

INÊS VIEIRA PINTO

# **O (DES) AJUSTAMENTO PARENTAL FACE À DOENÇA PROLONGADA DE UM FILHO:**

O papel da autocompaixão e do suporte social



ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

**Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica  
Área de Especialização em Terapias Cognitivo-  
Comportamentais**

COIMBRA, 2022



# **O (des) ajustamento parental face à doença prolongada de um filho: O papel da autocompaixão e do suporte social**

**Inês Vieira Pinto**

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia  
Clínica, na área de especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

Orientadora: Professora Doutora Lara Palmeira, Professora Auxiliar, ISMT

**Coimbra, setembro de 2022**

## **Agradecimentos**

O tempo tem-me ensinado que nunca devemos parar de acreditar. Sendo que acreditar em nós é importante, é ainda mais importante saber reconhecer quem acredita em nós, e muitas vezes, por nós. Esta investigação, que aqui apresento, é a última etapa de uma jornada que se mostrou um verdadeiro desafio a todos os níveis e por isso, resta-me agradecer a todos aqueles que me acompanharam e tornaram possível a sua realização.

À Professora Doutora Lara Palmeira, pela orientação, dedicação e disponibilidade. Pelos conhecimentos. Por todos os ensinamentos e partilhas ao longo deste projeto. Por fazer parte e contribuir para o meu crescimento pessoal e académico. O meu sincero obrigada!

À Cristiana, que fez esta caminhada comigo, pela partilha e boa disposição, obrigada!

Ao Instituto Superior Miguel Torga pela formação e acompanhamento, obrigada!

Aos meus pais e ao meu irmão, por todo o orgulho que sempre mostram ter! Por me incentivarem a sonhar e a nunca desistir. Vocês são e serão sempre a melhor versão de mim e, por isso, os agradecimentos serão sempre poucos. Obrigada!

À minha avó, por nunca duvidar das minhas capacidades, mesmo quando por vezes eu duvidei. Obrigada!

Agradeço com enorme respeito e gratidão, a todos que fizeram parte desta jornada comigo.

## **Lista de Siglas**

**BriefIPQ** – Questionário de Percepção de Doenças – versão breve

**SCS** – Escala de Autocompaixão de Neff – versão reduzida

**MSPSS** – Escala Multidimensional do Suporte Social Percebido

**PSS** – Escala de *Stress* Percebido

**ESP** – Escala *Stress* Parental

**HADS** – Escala Hospital Anxiety and Depression Scale

**M** – Média

**DP** – Desvio-padrão

**Sk** – Assimetria

**Ku** – Curtose

## Resumo

**Objetivos:** O aparecimento de um diagnóstico de doença crónica de um filho é um acontecimento que vai exigir dos pais um processo de adaptação. O ajustamento perante a existência de uma doença crónica é processo complexo que depende da percepção e crenças que os pais desenvolvem acerca dessa mesma doença. A literatura salienta o papel protetor do suporte social no ajustamento parental face a uma doença crónica. Por outro lado, a autocompaixão tem sido considerada como um recurso fundamental associado ao bem-estar e resiliência. Assim, o principal objetivo deste estudo é explorar o papel mediador de fatores inter e intrapessoais (suporte social e autocompaixão) na relação entre a percepção que os pais têm da doença dos seus filhos e sintomas psicopatológicas (ansiedade, depressão e *stress*).

**Método/ Metodologia:** A amostra foi constituída por 72 indivíduos, sendo que 71 são do sexo feminino, com uma média de idades de 35,1 (DP= 4,12), pais/mães de uma criança até aos seis anos de idade com um diagnóstico de doença prolongada. A maioria das crianças (86,1%; n = 62) tinha um diagnóstico de displasia da anca. Àqueles que aceitaram participar neste estudo, foi-lhes pedido que respondessem a um conjunto de questionários de autorresposta que avaliam a percepção da doença, suporte social, autocompaixão, ansiedade, depressão e *stress*.

**Resultados:** A percepção dos pais da doença tem uma relação importante com a sua sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão e *stress*), assim como com a autocompaixão e o suporte social. Estes fatores de proteção, também apresentam relações significativas com a sintomatologia psicopatológica. A autocompaixão, mas não o suporte social, demonstrou ter um papel relevante enquanto mediador da relação entre a percepção de doença e o ajustamento psicológico dos pais, perante um diagnóstico de doença crónica.

**Discussão:** A autocompaixão e o suporte social estão associados a um melhor ajustamento parental. No entanto, os resultados mostram a relevância única da autocompaixão no ajustamento destes pais face ao diagnóstico de uma doença crónica de um filho, sugerindo a pertinência da promoção de ações interventivas que permitam desenvolver esta competência intrapessoal.

**Palavras-chave:** Doença Crónica, Percepção de Doença, Autocompaixão, Suporte Social, Análise de mediação.

## **Abstract**

**Objectives:** A chronic illness diagnosis in a child is an event that will require some parental adjustment. This adjustment is a complex process that depends on the perception and beliefs that parents develop about the illness. The existent literature emphasizes the protective role of social support in parental adjustment in the face of a chronic illness. On the other hand, self-compassion has been considered as a fundamental resource associated with well-being and resilience. Thus, the main objective of this study is to explore the mediating role of inter and intrapersonal factors (social support and self-compassion) in the relationship between parents' perception of their children's illness and psychopathological symptoms (anxiety, depression and stress).

**Method/Methodology:** The sample consisted of 72 individuals, 71 of which are female, with a mean age of 35.1 (SD=4.12), parents of a child up to six years of age with a diagnosis of prolonged illness. Most children (86.1%; n = 62) had a diagnosis of hip dysplasia. Those who agreed to participate in this study were asked to respond to a set of self-response questionnaires that assess illness perception, social support, self-compassion, anxiety, depression and stress.

**Results:** The perception of illness has an important relationship with psychopathological symptoms (anxiety, depression and stress), as well as with self-compassion and social support, which in turn are inversely related to psychopathological symptoms. Self-compassion, but not social support, has shown to have a relevant role as a mediator of the relationship between the perception of illness and the psychological adjustment of parents, in the face of a diagnosis of chronic illness.

**Discussion:** Self-compassion and social support are associated with better parental adjustment. However, results unveiled the unique importance of self-compassion on parental adjustment to a child chronic illness. Thus, suggesting the importance of promoting interventions that foster self-compassion directed towards these parents.

**Keywords:** Chronic Illness, Illness Perception, Self-Compassion, Social Support, Mediation Analysis.

## **Anexos**

**Anexo 1.** Questionário Sociodemográfico

**Anexo 2.** Escala de *Stress* Percebido – Perceived Stress Scale

**Anexo 3.** Escala de *Stress* Parental

**Anexo 4.** Escala Hospital Anxiety and Depression Scale

**Anexo 5.** Escala de Autocompaixão de Neff – versão reduzida (SCS, Self Compassion Scale – short form (SF)

**Anexo 6.** BriefIPQ- Questionário de Perceção de Doenças- versão breve

## **Tabelas**

**Tabela 1.** Média (M), desvios-padrão (DP) e valores de assimetria e curtose de todas as variáveis em estudo.

**Tabela 2.** Correlações de Pearson entre as variáveis em estudo.

## **Figuras**

**Figura 1.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção da doença e a ansiedade.

**Figura 2.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção da doença e a depressão.

**Figura 3.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção da doença e o *stress*.

## Introdução

O nascimento de um filho, normalmente vem acompanhado de muita alegria e exaltação. No entanto, este momento também traz novos desafios e responsabilidades para os pais enquanto estes se adaptam ao novo membro da família. Quando, após o nascimento, surge um diagnóstico de doença crónica/ prolongada, é necessária uma nova adaptação a outra realidade (Krulik et al., 1999).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença crónica caracteriza-se por ser permanente, provoca alguma incapacidade ou deficiência e é causada por “*alterações patológicas irreversíveis*” que afetam a qualidade de vida (Bode, 2005).

A existência de um diagnóstico de doença prolongada requer o desenvolvimento de um determinado padrão de crenças, de acordo com a situação de cada paciente. Quando este género de diagnóstico surge em crianças nos primeiros anos de vida, a criação deste tipo de padrão recai sobre os pais. O ajustamento face a este tipo de diagnóstico revela-se difícil e muito exigente para os pais, uma vez que, será preciso um determinado ajuste sempre que surjam novos sintomas ou que os pré-existentes sofram algum tipo de alteração (Krulik et al., 1999).

Este processo é uma dinâmica que se altera de acordo com a perceção dos pais sobre a doença, nomeadamente as suas crenças em relação à causa, temporalidade, possibilidades de cura e de controlo sobre o curso da doença e finalmente as consequências que a doença acarreta para a vida pessoal e familiar. Esta perceção, é fundamental para que haja ajustamento, uma vez que são necessárias várias mudanças que afetam a dinâmica familiar existente (Petrie & Weinman, 2006).

As ideias acerca da causalidade de uma determinada doença são muito importantes, uma vez que, influenciam o tipo de tratamento que os doentes procuram para tentarem controlar o curso da sua doença. As crenças associadas à causalidade e temporalidade de determinada doença, estão intrinsecamente ligadas à noção do controlo que os doentes esperam ter sobre o curso da doença. Geralmente, os ideais sobre este controlo, são criados pela forma como a condição clínica é suscetível ao controlo pessoal, bem como, ao controlo através de medicação e/ ou outros tratamentos (Petrie & Weinman, 2006).

O elemento fulcral da percepção da doença, diz respeito às consequências que os doentes associam à sua doença e quais os efeitos que esta terá na sua vida pessoal, familiar e laboral. De acordo com Petrie e Weinman (2006), em muitos aspetos as consequências de determinada condição clínica são entendidas pelo doente de acordo com a gravidade subjetivamente percebida da doença o que, por vezes, apresenta uma baixa correlação com os marcadores clínicos da gravidade da doença (Petrie & Weinman, 2006).

Petrie e Weinman (2006), consideraram que perante um diagnóstico de doença prolongada, os doentes tendem a criar modelos cognitivos para tentarem dar sentido à sua doença. Estes modelos cognitivos tornam-se uma ferramenta muito importante na forma como os pacientes organizam as suas estratégias de sobrevivência e os comportamentos a adotar face a esta nova etapa das suas vidas (Petrie & Weinman, 2006).

No que diz respeito à noção de percepção sobre uma condição clínica, é cativante a forma como diferentes doentes com as mesmas patologias apresentam ideias distintas da sua doença assim como, tendem a seguir caminhos completamente distintos durante todo o processo e ainda demonstram interesse em debater as suas condições clínicas, para que possam expor os seus construtos mentais sobre percepção de doença e de como os seus ajustamentos individuais e familiares terão que ser alterados de acordo com o desenvolvimento do seu quadro clínico (Petrie & Weinman, 2006).

A existência de um diagnóstico de doença crónica numa criança, desperta nos pais sentimentos de incerteza e impotência face à condição dos seus filhos, o que revela poderá conduzir a *stress* parental (George et al., 2007).

George et al. (2007) conduziram um estudo cujo objetivo era a obtenção de relatos explícitos e explicativos das experiências que os pais de crianças com doenças crónicas enfrentam, e as interpretações pessoais que estes fazem destas vivências. Os resultados revelaram que os pais de crianças com doença crónica experimentam situações de *stress* recorrente e contínuo. Para a maioria dos entrevistados o tempo do diagnóstico inicial foi o período de maior *stress* invocando um conjunto de emoções relacionadas com a dor, nomeadamente choque, raiva, culpa, tristeza e negação (George et al., 2007).

Os pais de crianças diagnosticadas com este tipo de patologias apresentam níveis de *stress* muito elevados, assim, apresentam uma maior angústia emocional e psicológica e estes efeitos negativos têm sido atribuídos aos elevados níveis de *stress* experienciados ao cuidarem de uma criança com este tipo de diagnóstico. Normalmente, os fatores de

*stress* experienciados são contínuos e múltiplos e, de maneira geral, o momento do diagnóstico, as constantes necessidades de cuidados de saúde dos seus filhos, as etapas desafiantes do desenvolvimento e a possibilidade de hospitalização, são consideradas as principais fases indutoras de *stress* (George et al., 2007).

Cousino e Hazen (2013) desenvolveram uma revisão sistemática que quis proporcionar uma compreensão mais abrangente da literatura existente sobre o *stress* parental em pais de crianças diagnosticadas com uma doença crónica. Assim, realizaram uma meta-análise de treze estudos e análises qualitativas de noventa e seis estudos (Cousino & Hazen, 2013).

Os resultados apontam para a consistente associação entre o *stress* parental e as consequências do tratamento, bem como, as sequelas para o desenvolvimento da criança. Cousino e Hazen (2013) também demonstraram que o *stress* parental parece moderar a relação entre a percepção da vulnerabilidade e os sintomas depressivos e de ansiedade. O *stress* parental também afeta os resultados relacionados com a saúde infantil, uma vez que, pode interferir com a gestão da doença da criança (Cousino & Hazen, 2013).

Perante um diagnóstico de doença crónica, é natural que surjam sintomas de desajustamento parental, como o já referido *stress* parental, associado a sintomas de depressão e ansiedade. Face a este desajustamento existem fatores intra e interpessoais que se podem revelar como protetores da saúde mental destes pais (Machado et al., 2018).

O suporte social, surge como um dos fatores interpessoais que tem sido apontado como tendo maior importância para o desenvolvimento e acompanhamento dos pais e das crianças diagnosticadas com doenças crónicas, e é considerado como uma estrutura complexa e que afeta diretamente o bem-estar e o ajustamento emocional dos pacientes e os seus cuidadores. O suporte social pode ser definido como assistência emocional, instrumental, informativa e de avaliação que inclui tanto os recursos que se encontram nas necessidades individuais, bem como nas relações sociais onde estas necessidades são preenchidas. (House, 1987; Usta, 2012).

De acordo com a literatura, o suporte social tem um papel significativo, principalmente quando existem situações de crise, e Caplan (1974 cit. in. Usta 2012) clarifica que o suporte social inclui relações e grupos formais/ informais e estes podem fornecer variados apoios cognitivos, emocionais e materiais que são necessários para superar as experiências indutoras de *stress* com as quais estes pais de deparam ao longo

de todo o processo de desenvolvimento da condição dos seus filhos e isto é um fator importante para um bom funcionamento psicológico durante todo o processo de ajustamento pessoal e parental face ao diagnóstico e tratamento, dado que muitos pais experimentam uma forte necessidade de apoio e tranquilização durante todo o processo. Desta forma, o suporte social consiste nos indivíduos e/ ou grupos nos quais os pais de crianças com um diagnóstico de doença crónica procuram apoio emocional contínuo, afirmação, informação e assistência, nomeadamente, para o acompanhamento de questões psicológicas, tais como a depressão e/ ou ansiedade que são muito comuns de se manifestarem nestes casos (Usta, 2012).

Em síntese, a literatura parece salientar que a forma como o suporte social é percebido pode contribuir favoravelmente aquando da existência de acontecimento mais desafiante, atuando como uma barreira contra o *stress* que surge perante uma situação que requer uma maior capacidade de ajustamento, protegendo e reforçando os sentimentos de identidade que perante um diagnóstico de doença prolongada sofre alterações, favorecendo o ajustamento parental (Usta, 2012).

Não obstante a importância do suporte social no ajustamento face a uma doença crónica, a investigação tem salientado que outros fatores intrapessoais poderão ter também um papel protetor importante neste processo. Um dos processos que tem suscitado interesse crescente na literatura enquanto fator protetor em relação ao desajustamento é a autocompaixão (Muris & Petrocchi, 2017; Raes, 2011; Zessin et al., 2015).

De acordo com Neff (2003), a autocompaixão reflete uma atitude de cuidado e aceitação do sujeito para consigo mesmo, nos momentos negativos e/ ou positivos da sua vida. Esta autora defende ainda que a autocompaixão é formada por elementos como: 1) compreensão, ou seja, a capacidade de ser afável e compreensivo com o *self*; 2) condição humana, uma vez que, o individuo sabe que é humano e que como tal é passível de cometer erros ou falhar e; 3) *mindfulness*, que é a perceção e a aceitação segura dos próprios sentimentos, sejam estes dolorosos ou não, sem que haja uma sobre-identificação dos mesmos. Além destes três elementos, existem mais três que são a autocrítica, o isolamento e a sobre-identificação. As dimensões da autocompaixão supramencionadas, podem ser vistas como uma estratégia de regulação emocional, dando, assim, aos indivíduos a capacidade para lidar eficazmente as suas

emoções negativas, que podem surgir perante eventos inesperados e/ ou incontroláveis (Neff et al., 2007).

A autocompaixão também pode ser vista como uma ferramenta da regulação emocional adaptativa, onde não se pretende a eliminação ou o evitamento de experiências internas negativas, mas sim que estes sejam vistos de forma cuidadosa, consciente e compreensiva. (Neff, 2003). O sentido de humanidade inerente à autocompaixão implica o reconhecimento de que todas as pessoas falham, cometem erros, e de alguma maneira se sentem desajustadas. A capacidade de aceitar a imperfeição como condição inerente do ser humano permite ver as fraquezas de cada um numa perspetiva ampla e de maior inclusão (Neff, 2011).

Os resultados dos estudos iniciais sobre a autocompaixão foram recebidos com um interesse particular que se foi traduzindo numa vontade de clarificar a relação entre autocompaixão e saúde mental. Diversas meta-análises (Bluth & Neff, 2018; MacBeth & Gumley, 2012; Marshall & Brockman, 2016) que sintetizam 98 estudos sobre a autocompaixão, indicam que esta está diretamente relacionada com a diminuição da psicopatologia e com o aumento do bem-estar, tanto em adultos como em adolescentes, uma vez que a autocompaixão demonstra ser um importante fator na resiliência de cada um face a fatores de *stress*, incluindo em casos de doença crónica.

A literatura tem demonstrado de modo consistente que a autocompaixão é um importante preditor de saúde mental e bem-estar, afirmando que a autocompaixão está relacionada de maneira negativa com o autocrítico, depressão, ansiedade, ruminação e afeto negativo. Por outro lado, está associada de forma positiva com a satisfação com a vida, felicidade, inteligência emocional, iniciativa pessoal, conectividade social, extroversão, curiosidade e com a afetividade positiva em geral. Assim, a autocompaixão é referida como estando fortemente ligada à saúde mental (Neff, 2003; Neff et al., 2007; Phillips & Ferguson, 2013).

O estudo de Sirois & Rowse, (2016), mostrou que a autocompaixão é um importante fator de proteção intrapessoal, que ajuda a gerir as temáticas relacionadas com o *stress* e as emoções negativas associadas a um diagnóstico de doença crónica.

Herriot & Wrosch (2022) e Prentice et. al. (2021), demonstraram que a autocompaixão é uma importante qualidade a ser desenvolvida para melhorar a resposta à perceção de doenças, nomeadamente em situações de condições crónicas. Componentes

como a autobondade, a humanidade comum, podem promover respostas mais adaptativas às dificuldades que surgem no contexto de viver com uma doença crónica.

Desta forma, a autocompaixão está associada ao bem-estar psicológico, sendo considerada um fator de proteção intrapessoal importante, uma vez que, estimula o desenvolvimento da resiliência emocional (Raes, 2011).

O presente estudo tem dois objetivos principais: 1) estudar a relação entre a perceção da doença, autocompaixão, suporte social e sintomas psicopatológicos, nomeadamente se uma perceção negativa da doença estaria relacionada com menor autocompaixão e suporte social e mais psicopatologia; 2) averiguar o papel mediador dos fatores inter e intrapessoais (o suporte social e a autocompaixão) dos pais na relação entre aquela que é a sua perceção da doença crónica dos filhos nos primeiros anos de vida e o seu ajustamento psicológico.

## **Materiais e Métodos**

### **Âmbito Geral do estudo**

Este estudo está inserido no Projeto de Investigação “*O (des)ajustamento parental face a um diagnóstico de doença prolongada nos primeiros anos de vida: um estudo longitudinal de curta-duração*”, que foi desenvolvido por investigadoras da Universidade Portucalense Infante D. Henrique, do Porto, em colaboração com investigadoras do Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

### **Amostra**

A amostra do presente estudo englobou 72 indivíduos, dos quais, a maioria, 98,6% (n= 71) eram do sexo feminino e apenas 1,4% (n= 1) representavam o sexo masculino, sendo que a média das idades foi de 35,1 (DP= 4,12). No que diz respeito ao estado civil, verificou-se que 6,9% (n= 5) eram solteiros, 91,7% (n= 66) eram casados ou em união de facto e 1,4% (n= 1) era viúvo. Quanto ao número de filhos, verificou-se que 63,9% (n= 46) tinham apenas um filho. Relativamente à escolaridade dos participantes obteve-se uma média de 15,22 anos de escolaridade (DP = 2,50). Em relação ao estatuto socioeconómico verificou-se que a maioria (40,3%) se encontra num nível intermédio, 30,6% representam o estatuto elevado e 29,2% pertencem a um estatuto socioeconómico baixo.

Relativamente ao bebé diagnosticado com uma doença crónica, nesta amostra, foi possível verificar que, a maior parte (69,4%) dos filhos dos indivíduos da amostra eram do sexo feminino e 30,6% eram do sexo masculino. Quanto às idades, em média, os bebés têm 25,63 meses (DP= 21,89). No que diz respeito ao diagnóstico, a maior parte (86,1; n= 62) foi diagnosticada com displasia da anca e desses 2,2% foram diagnosticadas à nascença.

Os critérios de inclusão aplicados a este estudo implicam que a amostra contemple pais/mães de uma criança até aos seis anos de idade que tenha tido um diagnóstico de doença prolongada, ou seja, doença que tenha uma duração superior a 12 meses; a idade dos participantes tem que ser compreendida entre os 18 e os 65 anos; ser

capaz de compreender e responder a questionários de autorresposta e, por fim, ter acesso a um computador com internet e disponibilidade para utilizar a plataforma *LimeSurvey*.

## **Procedimentos**

Para dar início à recolha dos dados, foi requerida e obtida a aprovação da comissão de ética da FPCE-UC no âmbito do projeto onde se integra o presente estudo e, posteriormente, foi solicitado o consentimento para a utilização dos diversos instrumentos, aos respetivos autores dos mesmos.

Esta investigação foi fundamentada num método de amostragem não probabilística e por conveniência, sendo que os dados foram recolhidos através do preenchimento de um conjunto de questionários *online*, de forma anónima e confidencial, disponibilizados na plataforma *LimeSurvey*. A divulgação da investigação foi feita em várias páginas de Facebook a partir de uma página (“Pais e Doença”) criada especialmente para este efeito, onde dentro desta foram feitas várias publicações difundindo o estudo e, posteriormente foi feita a adesão a diversas páginas e grupos referentes a esta temática, onde foi feito o apelo à participação dos elementos destes grupos. Outra forma de promoção deste estudo foi o envio de emails a várias instituições que apoiam pais com crianças com diversas doenças crónicas a pedir a divulgação do mesmo, para que estas pudessem fazer chegar o questionário a mais participantes e assim apelar ao preenchimento do mesmo.

## **Instrumentos**

**Questionário Sociodemográfico.** Este questionário foi desenvolvido pela equipa de investigação e pretende recolher informações referentes aos dados sociodemográficos, tais como, a idade, o género, o estado civil, a escolaridade, o número de filhos e a idade dos mesmos. Da mesma forma, também foram recolhidas informações sobre as crianças diagnosticadas com doença crónica, nomeadamente o género, a idade, qual a doença, quem fez o diagnóstico, a idade da criança quando foi diagnosticada e qual o tipo de tratamento (*Qual a/ as doenças crónicas, idade do diagnóstico, tipo de tratamento atual e anterior, qual a necessidade de hospitalização*).

**Questionário de Perceção de Doenças, Versão Breve** (BRIEF- IPQ versão original de Figueiras et al., 2010). Esta escala permite avaliar a representação cognitiva e emocional das doenças e é constituída por nove itens, desenvolvida a partir do IPQ-R (Broadbent et al., 2006). Destes nove itens, cinco avaliam as representações cognitivas através de item 1- *“consequências”*; item 2- *“linha temporal”*; item 3- *“controlo pessoal”*; item 4- *“controlo de tratamento”*; e item 5- *“identidade”*. Por outro lado, existem duas questões que avaliam as representações emocionais como o item 6- *“preocupação”* e item 8- *“resposta emocional”*, e ao item 7- *“compreensão”* corresponde a avaliação da compreensibilidade da doença. Estes oito itens são organizados numa escala de resposta classificados entre 0 (*“não afeta nada a minha vida”*) e 10 (*“afeta gravemente a minha vida”*). O último dos nove itens é de resposta aberta causal, adaptado do IPQ-R, e é pedido aos pacientes que enumerem os três fatores principais motivadores da sua doença e as respostas a este item podem ser agrupadas em categorias diferentes que permitirão uma análise categórica posterior. Com um  $\alpha = 0,80$ , esta escala revelou uma fiabilidade aceitável e pode ser considerada como uma ferramenta viável para a determinação da perceção da doença em variadas condições clínicas (Broadbent et al., 2006; Machado et al., 2019).

Para o presente estudo foi feita uma adaptação para pais (Palmeira, Carvalhais, & Trindade, 2021), uma vez que, se pretende avaliar a perceção destes em relação à doença crónica dos seus filhos. No presente estudo, a consistência interna foi de 0,72.

**Escala de Autocompaixão de Neff – Versão Reduzida** (SCS, Neff, 2003, versão portuguesa Castilho & Pinto-Gouveia, 2011). Este questionário de autorresposta é composto por doze itens, que avaliam as seguintes subescalas: Calor/ Compreensão (ex.: *“Tento ser compreensivo e paciente em relação aos aspetos da minha personalidade e que não gosto”*), Autocrítica (ex.: *“Desaprovo-me e faço julgamentos acerca dos meus erros e inadequações”*), Humanidade Comum (ex.: *“Tento ver os meus erros e falhas como parte da condição humana”*), Isolamento (ex.: *“Quando penso acerca das minhas inadequações e defeitos sinto-me mais separado e desligado do resto do mundo”*), Mindfulness (ex.: *“Quando alguma coisa dolorosa acontece tento ter uma visão equilibrada da situação”*) e Sobre- Identificação (ex.: *“Quando me sinto em baixo tendo a ficar obcecado com tudo aquilo que está errado”*), que são respondidos num formato Likert de cinco pontos (desde o 1- *“Quase nunca”* ao 5- *“Quase sempre”*). Quanto maior for a pontuação, maior será o nível de autocompaixão do indivíduo. Na sua versão

original, foram obtidos valores de consistência interna muito bons ( $\alpha = 0,92$ ), da mesma forma, também a versão adaptada para a população portuguesa, assim como a versão reduzida, apresentou bons valores de consistência interna, com um  $\alpha = 0,89$  (Castilho et al., 2015; Castilho & Gouveia, 2011; Raes et al., 2011). No presente estudo, a consistência interna foi de 0,81.

**Escala Multidimensional do Suporte Social Percebido** (MSPSS, Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988, tradução e adaptação da versão portuguesa por Carvalho, 2011). A MSPSS é uma escala constituída por doze itens, dos quais 4 avaliam o suporte social proveniente da “*família*” (subescala F), outros 4 referem-se aos “*amigos*” (subescala A) e os últimos 4 avaliam o suporte social procedente de “*outros significativos*” (subescala OS) e estes itens são avaliados numa escala de *Likert* de 7 pontos (do 1- “*Discordo totalmente*” a 7- “*Concordo totalmente*”). Esta escala apresenta muito boa consistência interna ( $\alpha=0.88$ ), e demonstrou ter as características psicométricas adequadas para que possa ser utilizada em contextos clínicos e não clínicos (Carvalho et al., 2011). No presente estudo, a consistência interna foi de 0,95.

**Escala de Stress Percebido** (PSS- 10 itens, Cohen, Karmarck e Mermelstein, 1983, versão portuguesa de Trigo, 2010). Existem três versões desta escala, sendo que mais longa tem catorze itens (PSS-14), uma de dez (PSS-10) e, finalmente, uma versão reduzida de quatro itens (PSS-4). As respostas são obtidas numa escala de *Likert* de cinco pontos (0- “*Nunca*”, 1- “*Quase Nunca*”, 2- “*Algumas Vezes*”, 3- “*Frequentemente*” e 4- “*Muito Frequentemente*”). A versão portuguesa desta escala, com dez itens, apresenta bons valores psicométricos e, tendo um  $\alpha = 0,87$ , é considerado um instrumento válido para fazer a avaliação do *stress* em situações de doença física ou condições psicopatológicas (Trigo et al., 2010). No presente estudo, a consistência interna foi de 0,87.

**Escala de Stress Parental** (ESP; Berry & Jones, 1995; adaptação portuguesa de Mixão, Leal & Maroco, 2010). Esta escala é constituída por dezassete itens, onde as respostas são dadas numa escala de *Likert* de cinco pontos (1- “*Discordo Totalmente*” a 5- “*Concordo Totalmente*”). A estrutura fatorial da PSS, validada para a população portuguesa, apresenta quatro fatores que são as preocupações parentais (“*Ter um filho tem sido um peso financeiro*”); satisfação parental (“*Sinto-me próximo do meu filho*”); falta de controlo (“*Eu sinto-me oprimido pela responsabilidade de ser pai*”) e, finalmente, medos e angústias (“*às vezes penso se faço o suficiente pelo meu filho*”).

Quanto às qualidades psicométricas desta escala, esta apresenta níveis aceitáveis de consistência interna e, com um  $\alpha = 0,76$ , é considerado um instrumento válido para estudos de natureza explorativa (Berry & Jones, 1995). Para o presente estudo, a consistência interna foi de 0,80.

**Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar** (HADS, Zigmond e Snaith, 1983, versão portuguesa de Pais-Ribeiro et al., 2007). Esta escala permite a avaliação em separado dos níveis de ansiedade e depressão e é constituída por catorze questões, sendo que sete são direcionadas para a ansiedade e as restantes para a depressão. Ao entrevistado é pedido que atribua uma nota, entre zero e três, a cada questão (neste caso, 0 representa “Nenhuma gravidade” e o 3 “Maior gravidade”). Quanto maior for o resultado, maior será a morbidade psicológica do indivíduo. As cotações de cada subescala são 0 a 7- “Ausência de sintomatologia”, 8 a 10- “Sintomatologia considerada leve”, 11 a 14- “Sintomatologia considerada moderada” e de 15 a 21- “Sintomatologia considerada elevada”. A avaliação das qualidades psicométricas desta escala, revelou que esta apresenta níveis aceitáveis de consistência interna, sendo que o valor do alfa de Cronbach para a depressão foi de 0,81 e para a ansiedade foi de 0,76 (Pais-Ribeiro et al., 2007; Zigmond & Snaith, 1983). No presente estudo, a subescala da depressão apresentou uma consistência interna de 0,84 e a subescala da ansiedade de 0,85.

### **Análise Estatística**

Para a realização da análise estatística do presente estudo, foi utilizado o programa estatístico *IBM SPSS Statistics Versão 28 para Windows* com a macro PROCESS para SPSS (Hayes, 2013). Para a caracterização sociodemográfica da amostra foram calculadas estatísticas descritivas como médias e desvios-padrão para as variáveis quantitativas e também análises de frequências para as variáveis qualitativas. A avaliação da normalidade das variáveis foi feita através do cálculo dos valores de *skewness* (Sk) e *kurtosis* (Ku) e não foram observados desvios graves da distribuição descrita como normal ( $Sk \leq |3|$  and  $Ku < |10|$ ) (Pallant, 2016).

De modo a avaliar as relações entre as diferentes variáveis em estudo foram realizadas correlações de Pearson. A interpretação destas correlações foi feita de acordo Pallant (2016), que diz os valores de  $r$  entre 0,10 e 0,29 equivalem a correlações fracas,  $r$  entre 0,30 e 0,49 são correlações moderadas e valores entre 0,50 e 1 são fortes.

Por fim, para testar a hipótese da autocompaixão e o suporte social terem um papel mediador na relação entre a percepção de doença e sintomas psicopatológicos dos pais (ansiedade, depressão e *stress*) foram criados e estimados três modelos através da macro PROCESS, versão 4.0 para SPSS (modelo 4). Para avaliar a significância dos efeitos indiretos e prover fortes estimativas contra distribuições não normais, foi usado o método de Hayes (Hayes, 2013), que sugere o uso do método de *bootstrapping*, de modo a calcular o intervalo de confiança para os efeitos indiretos. Este método cria uma representação empírica da distribuição da amostra. Através do procedimento de reamostragem, com reposição, e repetidas vezes, é formada uma nova amostra a cada reamostragem, envolvendo 5000 amostras. As variáveis mediadoras são consideradas significativas quando os intervalos de confiança de 95% entre os limites superior e inferior não contêm o valor zero (Hayes, 2013; Kline, 2005).

## Resultados

Neste ponto apresentam-se os resultados consequentes da análise estatística dos dados recolhidos.

### Análises Descritivas

A Tabela 1 apresenta os valores da média (M) e desvios-padrão (DP) das variáveis em estudo, bem como os valores de assimetria (Sk) e curtose (Ku). Como se pode verificar todas as variáveis apresentaram valores dentro dos parâmetros considerados adequados ( $Sk \leq |3|$  and  $Ku < |10|$ ) (Pallant, 2016).

**Tabela 1.**

*Valores da Média (M), Desvios-padrão (DP), Assimetria (Sk) e Curtose (Ku) das variáveis em estudo.*

	<b>Média (M)</b>	<b>Desvio Padrão (DP)</b>	<b>Skewness (Sk)</b>	<b>Kurtosis (Ku)</b>
<b>Perceção de Doença</b>	34,48	13,42	0,32	0,02
<b>Autocompaixão</b>	3,08	0,64	0,22	-0,38
<b>Suporte Social</b>	5,78	1,25	-1,35	1,98
<b>Stress Percebido</b>	20,43	6,73	0,22	-0,70
<b>Stress Parental</b>	33,32	7,07	0,55	1,13
<b>Ansiedade</b>	8,89	3,72	0,22	0,07
<b>Depressão</b>	7,19	4,65	0,32	-0,93

## Análises de Correlação

A Tabela 2, apresenta a matriz de correlações de Pearson entre todas as variáveis em estudo.

**Tabela 2.**

*Correlações de Pearson entre todas as variáveis em estudo.*

	<b>Perceção de Doença</b>	<b>Auto compaixão</b>	<b>Suporte Social</b>	<b>Stress Percebido</b>	<b>Stress Parental</b>	<b>Ansiedade</b>
<b>Auto compaixão</b>	-0,34*	-				
<b>Suporte Social</b>	-0,32*	0,37*	-			
<b>Stress Percebido</b>	0,35*	-0,82**	-0,41*	-		
<b>Stress Parental</b>	0,19	-0,34*	-0,47**	0,20	-	
<b>Ansiedade</b>	0,46**	-0,59**	-0,48**	0,73**	0,26	-
<b>Depressão</b>	0,52**	-0,72**	-0,47**	0,73**	0,34*	0,72**

Nota: \*  $p \leq 0,05$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*\*\*  $p \leq 0,001$

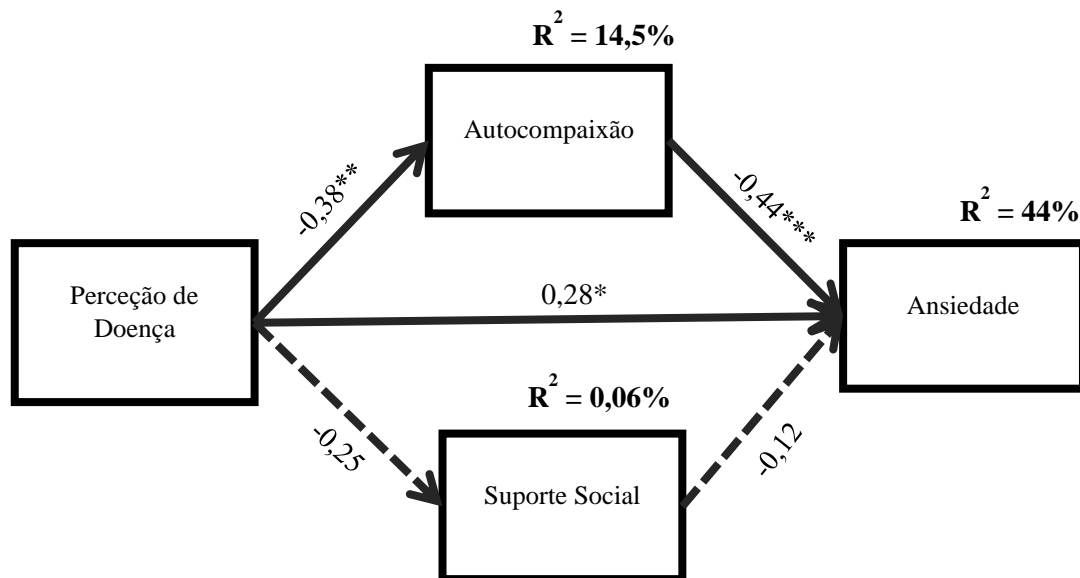
Da análise da tabela 2 é possível verificar que a perceção da doença se correlaciona positiva e moderada a fortemente com a ansiedade, depressão e o *stress* percebido. Por outro lado, também apresenta uma correlação moderada, ainda que negativamente, com a autocompaixão e o suporte social. Quanto à autocompaixão, esta apresenta correlações negativas, moderadas a fortes com a depressão, ansiedade e o *stress* (percebido e parental), no entanto correlaciona-se positiva e moderadamente com o suporte social.

O suporte social apresenta uma correlação negativa e moderada com o *stress* (percebido e parental), a ansiedade e a depressão. Quanto ao *stress* percebido, a tabela 2 revela uma correlação fortemente positiva com a ansiedade e a depressão. No que diz respeito à depressão, esta tem uma correlação positiva, moderada a forte com a ansiedade e o *stress* parental.

### Análises de Mediação

De seguida foram realizados três modelos de mediação de modo a testar o possível efeito mediador da autocompaixão e do suporte social na relação entre a percepção parental da doença crónica dos filhos e a sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão e *stress*).

O primeiro modelo testou o papel mediador da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção de doença e a ansiedade dos pais (figura 1). O modelo foi estatisticamente significativo ( $F(1, 52) = 15,892; p < 0,001$ ) e explicou 44% da variância da ansiedade.

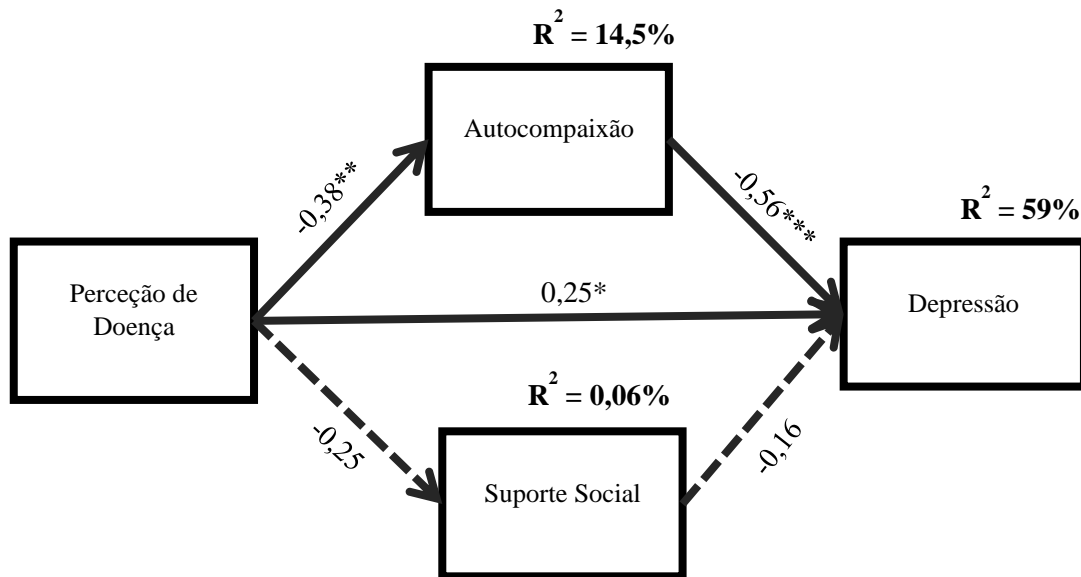


**Figura 1.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção da doença e a ansiedade. Os valores apresentados referem-se aos valores estandardizados. As linhas a tracejado representam caminhos não significativos. Nota: \*  $p \leq 0,05$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*\*\*  $p \leq 0,001$

Verificou-se que o efeito total, foi estatisticamente significativo ( $\beta = 0,129; t = 3,986; p = 0,000; IC [0,064 - 0,193]$ ), tal como o efeito direto ( $\beta = 0,075; t = 2,446; p = 0,018; IC [0,013 - 0,136]$ ). Relativamente aos efeitos indiretos verificou-se que apenas a autocompaixão apresentou um efeito estatisticamente significativo ( $\beta = 0,145; IC [0,064$

– 0,230]), sendo que o efeito indireto através do suporte social não se revelou estatisticamente significativo ( $\beta = 0,001$ ; IC [-0,036 – 0,025]).

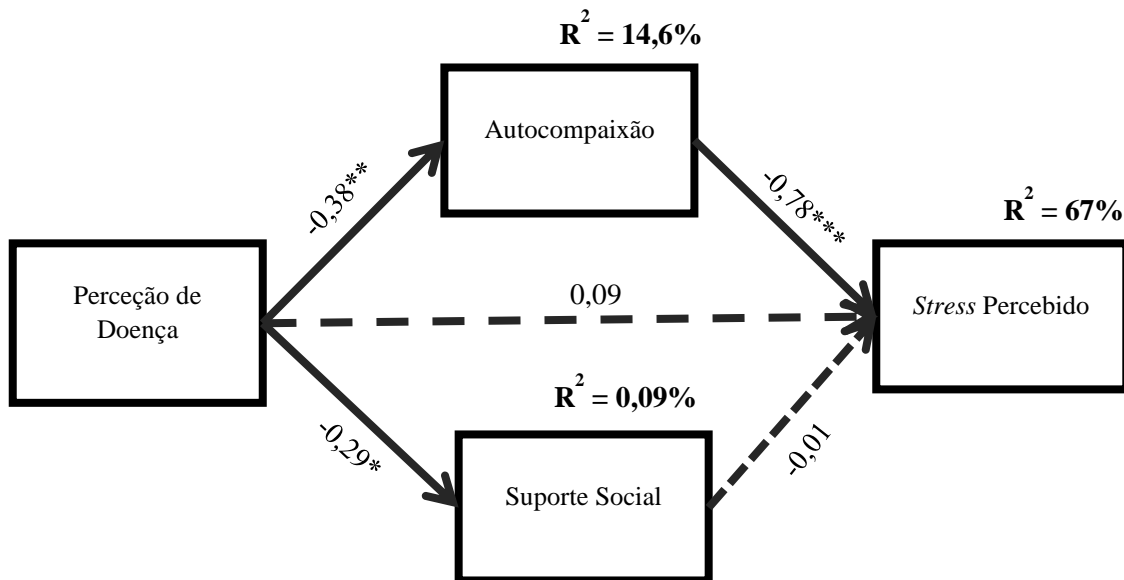
O segundo modelo avaliou a capacidade mediadora da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção de doença e a depressão dos pais (figura 2). Este modelo é estatisticamente significativo ( $F(3, 52) = 24,450$ ;  $p < 0,001$ ) e explicou 59% da variância da sintomatologia depressiva.



**Figura 2.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção da doença e a depressão. Os valores apresentados referem-se aos valores estandardizados. As linhas a tracejado representam caminhos não significativos. Nota: \*  $p \leq 0,05$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*\*\*  $p \leq 0,001$

Quanto ao efeito total, verificou-se que este foi significativo ( $\beta = 0,171$ ;  $t = 4,244$ ;  $p = 0,000$ ; IC [0,090 – 0,252]). O efeito direto por sua vez não se revelou estatisticamente significativo ( $\beta = 0,085$ ;  $t = 2,551$ ;  $p = 0,014$ ; IC [0,018 – 0,152]). Relativamente ao efeito indireto verificou-se, também, que apenas a autocompaixão apresentou um efeito estatisticamente significativo ( $\beta = 0,072$ ; IC [0,032 – 0,128]), sendo que o efeito indireto através do suporte social não se mostrou significativo ( $\beta = 0,014$ ; IC [-0,001 – 0,033]).

Por fim, no terceiro modelo avaliou-se a capacidade mediadora da autocompaixão e suporte social na relação entre a percepção de doença e o *stress* percebido pelos pais (figura 3). Este modelo revelou-se estatisticamente significativo ( $F(3, 49) = 32,860$ ;  $p < 0,001$ ) e explicou 67% da variância do *stress* percebido.



**Figura 3.** Modelo de Mediação da autocompaixão e suporte social na relação entre a perceção da doença e o stress percebido. Os valores apresentados referem-se aos valores estandardizados. As linhas a tracejado representam caminhos não significativos. Nota: \*  $p \leq 0,05$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*\*\*  $p \leq 0,001$

Quanto ao efeito total destes fatores, verificou-se que este não foi significativo ( $\beta = 0,188$ ;  $t = 2,973$ ;  $p = 0,004$ ; IC [0,061 – 0,315]), assim como o efeito direto também não se revelou estatisticamente significativo ( $\beta = 0,042$ ;  $t = 0,952$ ;  $p = 0,346$ ; IC [-0,047 – 0,130]). Quanto ao efeito indireto verificou-se, mais uma vez, que apenas a autocompaixão apresentou um efeito estatisticamente significativo ( $\beta = 0,046$ ; IC [0,0142 – 0,087]), sendo que o efeito indireto através do suporte social não se mostrou significativo ( $\beta = 0,008$ ; IC [-0,012 – 0,025]).

## Discussão

Nas últimas décadas a literatura tem evidenciado a importância de fatores intra e interpessoais, como a autocompaixão e o suporte social, no ajustamento psicológico face a situações passíveis de causar *stress*, como por exemplo, diagnósticos de doença crónica (Machado et al., 2018; Raes, 2011; Usta, 2012; Zessin et al., 2015).

Os resultados deste estudo permitiram verificar que existe, de facto, uma relação entre aquela que é a perceção que os pais têm da doença dos filhos, o suporte social, competências autocompassivas e psicopatologia. Estes resultados corroboram a literatura existente que tem demonstrado que a autocompaixão e o suporte social se associam a melhor ajustamento parental (Gallant, 2003; Raes, 2011; Sirois et al., 2019; Usta, 2012). Estes resultados sugerem que pessoas com mais suporte social e que tendem a ter uma relação consigo próprias de maior aceitação e entendimento, tendem a ter menores sintomas de ansiedade, depressão e *stress* e tendem a ter uma visão mais positiva da doença dos filhos.

De acordo com a literatura (Schneiderman et al., 2005), o *stress* tem sido considerado um processo complexo através do qual surgem as respostas aos acontecimentos que são passíveis de causar perturbações ao bem-estar de determinado indivíduo e/ ou família, como por exemplo, a resposta dos pais perante o diagnóstico de doença crónica num filho. Assim, seria de esperar que existisse relação entre o *stress* percebido e o *stress* parental, no entanto, os resultados deste estudo mostram que não existe uma relação significativa entre os dois. No mesmo sentido, outro resultado inesperado foi a ausência de relação entre o *stress* parental e a perceção que os pais têm da doença dos filhos, uma vez que, vários autores defendem que a doença na criança constitui uma situação de *stress* para a família, sobretudo no caso de ser crónica, podendo ter um impacto significativo nos seus diferentes membros, nomeadamente nos pais.

Sendo estes resultados inesperados, uma possível justificação pode ser o facto de ao longo do tempo terem sido aplicados vários instrumentos para avaliar o *stress* parental, no entanto, a utilização destes instrumentos tem sido considerada como pouco apropriada para o contexto de doença crónica (Santos, 1998). Ao analisar os itens do instrumento usado para medir os níveis de *stress parental*, é possível verificar que estes questionam sobre vivências inerentes à parentalidade, como por exemplo, como os pais sentem, ou não, que a etapa da parentalidade lhes causa alterações significativas àquela que até então

era a sua rotina. Assim, é possível que os resultados encontrados possam ser explicados pelo facto do instrumento não avaliar os níveis de *stress* parental na presença de doença crónica de um filho. De facto, perante uma doença crónica a família é confrontada com novas exigências, alterações nas rotinas e readaptações diversas, suscetíveis de despertar um grau maior ou menor de *stress* no sistema familiar que não os aspetos diretamente relacionados com as exigências de ter um filho. (Gonçalves & Pires, 2001; Santos, 1994; Smith, Oliver e Innocenti, 2001).

Como já referido anteriormente, o diagnóstico de doença crónica de um filho tem um impacto considerável na vida familiar, nomeadamente nos pais. Assim, o principal objetivo deste estudo prendeu-se com a avaliação do papel mediador do suporte social e autocompaixão - que têm sido identificados como fatores de proteção perante o ajustamento (Gallant, 2003; Sirois et al., 2019; Usta, 2012) - na relação entre a perceção que os pais têm da doença dos filhos e sintomas psicopatológicos (ansiedade, depressão e *stress*). Os resultados salientam a importância dos fatores intrapessoais (autocompaixão) mais do que os interpessoais, como apresentando um papel relevante na relação entre a perceção de doença e o ajustamento psicológico dos pais. Deste modo, verificou-se que a relação da perceção que os pais têm da doença crónica dos filhos e o seu ajustamento (sintomas de ansiedade e depressão) passa, em parte, pela capacidade de terem uma relação com eles próprios pautados pela compreensão, tolerância e suporte.

O mesmo papel mediador da autocompaixão foi também verificado na relação entre a perceção que os pais têm da doença dos filhos e os seus níveis de *stress*, sendo que neste caso, o impacto da doença dos filhos nos níveis de *stress* dos pais depende inteiramente da capacidade dos pais serem autocompassivos.

Tanto quanto foi possível apurar, este é o primeiro estudo que demonstra o facto de a autocompaixão, mais do que o suporte social, ser uma verdadeira mais-valia naquele que é o ajustamento parental face a um diagnóstico de doença crónica de um filho.

No que diz respeito às limitações do presente estudo, importa salientar o fato de a amostra ser maioritariamente composta por elementos do sexo feminino, o que não confere uma justa representatividade nos resultados e, assim, estudos posteriores deverão atentar à perceção e impacto da doença em ambos os progenitores. Outra possível limitação do estudo, deve-se ao facto de ser um estudo transversal, o que limita inferências de causalidade, e por isso, estudos futuros de caráter longitudinal e com

amostras mais robustas são necessários para confirmar os resultados obtidos. O facto do método de recolha da amostra ter sido feita através de questionários de autorresposta pode levar a subestimação e/ ou sobrestimação das respostas, contudo tendo em conta que o estudo foi desenvolvido durante o período de pandemia, o uso de questionários de autorresposta preenchidos *online* foi o método privilegiado.

O presente estudo permitiu perceber que, de facto, a autocompaixão parece ser uma competência individual relevante no ajustamento psicológico face a um diagnóstico de doença crónica de um filho. Quando surge este tipo de diagnóstico, é natural que o foco sejam as crianças e os respetivos tratamentos, no entanto, é muito importante que se preste atenção ao modo como os cuidadores vivenciam a sua adaptação a esta realidade. Assim, é fundamental avaliar as competências de proteção e ajustamento destes pais e desenvolver ações que permitam fomentar não só uma rede de suporte social, mas também a capacidade para estes pais desenvolverem uma relação consigo mesmos que seja baseada na tolerância, compreensão e afeto de modo a poderem lidar com os desafios que cuidar de uma criança com uma doença crónica irá certamente exigir.

## Referências Bibliográficas

- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, *12*(3), 463–472. <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>
- Bluth, K., & Neff, K. D. (2018). New frontiers in understanding the benefits of self-compassion. *Self and Identity*, *17*(6), 605–608. <https://doi.org/10.1080/15298868.2018.1508494>
- Bode, C. D. (sem data). *Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital*. © Copyright Organização Mundial da Saúde (OMS), 2005. Todos os direitos reservados. 36.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631–637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Carvalho, S., Pinto-Gouveia, J., Pimentel, P., Maia, D., & Mota-Pereira, J. (2011). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support—MSPSS). *Psychologica*, *54*, 331–357. [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_54\\_13](https://doi.org/10.14195/1647-8606_54_13)
- Castilho, P., & Gouveia, J. P. (2011). Auto-Compaixão: Estudo da validação da versão portuguesa da Escala da Auto-Compaixão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. *Psychologica*, *54*, 203–230. [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_54\\_8](https://doi.org/10.14195/1647-8606_54_8)
- Castilho, P., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, J. (2015). Evaluating the Multifactor Structure of the Long and Short Versions of the Self-Compassion Scale in a Clinical Sample: Factor Analysis of the Long and Short Self-Compassion Scale. *Journal of Clinical Psychology*, *71*(9), 856–870. <https://doi.org/10.1002/jclp.22187>
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(8), 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Gallant, M. P. (2003). The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior*, *30*(2), 170–195. <https://doi.org/10.1177/1090198102251030>

- George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2007). Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse, 23*(2), 228–242. <https://doi.org/10.5172/conu.2006.23.2.228>
- Gonçalves, M., & Pires, A. (2001). Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 155-175). Lisboa: ISPA
- Herriot, H., & Wrosch, C. (2022). Self-compassion as predictor of daily physical symptoms and chronic illness across older adulthood. *Journal of Health Psychology, 27*(7), 1697–1709. <https://doi.org/10.1177/13591053211002326>
- House, J. S. (1987). Social support and social structure. *Sociological Forum, 2*(1), 135–146. <https://doi.org/10.1007/BF01107897>
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma'aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing, 14*(2), 130–140. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(99\)80051-7](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(99)80051-7)
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review, 32*(6), 545–552. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>
- Machado, A. N., Nóbrega, V. M. da, Silva, M. E. de A., França, D. B. L. de, Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2018). Doença crônica infantojuvenil: Vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 39*(0). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>
- Machado, V., Botelho, J., Ramos, C., Proença, L., Alves, R., Cavacas, M. A., & Mendes, J. J. (2019). Psychometric properties of the Brief Illness Perception Questionnaire (Brief-IPQ) in periodontal diseases. *Journal of Clinical Periodontology, 46*(12), 1183–1191. <https://doi.org/10.1111/jcpe.13186>
- Marshall, E.-J., & Brockman, R. N. (2016). The Relationships Between Psychological Flexibility, Self-Compassion, and Emotional Well-Being. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 30*(1), 60–72. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.30.1.60>
- Muris, P., & Petrocchi, N. (2017). Protection or Vulnerability? A Meta-Analysis of the Relations Between the Positive and Negative Components of Self-Compassion and Psychopathology: Self-compassion: Protection or vulnerability? *Clinical Psychology & Psychotherapy, 24*(2), 373–383. <https://doi.org/10.1002/cpp.2005>

- Neff, K. D. (2003). The Development and Validation of a Scale to Measure Self-Compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223–250. <https://doi.org/10.1080/15298860309027>
- Neff, K. D. (2011). Self-Compassion, Self-Esteem, and Well-Being: Self-Compassion, Self-Esteem, and Well-Being. *Social and Personality Psychology Compass*, 5(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2010.00330.x>
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*, 41(1), 139–154. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2006.03.004>
- OMS. (2005). Visão geral. Em *Prevenção de Doenças Crônicas—Um investimento vital*. <https://doi.org/10.18356/34516f42-pt>
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225–237. <https://doi.org/10.1080/13548500500524088>
- Petrie, K., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536–539. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-6-536>
- Phillips, W. J., & Ferguson, S. J. (2013). Self-Compassion: A Resource for Positive Aging. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 529–539. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs091>
- Prentice, K., Rees, C., & Finlay-Jones, A. (2021). Self-Compassion, Wellbeing, and Distress in Adolescents and Young Adults with Chronic Medical Conditions: The Mediating Role of Emotion Regulation Difficulties. *Mindfulness*, 12(9), 2241–2252. <https://doi.org/10.1007/s12671-021-01685-7>
- Raes, F. (2011). The Effect of Self-Compassion on the Development of Depression Symptoms in a Non-clinical Sample. *Mindfulness*, 2(1), 33–36. <https://doi.org/10.1007/s12671-011-0040-y>
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(3), 250–255. <https://doi.org/10.1002/cpp.702>
- Santos, S. V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crónicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica*, 12 (2/3), 301-313.

- Santos, S. V. (1998). A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 8 (1),65-76.
- Schneiderman, N., Ironson, G., & Siegel, S. D. (2005). Stress and Health: Psychological, Behavioral, and Biological Determinants. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1(1), 607–628. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.144141>
- Sirois, F. M., Bögels, S., & Emerson, L.-M. (2019). Self-compassion Improves Parental Well-being in Response to Challenging Parenting Events. *The Journal of Psychology*, 153(3), 327–341. <https://doi.org/10.1080/00223980.2018.1523123>
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257–261. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>
- Trigo, M., Canudo, N., Branco, F., & Silva, D. (2010). Estudo das propriedades psicométricas da Perceived Stress Scale (PSS) na população portuguesa. *Psychologica*, 53, 353–378. [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_53\\_17](https://doi.org/10.14195/1647-8606_53_17)
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569–3572. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.8.3569>
- Zessin, U., Dickhäuser, O., & Garbade, S. (2015). The Relationship Between Self-Compassion and Well-Being: A Meta-Analysis. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7(3), 340–364. <https://doi.org/10.1111/aphw.12051>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

# **ANEXOS**

## Questionário Sociodemográfico

### Dados relativos aos pais:

1. Código participante ()
2. Idade \_\_\_\_\_
3. Género  F  M,  Outro: \_\_\_\_\_
4. Estado Civil:  Solteiro/a  Casado/a ou em União de Facto  Divorciado/a  Viúvo/a
5. Escolaridade (nº anos completos excetuando reprovações): \_\_\_\_\_
6. Profissão: \_\_\_\_\_
7. Nº de filhos: \_\_\_\_\_
8. Idade do(s) filho(s)

### Dados relativos ao bebé com doença crónica:

9. Género do filho com doença crónica:  F  M
10. Idade do filho com doença crónica (em meses): \_\_\_\_\_;  Não quero responder
11. Qual é a doença crónica com que o/a seu/sua bebé foi diagnosticado/a? \_\_\_\_\_;  Não sei/ Não quero responder
12. Há quantos meses foi realizado este diagnóstico? \_\_\_\_\_;  Não sei/ Não quero responder
13. Idade do bebé no diagnóstico? (se na gravidez indique os meses de gestação) \_\_\_\_\_;  Não sei/ Não quero responder
14. Diagnóstico foi feito por quem? \_\_\_\_\_;  Não sei/ Não quero responder
15. Tempo entre apresentação dos primeiros sintomas/sinais e diagnóstico: \_\_\_\_\_; M  Não sei/ Não quero responder
16. Tipo de tratamento atual:
  - oral,
  - injetável,
  - supositório,
  - tópico,
  - tala,
  - gesso
  - Cirurgia

- outro: \_\_
- Não sei/ Não quero responder

17. Tipo de tratamento realizado no passado (finalizado):

- Não se aplica/ não existiu
- oral,
- injetável,
- supositório,
- tópico,
- tala,
- gesso
- Cirurgia
- outro: \_\_

- Não sei/ Não quero responder

- 18. Devido a esta doença, o/a bebé foi hospitalizado? Não / Sim/ Não quero responder

18.1 Se sim indique tempo de duração do internamento (questão não obrigatória).

18.2 Qual a probabilidade de o seu/sua bebé necessitar de hospitalização (escala de 1-10?)/  Não sei/ Não quero responder

19. O/A bebé realizou cirurgia ou tem cirurgia marcada?

- Não
- Sim, já realizou cirurgia
- Sim, tem cirurgia agendada
- Não quero responder

19.1. Qual a probabilidade de o seu/sua bebé necessitar de cirurgia (escala de 1-10) Não sei/ Não quero responder

20. Como avalia a atividade da doença do/a bebé neste momento?

- Ativa
- Inativa / em remissão
- Não se aplica
- Não sei/ Não quero responder

21. Existem complicações médicas associadas à doença crónica?

- Não
- Sim. Quais? \_\_\_\_\_
- Não sei/ Não quero responder

**22. Existem efeitos secundários dos tratamentos?**

- Não
- Sim. Quais? \_\_\_\_\_
- Não sei/ Não quero responder

## PSS\_ Perceived Stress Scale

(Versão original de Cohen, et al., 1983; Versão portuguesa de Trigo et al., 2010)

Nesta escala fazemos perguntas acerca dos seus sentimentos e pensamentos que ocorreram no último mês. Em cada uma pedimos para indicar com que frequência você se sentiu ou pensou de determinada maneira.

Embora algumas das questões sejam parecidas, há diferenças entre elas e deverá responder a cada uma como uma questão diferente. A melhor maneira de o fazer é responder a cada questão rapidamente. Ou seja, não se preocupe em lembrar do número de vezes que se sentiu de determinada maneira. Em vez disso assinale a alternativa que lhe pareça uma estimativa razoável.

		Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
1	No último mês, com que frequência esteve preocupado(a) por causa de alguma coisa que aconteceu inesperadamente?					
2	No último mês, com que frequência se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes da sua vida?					
3	No último mês, com que frequência se sentiu nervoso(a) e em stresse?					
4	No último mês, com que frequência sentiu confiança na sua capacidade para enfrentar os seus problemas pessoais?					
5	No último mês, com que frequência sentiu que as coisas estavam a correr à sua maneira?					
6	No último mês, com que frequência sentiu que não aguentava com as coisas todas que tinha para fazer?					
7	No último mês, com que frequência foi capaz de controlar as suas irritações?					
8	No último mês, com que frequência sentiu ter tudo sob controlo?					
9	No último mês, com que frequência se sentiu furioso(a) por coisas que ultrapassaram o seu controlo?					
10	No último mês, com que frequência sentiu que as dificuldades se estavam a acumular tanto que não as conseguia ultrapassar?					

## Escala de Stress Parental

(Maria de Lurdes Mixão, Isabel Leal, João Maroco, 2007)

As seguintes afirmações descrevem sentimentos e percepções acerca da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como é tipicamente a sua relação com o seu filho. Por favor, indique até que ponto concorda ou discorda dos seguintes itens, colocando o número no respetivo espaço, de acordo com a grelha seguinte.

	1	2	3	4	5
	Discordo Totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo Totalmente
1. Estou contente no meu papel de pai (mãe).					<input type="text"/>
2. Faço tudo o que for preciso pelo(s) meu(s) filho(s).					<input type="text"/>
3. Cuidar do(s) meu(s) filho(s) por vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar.					<input type="text"/>
4. Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s).					<input type="text"/>
5. Sinto-me próximo do(s) meu(s) filho(s).					<input type="text"/>
6. Gosto de passar tempo com os meu(s) filho(s).					<input type="text"/>
7. O(s) meu(s) filho(s) é/são uma importante fonte de afeto para mim.					<input type="text"/>
8. A maior fonte de stress da minha vida é o meu(s) filho(s).					<input type="text"/>

	1	2	3	4	5
	Discordo Totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo Totalmente
9. Ter um filho(s) deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade na minha vida.					<input type="checkbox"/>
10. Ter um filho(s) tem sido um peso financeiro.					<input type="checkbox"/>
11. É difícil contrabalançar diferentes responsabilidades por causa do(s) meu(s) filho(s).					<input type="checkbox"/>
12. O comportamento do(s) meu(s) filho(s) é muitas vezes embaraçador ou stressante para mim.					<input type="checkbox"/>
13. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho(s).					<input type="checkbox"/>
14. Eu sinto-me oprimido(a) pela responsabilidade de ser pai (mãe).					<input type="checkbox"/>
15. Ter um filho(s) significa ter poucas escolhas e pouco controlo sobre a minha vida.					<input type="checkbox"/>
16. Sinto-me satisfeito(a) como pai (mãe).					<input type="checkbox"/>
17. Acho o(s) meu(s) filho(s) adoráveis					<input type="checkbox"/>

## HADS

(Zigmond & Snaith, 1983; versão portuguesa Pais-Ribeiro et al., 2007)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana. Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:  
 Quase sempre  
 Muitas vezes  
 Por vezes  
 Nunca
2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:  
 Tanto como antes  
 Não tanto agora  
 Só um pouco  
 Quase nada
3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:  
 Sim e muito forte  
 Sim, mas não muito forte  
 Um pouco, mas não me aflige  
 De modo algum
4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:  
 Tanto como antes  
 Não tanto como antes  
 Muito menos agora  
 Nunca
5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:  
 A maior parte do tempo  
 Muitas vezes  
 Por vezes  
 Quase nunca
6. Sinto-me animado/a:  
 Nunca  
 Poucas vezes  
 De vez em quando  
 Quase sempre
7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:  
 Quase sempre  
 Muitas vezes  
 Por vezes  
 Nunca
8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:  
 Quase sempre  
 Muitas vezes  
 Por vezes  
 Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:  
 Nunca  
 Por vezes  
 Muitas vezes  
 Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:  
 Completamente  
 Não dou a atenção que devia  
 Talvez cuide menos que antes  
 Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:  
 Muito  
 Bastante  
 Não muito  
 Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:  
 Tanto como antes  
 Não tanto como antes  
 Bastante menos agora  
 Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico.
14.  Muitas vezes  
 Bastantes vezes  
 Por vezes  
 Nunca
15. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:  
 Muitas vezes  
 De vez em quando  
 Poucas vezes  
 Quase nunca

## SCS Self-compassion Scale-Short Form

(Versão original: Neff, 2003; Tradução e Adaptação: Castilho & Gouveia, 2011)

### Instruções

Como é que, habitualmente, me comporto em momentos difíceis?

Leia por favor cada afirmação com cuidado antes de responder.

À direita de cada item indique qual a frequência com que se comporta, utilizando a seguinte escala

Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
1.Quando falho em alguma coisa que é importante para mim martirizo-me com sentimentos de inadequação	1	2	3	4	5
2.Tento ser compreensivo/a e paciente em relação aos aspectos da minha personalidade de que não gosto	1	2	3	4	5
3.Quando alguma coisa dolorosa acontece tento ter uma visão equilibrada da situação	1	2	3	4	5
4.Quando me sinto em baixo tenho a tendência para achar que a maioria das pessoas é, provavelmente, mais feliz do que eu	1	2	3	4	5
5.Tento ver os meus erros e falhas como parte da condição humana	1	2	3	4	5
6.Quando atravesso um momento verdadeiramente difícil na minha vida dou a mim próprio/a a ternura e o afecto que necessito	1	2	3	4	5
7.Quando alguma coisa me aborrece ou entristece tento manter o meu equilíbrio emocional (controlo as minhas emoções)	1	2	3	4	5
8.Quando falho nalguma coisa importante para mim tendo a sentir-me sozinho/a no meu fracasso	1	2	3	4	5
9.Quando me sinto em baixo tendo a fixar-me e a ficar obcecado/a com tudo aquilo que está errado	1	2	3	4	5
10.Quando me sinto inadequado/a de alguma forma, tento lembrar-me que a maioria das pessoas, por vezes, também sente o mesmo	1	2	3	4	5
11.Desaprovo-me e faço julgamentos acerca dos meus erros e inadequações	1	2	3	4	5
12.Sou intolerante e pouco paciente em relação aos aspetos da minha personalidade que não gosto	1	2	3	4	5

## MSPSS\_ Multidimensional Scale of Perceived Social Support

(Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988)  
(Tradução e Adaptação: Carvalho, S., 2006)

**Instruções:** Estamos interessados em avaliar o que pensa em relação às afirmações seguintes. Leia cuidadosamente cada uma das afirmações. Utilizando a escala abaixo, indique como se sente acerca de cada uma delas assinalando o respetivo espaço com um X.

Discorda completamente	Discorda fortemente	Discorda parcialmente	Não tem opinião	Concorda parcialmente	Concorda fortemente	Concorda completamente
1	2	3	4	5	6	7

	1	2	3	4	5	6	7
1. Há uma pessoa especial que se encontra próximo quando necessito.							
2. Há uma pessoa especial com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.							
3. A minha família tenta ajudar-me verdadeiramente.							
4. Tenho a ajuda emocional e o apoio que necessito da minha família.							
5. Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim.							
6. Os meus amigos realmente procuram ajudar-me.							
7. Posso contar com os meus amigos quando algo corre mal.							
8. Posso falar dos meus problemas com a minha família.							
9. Tenho amigos com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.							
10. Há uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos.							
11. A minha família está disponível para me ajudar a tomar decisões.							
12. Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.							

**QUESTIONÁRIO DE PERCEÇÃO DE DOENÇAS  
VERSÃO BREVE - (BriefIPQ)**

(Figueiras, Monteiro e Caeiro, 2007; adaptação para Pais, Palmeira, Carvalhais, & Trindade, 2021)

Este questionário é sobre o que você pensa sobre a doença do seu/ sua bebé. Não existem respostas certas ou erradas, o importante é que escolha a alternativa que melhor representa a maneira como vê a doença do/a seu/sua bebé. Por exemplo:

Quanto acha que é responsável pela saúde do/a seu/sua bebé?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não sou responsável Sou totalmente responsável

Da mesma maneira, para as questões a seguir, por favor, circule o número que melhor corresponda ao seu ponto de vista.

1.	Quanto a doença do/a seu/sua bebé afeta a sua vida?  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Não afeta em nada a minha vida Afeta gravemente a minha vida
2.	Quanto controlo sente que tem sobre a sua doença  0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Absolutamente nenhum controlo Tenho extremo controlo

3.	Quanto acredita que o tratamento pode ajudar a melhorar a doença do/a seu/sua bebé?
	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Não ajudará em nada <span style="float: right;">Ajudará extremamente</span></p>
4.	Quantos sintomas da doença (sinais, reações ou manifestações) tem o/a seu/ sua bebé?
	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Não tem nenhum sintoma <span style="float: right;">Tem sintomas graves</span></p>
5.	Quão preocupado(a) está com a doença do/a seu/sua bebé?
	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Nada Precupado/a <span style="float: right;">Extremamente preocupado/a</span></p>
6.	Até que ponto acha que compreende a doença do/a seu/sua bebé?
	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Não compreendo nada <span style="float: right;">Compreendo muito claramente</span></p>
7.	Quanto é que a doença do/a seu/sua bebé o(a) afeta emocionalmente? (Por exemplo, o faz sentir raiva, medo, ficar chateado/a ou depressivo/a).
	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Não me afeta emocionalmente em nada <span style="float: right;">Afeta-me muitissimo emocionalmente</span></p>

8.	<p>Quanto tempo acha que a doença do/a seu/sua bebé irá durar? Explique.</p> <hr/> <hr/> <hr/>
9.	<p>Por favor, liste os fatores mais importantes que acredita que causaram a doença do/a seu/sua bebé. As causas mais importantes para mim são:</p> <p>1ª <hr/></p> <p>2ª <hr/></p> <p>3ª <hr/></p>