-se que 11 crianças foram diagnosticadas com Sarcoma de Ewing (42,3%), e o tipo de tratamento mais frequente foi a quimioterapia (38,5%). No que se refere à perceção dos pais face à gravidade da doença, verifica-se que 38,5% dos pais de crianças com cancro e 46,3% dos pais de crianças com asma e diabetes consideram a doença como grave.

**Tabela 3**

**Caracterização da Amostra – Variáveis da doença**

Variável	Cancro		Asma e Diabetes		Amostra Total	
	(n=26)		(n=67)		(N=93)	
<b>Diagnóstico</b>						
Asma	-	-	32	47,8	32	34,4
Diabetes	-	-	35	52,2	35	37,6
Oncologia	26	100,0	-	-	26	28,0
<b>Diagnóstico cancro</b>						
Retinoblastoma	2	7,7	-	-	-	-
Sarcoma Ewing	11	42,3	-	-	-	-
Tumor Cerebral	4	15,4	-	-	-	-
Tumor Ósseo	5	19,2	-	-	-	-
Tumor de Wilms	1	3,8	-	-	-	-
Leucemia	3	11,5	-	-	-	-
<b>Tipo Tratamento</b>						
Cirurgia	1	3,8	-	-	-	-
Quimioterapia	10	38,5	-	-	-	-
Radioterapia	3	11,5	-	-	-	-
Outros Tratamentos	3	11,5	-	-	-	-
Nenhum tratamento	7	26,9	-	-	-	-
<b>Perceção Doença</b>						
Pouco grave	2	7,7	27	40,3	29	31,2
Grave	10	38,5	31	46,3	41	44,1
Muito Grave	8	30,8	7	10,4	15	16,1
Extremamente Grave	6	23,1	2	3,0	8	8,6

### 3.2. Instrumentos

O protocolo de investigação inclui os seguintes instrumentos: Ficha de Dados Sociodemográficos, CHIP (McCubbin, McCubbin, Nevin, & Cauble, 1981), FHI (McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1986), e EPS (Cutrona & Russel, 1987, versão adaptada por Moreira & Canaipa, 2007).

### **Ficha de Dados Sociodemográficos**

Esta ficha foi adaptada do questionário do projeto de investigação de Cunha (2011), com o intuito de obter dados acerca da criança (e.g., sexo, idade, residência, nacionalidade, escolaridade), dados acerca dos familiares (e.g., estado civil, habilitações literárias, profissão) e dados acerca da doença da criança (e.g., diagnóstico, tempo de diagnóstico, tratamentos). Para a obtenção da perceção da gravidade da doença dos seus filhos, foi pedido aos pais para caracterizarem a gravidade da doença numa escala de “Pouco Grave”, “Grave”, “Muito Grave” e “Extremamente Grave” (cf. Anexo C).

### ***Coping Health Inventory for Parents***

O CHIP foi desenvolvido por McCubbin, McCubbin, Nevin e Cauble, em 1981 (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). Este questionário avalia a perceção que os pais têm das suas respostas de *coping* para lidar com a vida familiar quando têm uma criança portadora de uma doença crónica, sendo necessária a prestação de cuidados. Constituído por 45 itens divididos em três subescalas que correspondem a três padrões de *coping*: Padrão I – Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação, composto por 19 itens, centrados no fortalecimento da vida e relações familiares e na perspetiva que os pais têm da vida familiar com a criança com doença crónica; Padrão II – Manutenção do Suporte Social, Autoestima e Estabilidade Psicológica, composto por 18 itens, engloba os esforços dos pais para desenvolverem relações com os outros, envolverem-se em atividades que aumentem o sentimento de identidade individual, auto-estima e aumentarem comportamentos para gerir tensões e pressões psicológicas; e Padrão III – Entendimento Médico da Situação, Comunicação com Outros Pais e Consulta com Equipas de Saúde, composto por 8 itens, encontra-se direcionado para a avaliação das relações dos pais com os profissionais de saúde e com outros pais de crianças com doença crónica. O formato de resposta corresponde a uma escala de *Likert* com as opções “Nada útil” (0); “Minimamente útil” (1); “Útil” (2), “Extremamente útil” (3), devendo os pais classificar a utilidade de cada comportamento de *coping*. Caso esses comportamentos não sejam utilizados, existem duas opções para justificar a não utilização: “Decidi não fazê-lo” ou “Não é possível”(cf. Anexo D). Relativamente às qualidades psicométricas do instrumento da versão original, este apresenta valores do alfa de Cronbach de .79; .79 e .71 para os padrões I, II e III, respetivamente.

No presente estudo usou-se a versão traduzida para a população portuguesa, desenvolvida por Cunha e Relvas, em 2008.

### ***Family Hardiness Index***

O FHI foi desenvolvido por McCubbin, McCubbin e Thompson em 1986, para avaliar a resistência ao stress, adaptação e recursos nas famílias (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). O conceito de resistência refere-se à sensação de controlo sobre os resultados dos eventos de vida, uma mudança como benéfica e uma orientação ativa e não passiva no ajuste

e gestão de situações de stress (McCubbin et al. 2001). Composto por 20 itens, com um formato de resposta em que cada afirmação relata uma situação que deve ser avaliada como “Verdadeiro”, “Verdadeiro na maioria das vezes”, “Falso na maioria das vezes” e “Falso”. O instrumento apresenta nove itens invertidos (itens 1, 2, 3, 8, 10, 14, 16, 19 e 20). Atendendo aos estudos realizados pelos autores, o instrumento pode ser utilizado com três ou quatro subescalas. As escalas correspondem a características descritivas do conceito de resistência familiar: a) Compromisso – composta por 8 itens que medem o sentimento da família das forças internas, confiança e capacidade de trabalharem juntos; b) Desafio – constituída por 6 itens que avaliam os esforços da família para ser inovadora, ativa, para experienciar novas coisas; e c) Controlo – composta por 6 itens que medem a sensação da família de ter o controlo da vida familiar (cf. Anexo E). No caso da versão com quatro subescalas é acrescentada a subescala Confiança, constituída por 4 itens que avaliam o sentido da família em planear situações com antecedência, dando valor ao seu esforço e às suas habilidade para fazer face a uma experiência de vida difícil. Nesta versão a dimensão Compromisso é constituída por 8 itens, Confiança por 4 itens, Desafio por 5 itens, e por fim, Controlo por 3 itens. Relativamente aos estudos de precisão da versão original estes apontam para um coeficiente de alfa de Cronbach de .82 para a totalidade da escala e para um coeficiente teste-reteste de .86. Para cada subescala obteve-se respetivamente um valor de alfa de Cronbach de .81 (Compromisso), .80 (Desafio) e .65 (Controlo).

No presente estudo usou-se a versão traduzida para a população portuguesa, desenvolvida por Cunha, em 2008.

### **Escala de Provisões Sociais**

A EPS é a versão Portuguesa traduzida por Moreira e Canaipa em 2007, da *Social Provisions Scale* de Cutrona e Russell (1987), sendo um questionário que avalia o apoio social percebido. A EPS postula que o apoio social atua pelo fornecimento de um conjunto de recursos de que os indivíduos necessitam quando se defrontam com situações de stress, sendo cada Fator constituído por um conjunto de 4 itens: (a) Aconselhamentos – avaliam o apoio recebido que advém de relações de confiança com pessoas de maior autoridade que aconselham e orientam o indivíduo prestando-lhe apoio emocional, (b) Aliança Fiável – avalia o sentimento do indivíduo face a uma relação forte e estável que lhe permite receber ajuda em qualquer tipo de situação, sendo esta provisão fornecida essencialmente por relações duradouras, como as relações familiares, (c) Vinculação – refere-se às relações mais íntimas, onde existe o sentimento de segurança e partilha, (d) Integração Social – diz respeito à rede de relações que o indivíduo pertence e partilha interesses e atividades sociais, (e) Reafirmação de Valor – referencia a valorização que os outros fazem das qualidades e competências do indivíduo, nomeadamente quando este exerce controlo em situações com as quais se confronta, revelando uma boa capacidade de resolução ou adaptação e percebendo o reconhecimento do seu valor e (f) Oportunidade de Prestação

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com  
doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013



de Cuidados – corresponde à necessidade de fornecer cuidados e apoio em que o indivíduo é promotor de bem-estar nos outros (Moreira & Canaipa, 2007). O questionário pode ser cotado para seis escalas, que podem ser agrupadas em duas categorias de Apoio - Apoio Intimo (Aconselhamento, Aliança fiável, Oportunidade da Prestação de Apoio e Vinculação) e Apoio Casual (Reafirmação de Valor e Integração Social). O instrumento apresenta 12 itens invertidos.

Na versão original de Cutrona e Russel (1987) os coeficientes de alfa de Cronbach para cada uma das escalas oscilam entre .65 e .76, com .91 para o resultado total. Na versão adaptada para a população portuguesa as provisões Aconselhamento, Aliança Fiável e Vinculação constituem componentes fundamentais do conceito de “apoio emocional”. Assim, a tradução do instrumento para a versão portuguesa revela que este fornece dados com boas qualidades psicométricas nas facetas do apoio social percebido apresentando valores de alfa de Cronbach para a escala total de .89, evidenciando uma elevada consistência interna (cf. Anexo F).

### 3.3. Análises estatísticas

As análises estatísticas descritivas e inferenciais foram executadas com o *software* SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 20 para o Windows Vista.

Foi analisada a normalidade da distribuição dos dados. Assim, e atendendo ao teste de normalidade *Kolmogorov-Smirnov*, verificou-se que as distribuições dos itens não seguem uma distribuição normal ( $p < .05$ ) (Maroco, 2011). Atendendo ao objetivo de realizar um estudo exploratório de adaptação e validação do FHI para a população portuguesa, num primeiro momento o funcionamento dos itens foi estudado com recurso a estatísticas descritivas de tendência central e dispersão (e.g., média, moda, desvio-padrão). Posteriormente, para determinar a estrutura fatorial do FHI realizou-se uma análise exploratória dos seus componentes, onde foi verificada a fatoriabilidade da amostra, recorrendo-se ao *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO), com o intuito de averiguar a adequação da amostra e o teste da esfericidade de Bartlett (Pallant, 2002). Procedeu-se à extração dos fatores através do método de rotação ortogonal *Varimax*. Foram, igualmente, analisadas as correlações entre fatores, optando-se pelo coeficiente de correlação de Pearson. Para analisar a consistência interna dos itens do FHI Total e respetivas escalas, determinou-se o coeficiente alfa de Cronbach.

Num segundo momento, foram utilizadas estatísticas não paramétricas (reduzido  $n$  da amostra de pais de crianças com cancro), sendo usado o teste *U de Mann-Whitney* (variáveis com 2 níveis) e *Kruskal-Wallis* (variáveis com 3 ou mais níveis) para perceber a influência de variáveis sociodemográficas e da doença nas estratégias de *coping*, apoio social percebido e resistência familiar. Recorreu-se ainda ao coeficiente de correlação de *Spearman* para analisar a existência de relação entre estas três variáveis (totais dos instrumentos CHIP, FHI, EPS).

## IV – Resultados

### 4.1. Estudo da análise de itens FHI

Atendendo ao primeiro objetivo do presente estudo, adaptar e validar o FHI para a população portuguesa, foi realizada uma análise dos itens do instrumento com recurso à média, desvio-padrão, moda, mínimo e máximo, assimetria e curtose.

Tabela 4.

*Análise dos Itens do FHI*

Item FHI	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mo</i>	Min	-	Máx	Assimetria	Curtose
FHI1	1,45	0,88	1	0	-	3	0,33	-0,61
FHI2	1,72	0,89	2	0	-	3	-0,16	-0,72
FHI3	1,94	0,95	3	0	-	3	-0,36	-0,99
FHI4	2,06	0,83	2	0	-	3	-0,75	0,23
FHI5	2,36	0,71	3	0	-	3	-0,98	0,91
FHI6	2,57	0,52	3	1	-	3	-0,48	-1,29
FHI7	2,53	0,61	3	0	-	3	-1,19	1,75
FHI8	2,25	0,92	3	0	-	3	-0,97	-0,81
FHI9	2,64	0,57	3	0	-	3	-1,67	3,46
FHI10	2,31	0,93	3	0	-	3	-1,09	0,06
FHI11	2,69	0,56	3	0	-	3	-1,95	4,64
FHI12	2,39	0,66	2	0	-	3	-1,02	1,70
FHI13	2,50	0,69	3	0	-	3	-1,76	4,05
FHI14	2,02	0,86	2/3	0	-	3	-0,31	-0,98
FHI15	2,49	0,64	3	0	-	3	-1,10	1,21
FHI16	2,31	0,80	3	0	-	3	-0,74	-0,66
FHI17	2,61	0,64	3	0	-	3	-1,84	3,92
FHI18	2,70	0,55	3	0	-	3	-2,09	5,27
FHI19	1,90	1,06	3	0	-	3	-0,38	-1,20
FHI20	1,83	1,01	1	0	-	3	-0,10	-1,36

De todos os itens do FHI destaca-se o item 18 ao apresentar a média mais elevada ( $M= 2,70$ ,  $DP= 0,55$ ) e o item 1 como tendo menor média ( $M= 1,45$ ;  $DP= 0,88$ ). A maioria dos itens tem moda 3, destacando-se o item 14 que é bimodal (2 e 3). Todos os itens são cotados em toda a amplitude da escala de cotação (0-3), com exceção do item 6, que apresenta mínimo 1 e máximo 3. Quanto à assimetria, todos os valores são negativos à exceção do item 1. No que concerne à curtose, os itens que apresentam maior afastamento de zero são os itens 9, 11, 13, 17 e 18.

### 4.2. Estudo de Evidência de Validade de Construto

#### 4.2.1. Análise Fatorial Exploratória

Com o objetivo de determinar a estrutura fatorial do FHI realizou-se uma análise exploratória dos seus componentes. Inicialmente procedeu-se à

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

verificação dos pressupostos necessários para a realização da análise fatorial do instrumento (tamanho da amostra, normalidade, KMO e o teste de esfericidade de Bartlett). Segundo Pallant (2002) quanto maior for a amostra mais fiáveis serão os resultados, visto que em amostras mais pequenas os coeficientes de correlação são menos fiáveis e tendem a variar de amostra para amostra. Pallant (2002) acrescenta que o rácio variável-sujeito recomendável para a realização de uma análise fatorial com algum grau de confiança nos resultados deverá ser de 5 sujeitos para cada item da escala. O FHI contém 20 itens, pelo que o que a amostra aconselhável seria de 100 ou mais sujeitos. Na amostra do presente estudo o número total da amostra excede ligeiramente o número recomendável ( $N=107$ ), cumprindo-se este pressuposto. Torna-se ainda importante verificar a fatoriabilidade da amostra, o que pode ser executado com o recurso a dois procedimentos estatísticos: o KMO, com o intuito de calcular a adequação da amostra, e o teste da esfericidade de Bartlett (Pallant, 2002). Através do teste de KMO (.69) demonstrou-se uma adequação razoável<sup>4</sup> da amostra, enquanto que, por sua vez, o teste de esfericidade de Bartlett evidenciou-se significativo,  $X^2(190) = 469,074; p < .001$ .

Verificados os pressupostos, procedeu-se a uma extração de componentes, identificando-se seis fatores que explicam 60,54% da variância total (cf. Anexo G). Estes fatores correspondem ao critério de Kaiser, onde se retêm os fatores com *eigenvalues* superiores a 1 (Pestana & Gageiro, 2005). Porém, tendencialmente esse critério aponta para um número muito elevado de fatores a reter, pelo que se recorreu à análise do *scree-plot* (cf. Anexo H), gráfico da variância pelo número de componentes, em que os pontos de maior declive mostram o número adequado de componentes a reter (Pestana & Gageiro, 2005). A análise do gráfico apontou para a retenção de um menor número de fatores, tendo sido extraídos três fatores sujeitos a rotação ortogonal *Varimax*. O objetivo desta rotação consiste em produzir uma solução interpretável (Maroco, 2011), sendo que a extração de três fatores corresponde à estrutura fatorial obtida por McCubbin, McCubbin e Thompson, em 1986.

Na Tabela 4 é possível observar que os três fatores explicam 41.35% da variância total. Importa salientar que o critério de retenção dos itens num fator específico relaciona-se com o valor de saturação superior que um determinado item apresenta num dos fatores. Assim, considerou-se apenas os itens com saturações superiores a .30 (Pallant, 2002). Como tal, observa-se que o Fator 1 é composto por 7 itens, com valores de saturações que variam entre .226 e .789. A análise dos itens que compõem este fator, quando comparados com a versão original do FHI de McCubbin e colaboradores (1986), indica que a maioria pertence à subescala Desafio (4 itens), subescala Controlo (1 itens) e subescala Compromisso (2 itens).

---

<sup>4</sup> Segundo Pestana e Gageiro (2005), o valor do teste KMO é inaceitável quando é inferior a .50; má entre .50-.60; razoável entre .60-.70; média entre .70-.80; boa entre .80-.90 e muito boa entre .90 - 1.

Seguidamente, o Fator 2 é constituído por 7 itens, cujos valores de saturação oscilam entre .421 e .684. Destes 7 itens, 4 pertencem à subescala Controlo, 2 à subescala Desafio e 1 à subescala Compromisso de McCubbin e colaboradores (1986). Por fim, o Fator 3 com 6 itens, com valores de saturação a situarem-se entre .319 e .710, onde 5 itens pertencem à subescala Compromisso e 1 à subescala Controlo (McCubbin et al., 1986).

Com a interpretação dos resultados, verifica-se que não foi obtida uma réplica precisa da estrutura fatorial do FHI (McCubbin et al., 1986), uma vez que o número de itens por fator demonstra diferenças ao nível da distribuição dos mesmos.

**Tabela 5.**

**Matriz Rodada, Comunalidades e Variância: FHI – 3 Fatores (Rotação Varimax)**

Itens	Componentes			h <sup>2</sup>
	1	2	3	
FHI 15	.789			.623
FHI 18	.687		.417	.646
FHI 12	.670			.449
FHI 17	.641			.411
FHI 13	.568			.323
FHI 1	-.355			.126
FHI 4	.226			.051
FHI 8		.684		.468
FHI 14	.234	.671	-.243	.564
FHI 10		.660		.436
FHI 20		.610		.372
FHI 19		.598		.358
FHI 16	.217	.569		.371
FHI 3		.421	.233	.232
FHI 7			.710	.504
FHI 11	.357		.657	.559
FHI 5		.292	.638	.492
FHI 9	.368		.599	.494
FHI 6		.266	.475	.296
FHI 2		.277	.319	.178
%Variância explicada	14,61	14,42	12,31	
% Variância total explicada FHI Total = 41,35%				

#### 4.2.2. Intercorrelações entre Fatores do FHI

Ainda no âmbito dos estudos de validade de construto, observando a Tabela 6 referente aos coeficientes de correlação de Pearson, a matriz de correlações<sup>5</sup> indica que são todas positivas e estatisticamente significativas

<sup>5</sup>  $r = .10$  a  $.29$  ou  $-.10$  a  $-.29$  baixa;  $r = .30$  a  $.49$  ou  $-.30$  a  $-.49$  média;  $r = .50$  a  $1.0$  ou  $-.50$  a  $-1.0$   
Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

( $p < .01$ ), com exceção da correlação entre os Fatores 1 e 2 ( $r = .13$ , *ns*).

As correlações entre os fatores e o resultado total do FHI são elevadas segundo a classificação proposta por Cohen (1988, citado em Pallant, 2002) e oscilam entre .58 e .81.

**Tabela 6.**

**Intercorrelações entre Fatores e Resultado Total FHI**

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	FHI-Total
Fator 1	-			
Fator 2	.13	-		
Fator 3	.30**	.31**	-	
FHI Total	.58**	.81**	.70**	-

\*\*  $p < .01$  (bicaudal)

#### 4.3. Estudo de Precisão: Consistência Interna

De acordo com Fortin (2003, p. 227) “a consistência interna corresponde à homogeneidade de um instrumento de medida”. A consistência interna estima-se pela avaliação das correlações ou pela covariância de todos os itens de um instrumento. Quanto maior é a correlação entre os itens, maior é a consistência interna do instrumento (Fortin, 2003).

Segundo Almeida e Freire (2008) o coeficiente de alfa de Cronbach é a técnica mais comum para estimar a consistência interna<sup>6</sup> de um instrumento de medida cotado segundo uma escala de *Likert*. Assim sendo, visto que a escala do FHI é do tipo *Likert*, efetuou-se o cálculo do coeficiente de alfa de Cronbach para o resultado total do FHI, obtendo-se como valor de .73, o que revela um valor razoável para efeitos de investigação (Pestana & Gageiro, 2005).

Com o intuito de perceber se a exclusão de algum dos itens do FHI proporcionava o aumento da consistência interna da escala, as correlações item-total corrigidas e os valores do coeficiente de alfa caso o item fosse eliminado foram analisados (cf. Anexo I). Contudo, verificou-se a existência de três itens que prejudicam a consistência interna da escala, visto que os valores da correlação item-total corrigido se encontram abaixo do valor mínimo desejável de .20 (Kline, 1993): itens 1, 4 e 13. Posto isto, averiguou-se que a eliminação do item 13 não aumenta significativamente o valor do coeficiente alfa de Cronbach. Por sua vez, a exclusão dos itens 1 e 4 levaria a um ligeiro aumento do alfa de Cronbach.

Para analisar a consistência interna de cada um dos fatores obtidos no estudo de análise fatorial exploratória, determinou-se o coeficiente alfa de Cronbach para cada uma das escalas.

---

elevada (Cohen, 1988, citado em Pallant, 2002).

<sup>6</sup>Segundo Pestana e Gageiro (2005), a consistência interna é inaceitável quando o alfa é inferior a .60; fraca entre .60 - .70; razoável entre .70 - .80; boa entre .80 - .90 e muito boa quando superior a .90.

**Tabela 7.****Consistência Interna do Fator 1**

Itens FHI	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
1	-.250	.680
4	.141	.494
12	.393	.378
13	.304	.412
15	.543	.303
17	.363	.386
18	.480	.351
Alfa de Cronbach = .483		

Os itens 1 e 4 apresentam uma correlação item-total corrigida inferior a .30 e, como tal, a sua eliminação levaria a um aumento do alfa de Cronbach de .483 para .494 (item 4) e para .680 (item 1, sendo negativa a correlação deste item com o total da escala) (cf. Tabela 7).

**Tabela 8.****Consistência Interna do Fator 2**

Itens FHI	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
3	.283	.710
8	.488	.660
10	.495	.657
14	.396	.683
16	.397	.683
19	.425	.677
20	.466	.644
Alfa de Cronbach = .710		

O item 3 apresenta uma correlação item-total corrigida ligeiramente inferior a .30, no entanto, a sua eliminação não levaria a um aumento de alfa do Cronbach (.710) (cf. Tabela 8).

**Tabela 9.****Consistência Interna do Fator 3**

Itens FHI	Correlação item-total Corrigida	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
2	.185	.654
5	.422	.524
6	.314	.574
7	.419	.532
9	.368	.552
11	.426	.532
Alfa de Cronbach = .606		

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica  
Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

O item 2 apresentam uma correlação item-total corrigida inferior a .30 e, como tal, a sua eliminação levaria a um aumento do alfa de Cronbach de .606 para .654 (cf. Tabela 9).

#### 4.4. Pais de Crianças com Doença Oncológica Pediátrica

##### 4.4.1. Impacto das variáveis Sociodemográficas e da Doença no Coping, Resistência Familiar e Apoio Social Percebido

Procurou-se analisar o impacto das variáveis sociodemográficas (e.g., idade da mãe e do pai, sexo, estado civil, NSE) e da doença (e.g., tempo após o diagnóstico e percepção da gravidade da doença) nas dimensões do CHIP, FHI<sup>7</sup> e EPS.

Tabela 10.

*Impacto da Variável Sexo dos Pais nas Escalas FHI, CHIP e EPS*

Variável Sexo	U	p
FHI 1	31,0	.073
FHI 2	54,0	.714
FHI 3	48,5	.475
FHI Total	48,5	.483
CHIP 1	23,5	<b>.032</b>
CHIP 2	38,5	.298
CHIP 3	29,0	.058
EPS Total	59,0	.951

Através da análise da Tabela 10, verificamos que a única diferença estatisticamente significativa no que concerne à influência da variável sexo dos pais encontra-se no Padrão I do CHIP - Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação ( $U=23,5$ ;  $p=.032$ ), no sentido dos pais ( $Md = 51,0$ ) apresentarem um resultado superior às mães ( $Md = 47,0$ ).

<sup>7</sup> No FHI os resultados foram analisados atendendo aos 3 fatores obtidos no estudo de análise fatorial exploratória e no CHIP adotou-se a estrutura apresentada na versão original, dada a ausência de estudos para a população portuguesa.

Tabela 11.

**Impacto da Variável Idade Mãe nas Escalas FHI, CHIP e EPS**

Variável Idade Mãe	H(4)	p
FHI 1	2,45	.484
FHI 2	1,76	.625
FHI 3	.985	.805
FHI Total	2,88	.411
CHIP 1	.910	.823
CHIP 2	6,76	.080
CHIP 3	3,99	.263
EPS Total	4,61	.203

Através da análise da Tabela 11, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável idade da mãe, em qualquer uma das variáveis estudadas.

Tabela 12.

**Impacto da Variável Idade Pai nas Escalas FHI, CHIP e EPS**

Variável Idade Pai	H(4)	p
FHI 1	.656	.721
FHI 2	.849	.654
FHI 3	.788	.674
FHI Total	.614	.735
CHIP 1	2.32	.314
CHIP 2	5.36	.069
CHIP 3	3.23	.199
EPS Total	2.08	.353

Através da análise da Tabela 12, verificamos que também não existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência da variável idade do pai, em qualquer uma das variáveis estudadas.

Tabela 13.

**Impacto da Variável Estado Civil nas Escalas FHI, CHIP, EPS**

Variável Estado Civil	U <sup>b</sup>	p
FHI 1	47,0	.062
FHI 2	69,5	.499
FHI 3	74,5	.672
FHI Total	75,0	.696
CHIP 1	37,0	<b>.034</b>
CHIP 2	62,5	.658
CHIP 3	52,5	.117
EPS Total	60,0	.242

<sup>b</sup> Categorizou-se o estado civil em dois níveis (Casados/União de facto e Outros- viúvos, Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica



separados e divorciados)

Da análise da Tabela 13, verificamos que a única diferença estatisticamente significativa relativa à influência da variável estado civil se verifica no Padrão I do CHIP - Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação ( $U=37$ ;  $p=.034$ ), no sentido dos sujeitos Casados e em União de facto ( $Md= 49,0$ ) apresentarem um resultado superior aos Outros ( $Md = 42,0$ ).

**Tabela 14.**

***Impacto da Variável NSE nas Escalas FHI, CHIP e EPS***

<b>Variável NSE</b>	<b>H(4)</b>	<b>p</b>
FHI 1	.745	.689
FHI 2	7,80	<b>.020</b>
FHI 3	1,35	.510
FHI Total	3,45	.178
CHIP 1	.709	.702
CHIP 2	.109	.947
CHIP 3	.068	.966
EPS Total	5,66	.059

Da análise da Tabela 14, concluímos que se verifica uma diferença estatisticamente significativa relativamente à influência da variável NSE no Fator 2 do FHI- Controlo ( $H=7,80$ ;  $p=.020$ ), no sentido dos sujeitos com NSE elevado ( $Mean Rank = 19,97$ ) apresentarem um resultado superior aos sujeitos de NSE médio ( $Mean Rank = 18,06$ ) e baixo ( $Mean Rank = 9,93$ ).

**Tabela 15.**

***Impacto da Variável Tempo Ocorrido Após o Diagnóstico nas Escalas FHI, CHIP e EPS***

<b>Variável Tempo Ocorrido Após o Diagnóstico</b>	<b>H (4)</b>	<b>p</b>
FHI 1	2,35	.309
FHI 2	.982	.612
FHI 3	6,07	<b>.048</b>
FHI Total	4,47	.107
CHIP 1	3,68	.159
CHIP 2	.090	.956
CHIP 3	.863	.649
EPS Total	10,34	<b>.006</b>

Conforme se pode observar na Tabela 15, conclui-se que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência da variável tempo ocorrido após o diagnóstico no Fator 3 do FHI-Compromisso ( $H=6,07$ ;  $p=.048$ ), no sentido de um resultado superior para um período de tempo decorrido entre 2-6 meses ( $Mean Rank = 18,0$ ) face aos 7-11 meses ( $Mean Rank = 12,5$ ) e entre os 1-6 anos ( $Mean Rank = 10,3$ ).

Relativamente à influência do tempo ocorrido após o diagnóstico na EPS Total apoio social percebido ( $H=10,34$ ;  $p=.006$ ), os resultados mais elevados encontram-se entre os 7-11 meses (*Mean Rank* = 20,0) face ao tempo ocorrido entre os 2-6 meses (*Mean Rank* = 17,75) e os 1-6 anos (*Mean Rank* = 8,73).

**Tabela 16.**

***Impacto da Variável Percepção da Gravidade da Doença nas Escalas FHI, CHIP, EPS***

<b>Variável Percepção da Gravidade da Doença</b>	<b>H(4)</b>	<b>p</b>
FHI 1	4,35	.226
FHI 2	4,48	.214
FHI 3	1,54	.673
FHI Total	3,21	.360
CHIP 1	0.10	.992
CHIP 2	1.95	.582
CHIP 3	2,02	.569
EPS Total	0.70	.874

Através da análise da Tabela 16, verificamos que a percepção dos pais acerca da gravidade da doença dos seus filhos não tem influência no *coping* parental, resistência familiar ou apoio social percebido.

Com o intuito de completar as análises, procurou-se comparar se haveria diferenças estatisticamente significativas na resistência familiar e *coping* parental atendendo ao diagnóstico da criança: diabetes, asma ou cancro.

**Tabela 17.**

***Estudo comparativo resultados FHI e CHIP: Diabetes, Asma e Oncologia***

<b>Grupo de Pertença</b>	<b>H(4)</b>	<b>p</b>
Fator 1 FHI	1,83	.401
Fator 2 FHI	7,53	<b>.023</b>
Fator 3 FHI	1,37	.504
FHI Total	2,60	.273
CHIP 1	2,41	.300
CHIP 2	3,71	1.57
CHIP 3	6,85	<b>.033</b>

Através da análise da Tabela 17, verificamos que se verificam diferenças estatisticamente significativas relativamente à influência das doenças crónicas no Fator 2 do FHI - Controlo ( $H= 7,53$ ;  $p=.023$ ), no sentido dos pais das crianças com asma apresentarem resultados superiores (*Mean Rank* = 56,1) face aos de crianças com diabetes (54,4) e cancro (*Mean Rank* = 37,2). Também se verificam diferenças estatisticamente significativas

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

relativamente à influência das doenças crónicas no Padrão 3 do CHIP - Entendimento Médico da Situação, Comunicação com Outros Pais e Consulta com Equipas de Saúde ( $H= 6,58$ ;  $p=.033$ ), no sentido dos pais de crianças com diabetes pontuarem de forma mais elevada ( $Mean Rank = 61,6$ ) face aos pais de crianças com cancro ( $Mean Rank = 56,3$ ) e asma ( $Mean Rank = 43,8$ ).

#### 4.4.2. Associação entre Funcionamento e Resistência Familiar, Coping Parental e Apoio Social Percebido

Com o intuito de verificar se existe associação entre resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, na amostra de pais de crianças com cancro, utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman.

Tabela 18.

##### Correlação entre os resultados do FHI, CHIP e EPS – Amostra Oncologia

	Total	FHI1	FHI2	FHI3	CHIP1	CHIP2	CHIP3	EPS
FHI	Total							
Total FHI	-							
FHI1	.67**	-						
FHI2	.82**	.21	-					
FHI3	.75**	.45**	.43*	-				
CHIP1	.13	.38	.123	.09	-			
CHIP2	.35	.46*	.13	.18	.34	-		
CHIP3	.39	.58**	.07	.31	.37	.68**	-	
EPS Total	.54**	.51**	.30	.49*	.33	.17	.24	-

\*\*  $p < .01$  \*  $p < .05$  (bicaudal)

Observando a Tabela 18 referente aos coeficientes de correlação de Spearman, verifica-se uma correlação elevada e estatisticamente significativa segundo a classificação proposta por Cohen (1988, citado em Pallant, 2002) entre resistência familiar (FHI Total) e: Desafio (FHI 1)  $r_s = .67$ ; Controlo (FHI 2)  $r_s = .82$ , Compromisso (FHI 3)  $r_s = .75$  e apoio social percebido (EPS)  $r_s = .54$ .

Destacam-se ainda as correlações estatisticamente significativas ( $p < .01$ ) entre Desafio (FHI 1) e Entendimento Médico da Situação, Comunicação com Outros Pais e Consulta com Equipas de Saúde (CHIP 3) ( $r_s = .58$ ) e, apoio social percebido (EPS) ( $r_s = .51$ ). De notar que as correlações entre o Total FHI e os três Padrões do CHIP não alcançam o limiar de significância estatística.

## V – Discussão

Antes de iniciar à discussão dos resultados obtidos, importa referir que estamos perante um primeiro estudo exploratório de adaptação e

validação do FHI para a população portuguesa e na interpretação do impacto das variáveis sociodemográficas e da doença na resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido. Importa ressaltar que as reflexões que se seguem são apenas hipóteses que se consideram relevantes na compreensão dos resultados obtidos no presente estudo.

A amostra foi constituída por pais de crianças com cancro, asma e diabetes, maioritariamente constituída por mães, visto que normalmente são as mães que decidem ficar com os seus filhos no hospital (Goldbeck, 2001). Os sujeitos da amostra são maioritariamente casados e cujo agregado familiar com maior representatividade é constituído por pais, criança e irmãos. Da análise dos dados das crianças salienta-se que apresenta maior número de rapazes, entre os seis e os dez anos, a maioria frequenta o primeiro ciclo e reside na região centro.

Atendendo ao primeiro objetivo do estudo, da análise dos itens do FHI, importa referir que o item 18 apresenta a média mais alta e o item 1 apresenta a média mais baixa, o que evidencia que o item 18 (“Trabalhamos juntos para resolver os problemas”) foi descrito pela maioria dos pais como um comportamento importante para fazer face à doença. Este comportamento pode traduzir a importância da noção de um compromisso conjunto dos membros da família para lidar com as situações de stress e adversidade, o que vai ao encontro de Azeredo e colaboradores (2004) que referem que os pais desempenham funções divergentes durante o tratamento dos seus filhos, no qual a mãe e o pai se complementam, sendo benéfico na qualidade de vida para ambas as figuras parentais (Goldbeck, 2001). Por sua vez, o item 1 (“Os problemas resultam dos erros que cometemos”) foi interpretado pela maioria dos pais como uma característica não utilizada na família, dado que todos os elementos da família poderão estar centrados na gestão da adversidade o que exige da família a capacidade de se adaptar à mesma (Sousa et al., 2007) e não de se culpabilizar pelo sucedido aos seus filhos.

O estudo exploratório do FHI permitiu identificar fatores com alguma correspondência com os três fatores da versão original de McCubbin, McCubbin e Thompson (1986), da qual fazem parte os mesmos fatores, designados por Desafio, Controlo e Compromisso.

O primeiro fator (Desafio), que avalia o esforço da família para ser inovadora, ativa e experienciar coisas novas é constituído por sete itens (1, 4, 12, 13, 15, 17 e 18) que, quando comparado com a dimensão Desafio da escala original, é observável que apenas os itens 1, 4 e 18 não coincidem. Na versão original da escala, o item 1 (“Os problemas resultam dos erros que cometemos”) apresenta-se na dimensão Controlo. A presença deste item no Fator 1, no presente estudo, poder-se-á dever a uma interpretação errónea por parte dos respondentes, em que podem ter associado a este item a sua capacidade de experienciar coisas novas e de inovar após o aparecimento da doença. Através da análise dos itens para o Fator 1, comprova-se que a eliminação deste item aumentaria o alfa de cronbach de .483 para .680, indiciando que no presente estudo este item está a funcionar menos bem. O

item 4 (“A longo prazo, as coisas más que nos acontecem são contrabalançadas com as coisas boas”) e o item 18 (“Trabalhamos juntos para resolver os problemas”) podem estar relacionados com a interpretação que a família faz face à sua capacidade para ser inovadora após a adversidade. No entanto, a eliminação destes itens não iria aumentar significativamente o alfa de Cronbach da dimensão Desafio.

O segundo fator (Controlo), que procura avaliar, essencialmente, a sensação da família de ter o controlo da vida familiar engloba sete itens (3, 8, 10, 14, 16, 19, 20), onde apenas 4 coincidem com a dimensão original (3, 10, 19, 20). O item 8 (“Não nos sentimos capazes de sobreviver se nos virmos confrontados com outro problema”) pertence à dimensão Compromisso da escala original, enquanto o item 14 (“Tendemos a fazer sempre as mesmas coisas, o que é aborrecido”) e o item 16 (“É melhor ficar em casa, do que sair e fazer coisas com outras pessoas”) pertencem à dimensão Desafio. Esta interpretação poderá estar relacionada com as implicações da doença na família, uma vez que a vida dos pais sofre uma estagnação e promove o isolamento (Valle & Ramalho, 2008)

Por último, o terceiro fator (Compromisso) é composto por seis itens, que avaliam o sentimento da família das forças internas, confiança e capacidade de trabalharem em conjunto. Relativamente ao Fator 3, este apresenta seis itens (2, 5, 6, 7, 9, 11) onde apenas um item não coincide com a dimensão da escala original, item 2 (“Não vale a pena planear antecipadamente, e ficar na expectativa, porque as coisas nunca vão resultar”). Este item pertence à subescala Controlo da versão original, apesar de no presente estudo estar contido na dimensão Compromisso, facto que poderá ser justificado pela incapacidade da família em adquirir confiança e capacidade de trabalhar em conjunto visto que a doença crónica implica a mobilização de recursos, capazes de responder à situação inesperada, geradora de instabilidade e desequilíbrio no sistema familiar (Jorge, 2004). A análise do estudo dos itens revela que a eliminação do item 2 da subescala Compromisso iria aumentar o coeficiente alfa de Cronbach de .606 para .654.

A validade de construto do instrumento foi igualmente demonstrada, não só através da análise fatorial, como da análise do grau de associação dos diferentes fatores. Analisando as correlações entre as três subescalas do FHI verificou-se que as subescalas Desafio e Controlo apresentam uma correlação positiva baixa, mas que não é estatisticamente significativa, dado que as subescalas podem não estar relacionadas. O que a subescala Desafio avalia, os esforços da família para ser inovadora, ativa, para experienciar novas coisas, é distinto do que avalia a subescala Controlo, que mede a sensação da família de ter o controlo da vida familiar. Pelo contrário, as subescalas Desafio e Compromisso, bem como Compromisso e Controlo, apresentam uma associação moderada e estatisticamente significativa. Também foi encontrada uma relação elevada entre o FHI Total e as três subescalas - Desafio, Controlo e Compromisso- o que permite referir que globalmente as três dimensões estão a avaliar o mesmo constructo, ou seja,

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

as três subescalas em conjunto avaliam o funcionamento e a resistência familiar.

No presente estudo, os itens da versão portuguesa do FHI revelam uma consistência interna razoável, com o valor de alfa de Cronbach de .727 para a escala total, valor inferior ao da escala original ( $\alpha = .82$ ). No entanto, através do estudo do coeficiente de alfa com a eliminação do item, verificou-se que a eliminação dos itens 4 e 13 não aumentaria significativamente o valor do coeficiente de alfa de Cronbach. Por sua vez, a exclusão do item 1 provocaria um aumento substancial no alfa total da escala, resultando num valor de .76.

Da análise de precisão realizada das três dimensões do FHI, a subescala Controlo é a única que apresenta uma consistência interna razoável ( $\alpha = .71$ ), superior ao alfa de cronbach da versão original ( $\alpha = .65$ ). Este resultado evidencia que este fator é o que apresenta melhores propriedades psicométricas. Em oposição, a subescala Compromisso apresenta uma consistência interna fraca ( $\alpha = .606$ ), inferior à versão original que apresenta um alfa de cronbach de .81, no entanto, como já foi referido previamente, a eliminação do item 2 iria melhorar o alfa de Cronbach para esta dimensão. Por sua vez, a subescala Desafio apresenta uma consistência interna bastante mais fraca ( $\alpha = .483$ ), em comparação à versão original ( $\alpha = .80$ ), embora a eliminação do item 1 resultasse num aumento do alfa de Cronbach, passando de inadmissível a fraca. O item 1 “Os problemas resultam dos erros que cometemos” encontra-se relacionado com a sensação que a família tem do controlo na vida familiar, não fazendo sentido que se encontre na dimensão Desafio, relacionada com a capacidade da família experienciar coisas novas e ser inovadora. Assim sendo, o facto de se encontrar na dimensão Desafio prejudica o alfa de Cronbach.

Tendo em consideração o segundo objetivo do presente estudo, na amostra dos pais de crianças com doença oncológica, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o sexo dos pais e a dimensão Integração Familiar, avaliada pelo padrão I do CHIP. Assim, sugere-se que existem diferenças estatisticamente significativas face *coping* no sentido dos pais considerarem como mais importante os comportamentos que se focalizam no fortalecimento das relações familiares face às mães, mais especificamente relativamente ao fortalecimento da vida e relações familiares e na perspectiva que os pais têm da vida familiar com a criança. Este resultado vai ao encontro dos resultados de Goldbeck (2001) que conclui que as estratégias adotadas pelas mães e pelos pais são aparentemente distintas, o autor refere que o efeito do género no *coping* é independente do diagnóstico, o que retrata as diferenças nos papéis do pai e da mãe no processo de *coping* familiar. Estas diferenças de *coping* no casal são complementares, o que beneficia os pais na procura de apoio social Goldbeck (2001). O facto de não terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas da influência do sexo dos pais na resistência familiar e apoio social percebido vai ao encontro do estudo de Wijnberg-Williams e colaboradores (2006), que revela que apoio social parece ter um

Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

Diogo Facucho Oliveira (mail:diogo\_facucho@hotmail.com) 2013

efeito não significativo no funcionamento psicológico por parte das mães. No entanto, na literatura encontram-se resultados incongruentes referentes aos estudos do apoio social percebido de pais de crianças com doença crónica, visto que o sofrimento emocional dos pais está associado à alteração da percepção do suporte social ao longo do tempo (Norberg et al., 2007).

Relativamente ao impacto do estado civil dos pais, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas com o Padrão I do CHIP – Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação, ou seja, o estado civil leva a resultados distintos no *coping*, mais propriamente no sentido dos casados apresentarem melhores resultados face aos viúvos e separados. Este resultado evidencia que as famílias com um filho com doença oncológica em que os pais são casados apresentam uma melhor integração familiar e maior cooperação face às famílias monoparentais (divorciados e viúvos).

No que se refere à variável NSE, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas com a subescala Controlo do FHI, pelo que o NSE indicia ter influência na percepção que os pais têm sobre o controlo da vida familiar. Esta influência revela que os pais com NSE médio e baixo mostram ter maior dificuldade no controlo da vida familiar em comparação com os pais com NSE elevado. Este dado pode ser justificado pelo facto das famílias de baixo NSE possuírem menos recursos, o que pode desencadear uma sensação de menor controlo da situação aliado a uma maior ansiedade e sintomatologia depressiva, afetando o ajustamento ao cancro infantil (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

No que se refere à variável tempo ocorrido após o diagnóstico, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas com a subescala Compromisso do FHI e o apoio social percebido. No que toca à diferença entre o tempo ocorrido após o diagnóstico e o Compromisso do FHI, esta sugere que o tempo ocorrido tem implicações no sentimento da família das forças internas, confiança e capacidade de trabalharem juntos. No presente estudo, os pais de crianças em que o diagnóstico foi mais recente indiciam apresentar maior sentimento de confiança e capacidade de trabalharem juntos, dado que pode ser justificado por vivenciarem ainda uma fase inicial da doença. Relativamente às diferenças do tempo ocorrido após o diagnóstico e o apoio social percebido, importa referir que o fator tempo tem implicações na percepção que a família faz do apoio social, sendo que os pais cujo diagnóstico é mais recente apresentam uma melhor percepção do apoio social percebido. Este resultado pode indicar que os pais perceberam maior suporte social logo após o diagnóstico (Weebers, 2006) e que as interações favoráveis vão diminuindo significativamente com o passar do tempo, podendo afetar a avaliação do apoio social, influenciando negativamente o apoio percebido pelos pais (Wijnberg-Williams et al., 2006).

No que toca à percepção da gravidade da doença, verificamos que não existe nenhuma diferença estatisticamente significativa entre a percepção da gravidade da doença, o *coping* parental, resistência familiar e apoio social

percebido. De referir que a maioria dos pais, independentemente da doença diagnosticada aos seus filhos (asma, diabetes e cancro), considerou-a como grave, apesar do cancro ser a doença com maiores repercussões. Esta conclusão vai ao encontro de Patistea (2005), em que os pais percecionaram a doença da criança como uma situação grave e ameaçadora. De acordo com a literatura, a doença oncológica encontra-se incluída no grupo das doenças que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, com impacto na forma como este se percebe e compreende o ambiente social que o rodeia (Aapro, 1987, citado em Pereira & Lopes, 2005), acarretando implicações em toda a estrutura familiar (Silva et al., 2009).

Sob a perspectiva que a doença oncológica ameaça o sistema familiar, seria expectável que a amostra de pais de crianças com doença oncológica percecionasse a gravidade da doença como tendo influência no *coping* e no apoio social. Assim, o facto de não se registarem diferenças significativas entre a percepção da doença e o impacto nas variáveis *coping*, resistência familiar e apoio social percebido poderá pressupor uma adaptação por parte dos familiares às exigências que a doença coloca. A relação entre estratégias de *coping*, ajustamento emocional e percepção da doença é evidenciada no estudo de Rodrigues e colaboradores (2000), que mostrou que os pais das crianças recuperadas em comparação com pais de crianças doentes apresentaram um melhor ajustamento emocional, estratégias de *coping* mais adequadas e uma melhor percepção da doença.

No que concerne às variáveis resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, quanto ao tipo de doença crónica pediátrica, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no que concerne à influência do tipo da doença nas subescalas Controlo do FHI e no Padrão III do CHIP (Entendimento Médico da Situação, Comunicação com Outros Pais e Consulta com Equipas de Saúde). Relativamente às diferenças encontradas para a resistência familiar, estas indiciam que o tipo de doença crónica influencia a forma como a família encara a sensação de controlo sobre a vida familiar, na qual os pais de crianças com asma apresentam melhor controlo da vida familiar face aos pais de crianças com diabetes e cancro. Este facto pode ser justificado pelas repercussões inerentes a cada tipo de doença crónica, como é o caso da doença oncológica que exige muito da família a nível psicológico, social e físico (Northam et al., 1996 citados em Santos, 1998). No que se refere ao *coping*, os resultados mostram que o tipo de doença crónica influencia a avaliação das relações dos pais com os profissionais de saúde e com outros pais de crianças com doença crónica, no sentido em que os pais de crianças com diabetes indiciam procurar mais interação com outros profissionais de saúde e com outros pais de crianças com doença crónica face aos pais de crianças com asma e cancro. Este resultado vai ao encontro de Goldbeck (2001), no qual os pais de crianças com doença oncológica, em comparação com os de crianças com diabetes ou epilepsia, protegem-se mais e procuram maior informação e apoio.

Relativamente ao grau de associação entre resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, a existência de uma associação entre o



apoio social percebido e a resistência familiar indica que existe uma relação entre o apoio social que a família percebe e a sua resistência perante a adversidade da doença oncológica pediátrica. As correlações encontradas com a resistência familiar revelam a importância dos laços de amizade, em que se promovem afinidades e espírito de interajuda dos pais da criança com profissionais de saúde, com outras famílias e com voluntários (Lucas, 2004). Desta forma, no presente estudo a resistência familiar mostra ser influenciada pelo apoio social percebido, o que vai ao encontro de Reis (2007), no qual os aspetos mais valorizados pelos pais durante a hospitalização do seu filho são a comunicação com os profissionais de saúde, os recursos profissionais e a existência de um papel ativo durante a hospitalização do seu filho.

Assim, este estudo exploratório de validação do FHI para a população portuguesa constituiu um pequeno contributo para a disponibilização de um instrumento de avaliação da resistência familiar em famílias em situações de stress, nomeadamente perante o diagnóstico de doenças crónicas pediátricas. Mais se conclui, que a resistência familiar, o *coping* parental e o apoio social percebido são influenciados pelas variáveis sociodemográficas da família (e.g., sexo, estado civil dos pais, NSE), e da própria doença (e.g., tipo de doença, tempo ocorrido após o diagnóstico).

## VI – Conclusões

De acordo com a literatura, a doença oncológica pediátrica afeta todo o sistema familiar, uma vez que implica alterações constantes ao nível do quotidiano, dos papéis e funções familiares (Clarke et al., 2005, citados em Silva, 2007). Neste sentido, esta doença exige da família a capacidade de se adaptar à mesma e às exigências que coloca, pelo que implica um reajustamento da estrutura e dos padrões familiares.

Perante os estudos de evidência de validade de construto e de precisão é possível concluir que, na sua globalidade, o FHI apresenta propriedades psicométricas razoáveis para a população portuguesa, em termos da sua validade e fidelidade, com uma estrutura fatorial razoável. Após uma análise preliminar do FHI, obteve-se alguma correspondência com os 3 fatores - Desafio, Controlo e Compromisso - da versão original de McCubbin, McCubbin e Thompson (1986).

No que concerne à segunda parte deste trabalho, concluímos que as variáveis sociodemográficas e da doença têm influência no funcionamento e resistência familiar, *coping* parental e apoio social percebido, revelando diferentes comportamento e respostas face à convivência com a doença oncológica pediátrica a nível familiar.

Em termos de limitações do presente estudo, importa sublinhar que foi utilizada uma amostra de pais de crianças com doença oncológica com um número reduzido, o que limita a generalização dos resultados obtidos, sendo fundamental que sejam realizados mais estudos neste campo com uma amostra maior. Outro aspeto a considerar são as diferenças em representação

da amostra dos três tipos de doenças crónicas pediátricas, sendo pertinente a uniformização das mesmas, de forma a permitir representar a resistência familiar,  *coping* parental e o apoio social percebido em momentos distintos. Seria igualmente uma mais valia replicar os estudos de evidência de validade (replicar os estudos de análise fatorial exploratória e realizar estudos de análise fatorial confirmatória) e precisão, tais como a estabilidade teste-reteste, para os itens do FHI.

Este estudo contribuiu para um estudo exploratório do FHI para a população portuguesa, disponibilizando uma ferramenta útil para a intervenção sistémica junto de famílias assoladas pelo diagnóstico de uma doença crónica pediátrica. Contribuiu, ainda, para a compreensão e interpretação das respostas familiares em situações de stress, mais propriamente no caso da doença oncológica pediátrica, a nível do funcionamento e resistência familiar,  *coping* parental e apoio social percebido, concluindo que a adaptação familiar à doença oncológica pediátrica é influenciada pelas variáveis sociodemográficas da família, da própria doença.

### Bibliografia

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistemática*. Coimbra: Quarteto.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 375-380.
- Barakat, L., Kazak, A., Meadows, A., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859.
- Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.
- Bento, M. J. A. (2007). *Cancro na criança na região norte de Portugal: Evolução da incidência e da sobrevivência num estudo comparativo de dez anos* (Tese de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédias Abel Salazar, Porto.
- Bhatia, S., & Landier, W. (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *Cancer Journal*, 11, 340-354.
- Carneiro, M. (2010). *A doença oncológica em idade escolar-articulação e cooperação entre hospital, família e escola como contributo para uma educação plena* (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto.
- Carvalho, V., & Carvalho, M. (2008). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus.
- Clatworthy, S., Simon, K., & Tiedeman, M. E. (1999). Child drawing: Hospital- an instrument designed to measure the emotional status of hospitalized school-aged children. *Journal of Pediatric Nursing*, 14 (1), 2-9.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: Nurses strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3150-3158.
- Cunha, A. I. (2011). *Histórias e trajetórias de adaptação e resiliência familiar na doença crónica pediátrica* (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- De Antoni, C., Hoppe, M. W., Medeiros, F., & Koller, S. H. (1999). Uma família em situação de risco: Resiliência e vulnerabilidade. *Revista de Psicologia*, 2(1), 81-85.
- Dell'Aglio, D., Koller, S., & Yunes, M. (2006). *Resiliência e psicologia positiva: Interfaces do risco à proteção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Diogo, P. (2000). Necessidade de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. *Pensar Enfermagem*, 4, 12-24.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: Da conceção à realização*. Loures: Lusociência.
- Françoso, L., & Valle, E. (1999). A Criança com câncer: Estudo preliminar. *Pediatria Moderna*, 35(5), 320-331.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335.
- Graziani, P., & Swendsen, J. (2007). *O stress. Emoções e estratégias de adaptação*. Lisboa: Climepsi.
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Mosby.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. C., (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E., & Astedt, P. (2005). Child in hospital: Family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 212-222.
- Instituto Português de Oncologia do Porto. (2012). *Sobrevivência Global, Doentes diagnosticados em 2005-06*. Porto: Serviço de Epidemiologia.
- Jorge, M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Kline, P. (1993). *A handbook of test construction*. London: Routledge.
- Leske, J., & Jiricka, M. (1998). Impact of family demands and family strengths and capabilities on family well-being and adaptation after critical injury. *American Journal of Critical Care*, 7, 383-392.
- Lucas, M. (2004). Vivências parentais hospitalares em pediatria oncológica. *Servir*, 52(1), 19-23.
- Maroco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency- Inventories for research and practice*. Hawaii: Kamehameha Schools.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Nevin, R., & Cauble, E. (1981). Coping-Health Inventory for Parents (CHIP). In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice*. (pp. 407-453). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, M.A., McCubbin, H.I., & Thompson, A.I. (1986). Family Hardiness Index (FHI). In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice*. (pp. 239-305).

- Madison: University of Wisconsin System.
- Melnik, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(1), 4-13.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 2*(4), 149-178.
- Moreira, J., & Canaipa, R. (2007). Escala de provisões sociais: Desenvolvimento e validação da versão portuguesa da “Social Provision Scale”. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico e Avaliação Psicológica, 24*(2), 23-58.
- Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children’s cancer treatment. *Psycho-Oncology, 15*, 335-343.
- Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do Brief-COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças, 5*(1), 3-15.
- Pallant, J. (2002). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows*. Maidenhead, Berkshire. UK: Open University Press.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *Internacional Journal of Nursing Studies, 42*, 283-296.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Pinto, M., Silva, A., & Fonseca, F. (2005). *Stress e bem-estar : Modelos e domínios de aplicação*. Lisboa: Climepsi.
- Pires, A. (1990). Determinantes do Comportamento Parental. *Análise Psicológica, 8*(4), 445-452.
- Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Reis, G. (2007). *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto ciências biomédicas Abel Salazar, Porto.
- 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.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of family Therapy, 21*, 242-266.
- Santos, C., & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem, 3* (9), 55-65.
- Santos, S.V. (1998). A família da criança com doenças crónicas: Abordagem Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica

- de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(8), 445-452.
- Sarason, I., Levine, H., Basham, R., & Sarason, B. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
- Semedo, D. (2011). *Descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo Verdiana* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra
- Silva, F., Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M. & Macedo, C. (2009). Representações do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341.
- Silva, M. (2007). *Estudo das variáveis psicológicas-esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar- no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Simões, M. M. R. (1994). *Investigações no âmbito da aferição nacional do teste das matrizes progressivas coloridas de Raven (M.P.C.R.)*. (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Sloper, P. (1999). Models of services support for parents of disabled children: What do we need to know? *Child: Care, Health And Development*, 25, 85-89.
- 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.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Streisand, R., Kazak, A., & Tercyak, K. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.
- Subtil, C., Fonte, A., & Relvas, A. (1995). Impacto na fratria de doença grave/crónica em crianças: Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica*, 14(3), 357-370.
- Trask, P., Paterson, A., Trask, C., Bares, C., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (1), 36-47.
- Valle, E. & Ramalho, M. (2008). O câncer na criança: A difícil trajetória. In V. Carvalho. *Temas em Psico-oncologia* (pp. 506-516). São Paulo: Summus.
- Vaz Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica Coimbra.
- Villa, L. (1997). *A doença oncológica, as pessoas e os profissionais de enfermagem*. São Paulo: Asta médica.

- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(1), 1-13.
- Wallander, J. L. & Thompson, R. J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts, *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: The Guilford Press.
- Wijnberg-Williams, B., Kamps, W., Klip, E., & Hoekstra-Weebers, J. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *PsychoOncology, 15*, 1-8.
- Woodgate, R. & Kristjanson, L. (1996). A young child's pain: How parents and nurses take care. *International Journal of Nursing Studies, 33*(3), 271-284.
- Yunes, M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: Foco no individuo e na família. *Psicologia em Estudo, 8*, 75-84.

## Anexos



**Anexo A** – Documento enviado Associação Acreditar - Núcleo Região Centro

Ao cuidado das Exmas. Sras.

Dra Telma Sousa  
Dra Paula Andrade  
Casa Acreditar  
Coimbra

**Assunto:** Pedido de autorização para recolha de questionários junto de pais de crianças hospedadas na Casa Acreditar.

No âmbito do projeto de tese de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde do aluno **Diogo Facucho** (subárea em Sistémica, Saúde e Família na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra), vimos por este meio solicitar autorização para a recolha de alguns questionários junto dos pais de crianças hospedadas na Casa Acreditar.

O referido projeto tem como objetivo estudar a perceção dos pais acerca das suas respostas de *coping* para lidar com a vida familiar quando têm um filho gravemente e/ou cronicamente doente. Para tal, será solicitado aos pais o preenchimento de questionários de auto-resposta (cf. protocolo em Anexo), cuja recolha ficará a cargo do referido aluno que irá trabalhar este tema

O trabalho é orientado cientificamente pela Doutora Sofia Major (Professora Auxiliar Convidada da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra) e pela Doutora Ana Cunha (Professora Auxiliar da Universidade da Beira Interior).

Esta amostra pretende ser recolhida atendendo à seguinte metodologia:

- i) Preenchimento da escala pelos pais de crianças hospedadas na Casa Acreditar.

- ii) Os protocolos poderão ser entregues em mão aos pais das crianças que aceitem participar no referido estudo e estes poderão proceder ao preenchimento dos questionários durante a sua estadia e deixá-los na casa, para serem posteriormente recolhidos pelo aluno.
- iii) Aos pais será entregue um envelope com uma folha explicativa do projeto, acompanhada de um documento de consentimento informado e uma cópia dos questionários. Mais informamos que **o preenchimento dos questionários é relativamente fácil e rápido (20-30 minutos)**.
- iv) Os pais não deverão identificar a criança nos questionários, sendo-lhes atribuído um código.
- v) **Este estudo não implica qualquer contacto direto com as crianças.**
- vi) **A recolha da amostra pretende ter início assim que tenha sido obtida a respetiva autorização por parte da vossa instituição.**

**A participação neste estudo é voluntária.** Os resultados são **absolutamente confidenciais** e serão tratados apenas coletivamente, de forma a garantir o anonimato dos participantes.

Para qualquer esclarecimento adicional poderá contactar-nos através dos endereços eletrónicos: ...

Renovando a relevância deste estudo para a Psicologia, e aguardando a sua resposta a este pedido de autorização de recolha de dados, apresentamos os nossos sinceros cumprimentos.

Coimbra, 15 de Outubro de 2012.

---

Sofia Major

*Professora Auxiliar Convidada*

*FPCE-UC*

## Anexo B – Consentimento informado

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação



### INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Esta investigação insere-se no âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde, na subárea de Sistémica, Família e Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e tem como objetivo proceder ao estudo da perceção dos pais acerca das estratégias que utilizam para lidar com a vida familiar quando têm um filho gravemente e/ou cronicamente doente.

A participação neste estudo é **VOLUNTÁRIA** e será garantido o **ANONIMATO** e a **CONFIDENCIALIDADE** dos resultados. Neste sentido, não será requerida a sua identificação (nome) em nenhum momento da investigação e os dados serão posteriormente inseridos numa base de dados para tratamento estatístico dos dados, com atribuição de um código a cada participante.

A sua colaboração neste projeto é de extrema importância, uma vez que permitirá proceder a um estudo muito relevante para a investigação desenvolvida na área da adaptação familiar à doença grave/crónica pediátrica no nosso país.

Chamamos a sua atenção para o facto de, nos questionários a que vai responder, não existirem respostas certas nem erradas, sendo-lhe apenas solicitado que responda segundo o que melhor descreve a sua opinião.

**Por favor, leia com atenção todos os itens e não deixe nenhum em branco.**

Agradecemos desde já a sua disponibilidade e colaboração.

Caso pretenda receber algum esclarecimento adicional, por favor contacte-nos:

- Diogo Facucho (Aluno de Mestrado Integrado da FPCE-UC)

E-mail: diogo\_facucho@hotmail.com

### CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro ter sido informado sobre esta investigação, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder ao protocolo que me foi apresentado.

Coimbra, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 2013

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

## Anexo C – Ficha de Dados Sociodemográficos



FACULDADE DE PSICOLOGIA  
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

### Questionário de Caracterização da Criança e sua Família

Código: \_\_\_\_\_

Data da aplicação: \_\_\_\_\_

#### Grau de parentesco com a criança:

Pai  Mãe  Outro(especificar)

\_\_\_\_\_

#### I – DADOS DA CRIANÇA

1. Sexo: M  F  2. Idade: \_\_\_\_\_ Anos

3. Localidade de residência: \_\_\_\_\_ 4. Nacionalidade:

\_\_\_\_\_

5. Nível de Escolaridade: \_\_\_\_\_

6. Frequenta a escola no presente ano letivo: Sim

Não

Motivo: \_\_\_\_\_

#### II – DADOS FAMILIARES

1. Indique as pessoas que compõem o agregado familiar da criança (vivem com ela).

**Exemplo**

Parentesco	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão
Pai	35	Casado	12º ano	Carpinteiro

Parentesco*	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão

\* Ex: Pai, Mãe, Irmão, Tia, Avó, Padrasto

**Caso o Pai ou a Mãe não vivam com a criança, indicar:**

Parentesco do familiar que não vive com a criança: Pai  Mãe

Idade: \_\_\_\_\_ Anos Estado

Civil: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

**2. Algum dos membros do agregado familiar tem alguma doença crónica?**

Não  Sim  Especificar:

\_\_\_\_\_

**III – DADOS DA DOENÇA DA CRIANÇA****1. Doença**

diagnosticada: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Há quanto tempo foi diagnosticada a doença: \_\_\_\_\_

3. Tipo de tratamento que a criança está a realizar: \_\_\_\_\_

4. Outros tratamentos anteriores: \_\_\_\_\_

5. Na sua opinião, qual a gravidade da doença do(a) seu (sua) filho(a)?

Pouco grave	
Grave	
Muito grave	
Extremamente grave	

6. Quantas vezes foram acolhidos na casa Acreditar?

É a primeira vez

É a segunda vez

É a terceira vez

Mais de três vezes

Especifique **no último ano** quantas vezes: \_\_\_\_\_

**Obrigado pela sua colaboração!**

**Anexo D** – *Coping Health Inventory for Parents*

(Consultar separata tese)



**Anexo E** – *Family Hardinex Index*

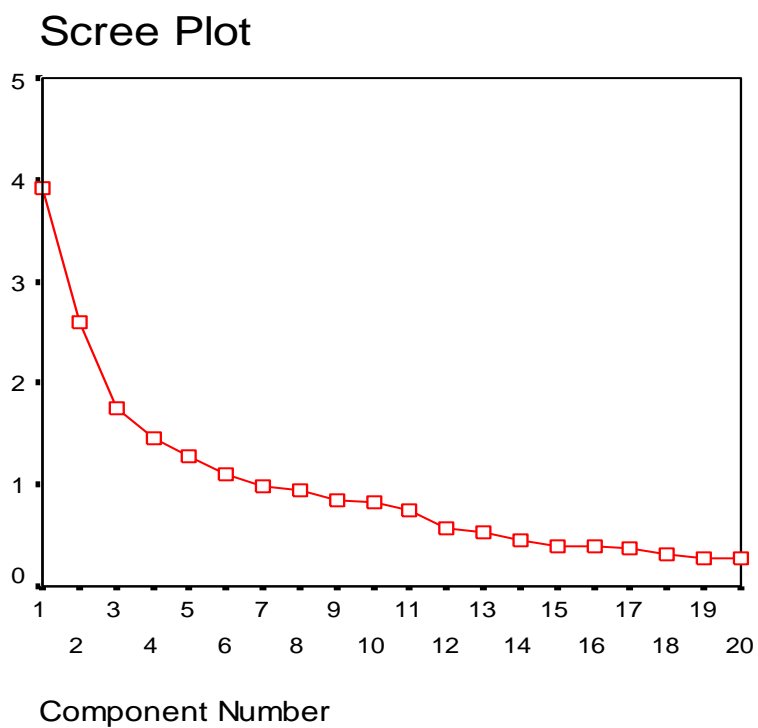
(Consultar separata tese)

**Anexo F – Escala de Provisões Sociais**

(Consultar separata tese)

## Anexo G – Matriz não rodada: 6 Fatores

Itens FHI	Componentes					
	1	2	3	4	5	6
FHI 18	.664	-.452				
FHI 9	.596		-.304			
FHI 15	.559	-.378	.440			
FHI 11	.551	-.319	-.402		.395	
FHI 16	.489					.476
FHI 17	.482	-.401		-.321		
FHI 5	.467		-.466	.306	-.339	
FHI 6	.463			.454		
FHI 10	.446	.427				-.304
FHI 12	.434	-.325	.422			
FHI 8	.358	.630				
FHI 19	.332	.548			.453	
FHI 20	.368	.473				-.320
FHI 14	.367		.535			
FHI 7	.478		-.531		.362	
FHI 4				.680		
FHI 3		.384		-.459		
FHI 2	.372			-.453	-.429	
FHI 1		.309			.482	.457
FHI 13	.382	-.339				-.396
<i>Eigenvalues</i>	3.91	2.60	1.75	1.45	1.29	1.10
% Variância explicada	19.57	13.02	8.76	7.26	6.43	5.51
% Variância Total explicada FHI = 60,54%						

**Anexo H – Scree Plot**

**Anexo I** – Correlação item-total corrigida e coeficiente de alfa com a eliminação do item: FHI

Itens FHI	Correlação item-total corrigida	Coeficiente alfa com eliminação do item
1	<b>-.131</b>	.756
2	.276	.718
3	.282	.718
4	<b>.082</b>	.736
5	.359	.711
6	.376	.713
7	.338	.714
8	.368	.709
9	.368	.714
10	.422	.704
11	.329	.715
12	.244	.720
13	<b>.199</b>	.723
14	.393	.707
15	.347	.713
16	.436	.704
17	.260	.719
18	.391	.711
19	.361	.710
20	.371	.709

Nota: Os valores a negrito representam os itens com valores abaixo do desejável (.20).