



**INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NORTE**

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Estratégias de Coping e Qualidade de Vida em Pais cujos Filhos Morreram de Cancro

Liliana Raquel Lopes de Freitas

2012

***Estratégias de Coping e Qualidade de Vida em Pais
cujos Filhos Morreram de Cancro***

Dissertação apresentada ao Instituto Superior Ciências da Saúde-Norte
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde sob
orientação do Doutor José Carlos S. Caldas

Agradecimentos

Quero dedicar esta investigação a todos aqueles que direta ou indiretamente têm acompanhado o meu percurso académico, em especial na concretização deste trabalho.

Ao Doutor José Carlos Caldas, pelo auxílio na concretização deste projeto, pela disponibilidade e partilha de ensinamentos.

A todos os amigos e conhecidos, que com perseverança e apoio nos fizeram chegar aos pais em luto. Obrigada por terem acreditado em nós e por fazerem possível este projeto.

A todos os pais que fizeram parte desta investigação, o meu muito obrigada pela partilha de sentimentos, afetos e emoções... Levo comigo ensinamentos de uma vida. O meu sincero
obrigada!

Aos meus Pais, agradeço a luta diária e o apoio incondicional. Obrigada por sempre me incentivarem a nunca desistir das minhas lutas.

Ao meu Irmão, pela alegria de viver e pelo sorriso que me desperta a cada momento.
Obrigada pelo conhecimento partilhado.

À minha Avó agradeço o carinho, a compreensão e o exemplo que sempre representou para mim. Avô, onde quer que estejas, obrigada por existires na minha vida!

Ao Ruben, por esta oportunidade na nossa vida. Por teres transformado estes anos em algo único, especial e só nosso. Obrigada pelo constante apoio, serenidade, partilha, confiança e por fazeres dos meus, os nossos sonhos.

À Soraia, obrigada pela partilha, apoio, entusiasmo e confiança que sempre demonstraste para comigo. Obrigada por fazeres parte da minha vida em especial pelo companheirismo neste último ano que se demonstrou tão difícil.

A todos os amigos, em especial à Sara, Patrícia e Liliana, obrigada pelas inúmeras alegrias, pelos momentos em que me apoiaram, pela partilha de sorrisos, tristezas, e diversão.
Obrigada!

Resumo

A perda de um filho é um acontecimento devastador que perturba gravemente a vida das pessoas afetadas, para os anos subsequentes.

A presente investigação tem como objetivo avaliar se existem diferenças ao nível da qualidade de vida e das estratégias de *coping*, em pais cujos filhos morreram de cancro e em pais cujos filhos não morreram.

A amostra é constituída por um total de 50 pais, 25 pais viram um filho morrer de cancro, os restantes 25 são pais que não vivenciaram o luto de um filho. Esta amostra foi recolhida na população em geral, recorrendo ao método bola de neve.

Os instrumentos utilizados foram um questionário de dados demográficos para caracterização da amostra, o Brief-COPE para avaliar as estratégias de *coping* e o WHOQOL-Bref para avaliar a qualidade de vida. A nível estatístico recorreu-se ao teste não paramétrico Mann-Whitney U, para comparações entre grupos, recorrendo-se também ao uso de correlações, com o intuito de analisar as relações existentes entre as estratégias de *coping* e os domínios da qualidade de vida.

Os resultados obtidos demonstram que existem diferenças no que concerne ao tipo de estratégias de *coping* utilizadas por parte dos pais cujo filho morreu de cancro, quando comparados com os pais que não vivenciaram a mesma perda, é o caso das estratégias de *coping* ativo, utilizar suporte instrumental, desinvestimento comportamental e humor. O mesmo se verifica relativamente à qualidade de vida, ou seja, estes pais evidenciam níveis menos elevados de qualidade de vida nos domínios Psicológico, Relações Sociais e na faceta qualidade de vida e percepção geral de saúde, quando comparados com pais que não viram um filho morrer de cancro.

Constata-se ainda para o grupo experimental, a existência de correlações negativas e significativas entre a escala negação e domínios psicológico, relações sociais e ambiente e entre a escala auto distração e domínios físico e psicológico e a existência de correlações positivas e significativas entre as estratégias de *coping* planear, utilizar suporte instrumental, reinterpretação positiva, aceitação e expressão de sentimentos e vários domínios de qualidade de vida.

Palavras-Chave: Cancro; Pais em luto; Estratégias de *Coping*; Qualidade de Vida;

Abstract

The loss of a child is a devastating event that seriously disrupts the lives of people affected, for subsequent years.

This research aims to assess whether there are differences in quality of life and coping strategies in parents whose children died of cancer and parents whose children did not die of it.

The sample consists of a total of 50 parents, 25 parents experienced the death of a child with cancer, the remaining 25 are parents who did not experience the grief of a child. This sample was collected in the general population, using the snowball method.

The instruments used were a questionnaire of demographic data for characterization of the sample, the Brief-COPE to assess coping strategies and WHOQOL-Bref to evaluate the quality of life. The statistical level we used the nonparametric Mann-Whitney U test for comparisons between groups, using also the use of correlations, in order to analyse the relationship between different variables.

The results show that there are differences regarding the type of coping strategies used by parents whose son died of cancer when compared with parents who did not experience the same loss, in the case of coping, active coping, using instrumental support, behavioral and mood disinvestment. The same goes for the quality of life, namely these parents resort to fewer types of coping strategies, and show lower levels of quality of life in many different fields, such as areas of Psychological, Social Relations and the facet quality of life and general health perception, compared with parents who have not seen a child die of cancer. We noted also for the experimental group, the existence of significant negative correlation between the scale denial and psychological health, social relationships and environment and between the self-scale recreation and physical and psychological domains and the existence of significant positive correlations between the strategies coping plan, using instrumental support, positive reinterpretation, acceptance and expression of feelings and various domains of quality of life.

Keywords: Cancer; Mourning parents; *Coping* strategies; Quality of Life

Índice Geral

Agradecimentos.....	i
Resumo.....	ii
Abstract.....	iii
Índice de Tabelas.....	vi
Índice de Figuras.....	vii
Índice de Anexos.....	viii
Introdução.....	1
Capítulo 1- Cancro: Aspetos Gerais	
1.1-Definição de Cancro.....	2
1.2-Implicações da Doença Oncológica.....	2
Capítulo 2- Doença Oncológica Infantil e o Processo de Adaptação Familiar	
2.1- Incidência da Doença Oncológica Infantil.....	4
2.2- O Processo de Adaptação Familiar à Doença Oncológica Infantil...	5
2.2.1- A Família: Definição.....	5
2.2.2- O Impacto na Família.....	5
2.2.3- Os Cuidados Paliativos.....	7
2.2.4- Os Cuidados Paliativos Pediátricos.....	7
2.2.5- Influência dos Cuidados Paliativos Pediátricos Pós-Morte...	8
2.2.6- O Luto Parental.....	9
Capítulo 3- Estratégias de Coping e a Doença Oncológica Infantil	
3.1- <i>Coping</i> : Considerações Gerais.....	11
3.2- Estratégias de <i>Coping</i> Parentais.....	13
Capítulo 4- Qualidade de Vida e a Morte na Doença Oncológica	
4.1- Qualidade de Vida: Pluralidade de Conceitos.....	15

4.2- Qualidade de Vida: Implicações nos Pais em Luto.....	16
Capítulo 5 – Aspectos Metodológicos	
5.1- Objetivos e Questões de Investigação.....	18
5.2- Desenho de Investigação.....	19
5.3- Critérios de Inclusão.....	19
5.4- Amostra.....	19
5.5- Procedimentos.....	26
5.6- Instrumentos e Medidas.....	27
5.6.1- Brief-COPE.....	28
5.6.2- WHOQOL-Bref.....	30
5.7- Tratamento de Dados.....	31
Capítulo 6 – Resultados.....	32
Capítulo 7- Discussão dos Resultados.....	42
Capítulo 8- Limitações da Investigação e Considerações para Investigações Futuras.....	49
Conclusão.....	50
Bibliografia.....	51
Anexos	

Índice de Tabelas

Tabela 1

Caraterização do Grupo Experimental por Género, Idade e Escolaridade..... 20

Tabela 2

Caraterização do Grupo de Controlo por Género, Idade e Escolaridade..... 21

Tabela 3

Caraterização do Grupo Experimental quanto à Profissão e ao Agregado Familiar..... 23

Tabela 4

Caraterização do Grupo de Controlo quanto à profissão e ao Agregado Familiar..... 24

Tabela 5

Caraterização do Grupo Experimental quanto à Idade do Diagnóstico..... 25

Tabela 6

Caraterização do Grupo Experimental quanto à Prestação de Cuidados Paliativos..... 26

Tabela 7

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Utilização de Estratégias de *Coping*..... 33

Tabela 8

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Qualidade de Vida..... 35

Índice de Figuras

Figura 1

Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE..... 37

Figura 2

Diagrama representativo das correlações negativas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE..... 38

Figura 3

Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC..... 39

Figura 4

Diagrama representativo das correlações negativas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC..... 40

Figura 5

Diagrama representativo das correlações significativas, similares em ambos os grupos..... 41

Índice de Anexos

Anexo I: Carta aos pais

Anexo II: Consentimento informado

Anexo III: Artigo Científico

Introdução

O cancro é a segunda causa de morte nos países industrializados, sendo a principal causa de morbidade em crianças até aos catorze anos de idade e aproximadamente 60% de todas as mortes, que ocorrem em indivíduos com idade superior a 65 anos (Bishop, 1994; Pfeifer, 2000).

A Oncologia diz-se pediátrica quando concentra a competência médica e a centra na especificidade de uma população definida – a criança e o adolescente. Houve que integrar o contributo das diferentes especialidades para uma resposta ajustada à especificidade etária da população (Costa, 1996).

Se o cancro é uma doença temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de forma ainda mais trágica, pelo potencial de vida naturalmente esperado, sendo uma frequente causa de destruturação familiar e perturbação na vida dos pais.

Independentemente da patologia, a vivência de uma doença oncológica na infância coloca sempre a criança e a respetiva família perante uma série de situações não normativas e potencialmente stressantes. Apesar de a literatura indicar que a maioria das crianças e respetivas famílias conseguem lidar com sucesso com os stressores colocados por uma doença oncológica, também tem vindo a sublinhar o risco de desadaptação.

Um dos fios condutores desta investigação é a compreensão para a doença oncológica na criança, não só no decorrer da mesma mas em situações concretas de morte, ao se propor a estudar a qualidade de vida e as estratégias de *coping* em pais cujos filhos morreram de cancro.

O presente trabalho é composto por diversos capítulos, sendo o primeiro dedicado ao cancro, explanando aspetos gerais desta patologia, como forma de contextualização da problemática. O segundo capítulo abarca a doença oncológica infantil, a vivência e perspetiva da família sobre a mesma. No terceiro capítulo estão presentes aspectos teóricos relacionados com as estratégias de *coping* nos pais de crianças que morreram de cancro, estando no quarto capítulo presentes considerações acerca da qualidade de vida, nesta mesma população. No que concerne aos aspectos metodológicos estes estão contemplados no quinto capítulo, seguindo-se nos sexto e sétimo capítulos dos resultados bem como da discussão sobre os mesmos. Finaliza-se esta investigação com a discussão de algumas limitações do estudo, a apresentação das principais conclusões obtidas e a sugestão de algumas linhas de desenvolvimento futuro da investigação nesta área.

*O cancro é muito limitado...
Ele não pode enfraquecer o amor
Ele não pode abalar a esperança.
Ele não pode destruir a paz.
Ele não pode matar amizades
Ele não pode apagar a memória.
Ele não pode calar a coragem.
Ele não pode entrar na alma.
Ele não pode roubar a vida eterna...*

Autor Anónimo

Capítulo 1 – Cancro: Aspetos Gerais

1.1-Definição de Cancro

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo.

O uso da palavra remonta ao século V a.C. tendo Hipócrates aferido que as “veias” que irradiavam dos tumores do peito se pareciam a um caranguejo.

Cancro é o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo de células (Pereira & Lopes, 2005). Podendo-se igualmente definir o cancro, como um crescimento incontrolável de células anormais que formam tumores que se designam de neoplasias (Ogden, 1999).

1.2-Implicações da Doença Oncológica

A palavra cancro acarreta uma pesada conotação, simbolizando frequentemente dor, sofrimento e morte.

A doença oncológica continua a ser muito conhecida e também muito temida pela opinião pública (Ribeiro, 1998). É uma doença de curso silencioso, que o público considera como ameaça à vida, sendo ainda para muitos, sinónimo de morte.

A doença oncológica requer um conjunto de intervenções terapêuticas, sendo as mais comuns a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e a terapia hormonal. Enquanto a doença se mostra silenciosa durante o seu período de desenvolvimento e em geral até ao seu diagnóstico, é nas fases mais avançadas e especialmente como efeito dos tratamentos induzidos, que se manifesta maior sintomatologia. A amputação física, a fadiga, a dor, as náuseas e vómitos e as alterações cutâneas são alguns dos efeitos laterais das intervenções terapêuticas. Todos estes tratamentos mostram-se extremamente lesivos para a imagem corporal, autoconceito,

funcionamento pessoal, social e qualidade de vida (Bishop, 1994; Greer, 1999; Keitel & Kopala, 2000).

Para além das implicações físicas inerentes a esta patologia, as implicações psicossociais são igualmente graves. É inquestionável o efeito do diagnóstico de doença oncológica sobre o bem-estar emocional (Keitel & Kopala, 2000; Sarafino, 2002). Estudos nesta área descritos por Bishop (1994), descrevem violentos sentimentos de ansiedade, depressão, cólera, vergonha e baixa auto-estima, associados ao desenvolvimento da doença, com manifestações de insónia, falta de concentração e mesmo pensamentos suicidas.

A doença oncológica tem ainda implicações graves nas relações interpessoais, em especial entre o doente e os restantes membros da família. Os sentimentos despertados pelas características da doença nos seus familiares, os conflitos entre os sentimentos positivos para com o doente e negativos para com a doença, a incerteza na capacidade de ajuda, podem resultar em comportamentos contraditórios para com o doente ou mesmo evitamento físico, aumentando o distress¹ emocional conjunto (Ogden, 1999; Sarafino, 2002).

Outros estudos realizados por Bishop (1994) indicam que o doente, em geral, se sente satisfeito com o suporte emocional, sendo as ações menos úteis compensadas com as positivas. Por outro lado, estes estudos referem ainda a importância de outro tipo de suporte social, o suporte dos profissionais de saúde. Segundo eles, o suporte emocional familiar é insubstituível, mas os doentes contam com os profissionais de saúde, para um suporte mais de tipo informativo.

A ambiguidade desta doença manifesta-se em todos os aspetos da vida do indivíduo, desde a incerteza da cura, à possibilidade de morte eminente, passando pelo medo do sofrimento físico (Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000).

Embora os avanços da medicina tenham possibilitado a descoberta de formas de tratamento mais eficazes da doença do foro oncológico, o cancro continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo.

¹ O termo *Distress* foi definido no National Comprehensive Cancer Network (NCCN) como: “uma experiência emocional desagradável de natureza psicológica (cognitiva, comportamental, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade de enfrentar efectivamente o cancro, os seus sintomas físicos e o seu tratamento. O *Distress* ocorre num *continuum*, que vai desde sentimentos normais de vulnerabilidade, tristeza e medos, até problemas que se podem tornar incapacitantes tais como a depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crises existenciais e espirituais (Holland, Andersen, Dabrowski, Dudley, Fleishman, Foley, 2007).

Esta noite... Vê lá se percebes... Não venhas
comigo.
- Vou! Vou! Não te quero abandonar!
- Mas há-de parecer que me dói muito... Há-de
parecer que eu estou a morrer. Tem de ser assim.
Não venhas ver uma coisa dessas que não vale a
pena.
- Vou! Vou! Não te quero abandonar!
(...)
- Fizeste mal. Vais ter pena. Vai parecer que eu
estou morto e não é verdade...
Eu continuava calado.
- Percebes? ... É que é muito longe e eu não posso
levar este corpo... É pesado de mais...

O Príncipezinho, Saint-Exupéry

Capítulo 2- Doença Oncológica Infantil e o Processo de Adaptação Familiar

2.1- Incidência da Doença Oncológica Infantil

Relativamente ao cancro pediátrico verifica-se que é uma doença rara, sendo escasso antes dos 20 anos (Foucher, Stiller, Kaatsch, Berrino, Coebergh, Lacour & Parkin, 2004). Estima-se que a incidência global de cancro nas crianças (0-14 anos) se situa entre os 100 a 150 doentes por milhão de crianças/ano (Costa, 1996).

Cerca de 300 novos casos irão exigir tratamento em Portugal em cada ano. Felizmente são cada vez maiores os índices de sobrevivência e cura destas crianças, situando-se estes entre os 70% (Acreditar, 1996).

Para uma melhor compreensão da doença é importante dispor de informações precisas sobre a incidência, sobrevivência e mortalidade do cancro pediátrico. Por se tratar de uma doença onde existe uma maior variedade de tumores, nesta faixa etária, do que na população adulta, são necessários procedimentos de registo oncológico especificamente concebidos, que permitem a comparação de dados entre regiões e a realização de estudos epidemiológicos da(s) causa(s) de cancro.

Em Portugal existem três registos oncológicos regionais: Norte, Centro e Sul, RORENO, RORCENTRO e RORSUL, respetivamente

Os dados referentes ao Registo Oncológico Regional para a zona Norte (IPO, 1999-2003) sobre a incidência de cancro em menores de 15 anos, revelaram que a incidência global estimada foi 148/milhão/ano, com predomínio no sexo masculino.

A distribuição dos diferentes tipos de tumores pediátricos por quatro grupos etários – menos de um ano, um a quatro anos, cinco a nove anos e dez a catorze anos- evidencia um predomínio de tumores embrionários no primeiro ano de vida; um pico de incidências de leucemia entre um a quatro anos, sendo neste grupo igualmente predominantes os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas².

Nas crianças mais velhas, especialmente nos adolescentes os osteossarcomas³, os tumores das células germinativas⁴, linfoma de Hodgkin⁵ e tumores epiteliais, são os mais frequentes.

2.2-O Processo de Adaptação Familiar à Doença Oncológica Infantil

2.2.1- A Família: Definição

Como foi já possível verificar de forma genérica e posteriormente será possível verificar de forma mais particular e pormenorizada, a doença oncológica influencia quer o próprio indivíduo doente quer toda a família que o envolve, provocando alterações substanciais para todos os intervenientes. Como tal, torna-se imperativo definir claramente o que é este conceito de família.

Segundo Gameiro (1992) a família é uma rede complexa de emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo de indivíduos isolados (...). A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura. Por sua vez, Relvas (2000) retrata a família na sua complexidade, como um conjunto de indivíduos que se desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, com interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia.

2.2.2- O Impacto na Família

A infância é um período de rápido desenvolvimento social e cognitivo. É nesta altura e posteriormente na adolescência que se dão aquisições importantíssimas.

O cancro é uma doença que se prolonga no tempo, afetando o ambiente familiar e o próprio desenvolvimento da criança.

² Designação genérica dada a qualquer tipo de tumor, mais frequentemente maligno, constituído por proliferação de um tecido linfóide.

³ Sarcoma: Tumor em regra de alta malignidade (...) pode estar bem delimitado e/ou circunscrito, ou que tem características invasivas (maior malignidade). Osteosarcoma: Sarcoma ósseo ou sarcoma com tecido ósseo.

⁴ Tumor que ocorre no cérebro e medula espinal.

⁵ Linfoma (...) de etiologia desconhecida, inicialmente localizado e que posteriormente se generaliza.

O desenvolvimento de competências pode ser perturbado pelo diagnóstico do cancro, que exige hospitalizações frequentes, separação da família, perturbação das experiências de socialização, bem como administração de procedimentos geradores de stress e de dor.

Segundo Goodyer (1990) o aparecimento de uma doença crónica afeta as crianças de uma forma direta e indireta. De uma forma direta porque as coloca perante situações adversas com as quais não estavam familiarizadas (exames, tratamentos, hospitalizações, alterações na aparência física, dor e separações) impedindo-as ou limitando-as de vivenciar situações facilitadoras do seu desenvolvimento normativo (e.g. brincar). De uma forma indireta, porque este tipo de doença provoca alterações de várias ordens nos pais que, por sua vez, irão interferir na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá efetuar.

No caso particular das crianças, o diagnóstico de cancro é geralmente vivido como fonte de *stress* intenso tanto para o paciente como também para toda a família. Pais, crianças doentes e irmãos saudáveis encontram-se em risco de desenvolverem problemas psicossociais e até mesmo de manifestarem perturbações psiquiátricas, durante o curso da doença e do seu longo e stressante tratamento (Cohen, 1993).

O cancro torna-se, assim, uma doença crónica muito exigente a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança que é diagnosticada, dos pais, irmãos e família enquanto um todo.

De fato, a dinâmica familiar pode sofrer inúmeras alterações e readaptações, constituindo uma situação de *stress* susceptível de ter repercussões e consequências importantes no funcionamento familiar (Santos, 1998). Estas múltiplas readaptações às diferentes fases da doença que toda a família vai vivendo, são muitas vezes exigidas num relativo curto espaço de tempo.

Desde a fase do choque inicial com o diagnóstico até à fase terminal ou recuperação, passando pelos tratamentos e recaídas, uma série de sofrimentos, sentimentos e expectativas vão-se sucedendo ao longo do tempo. O futuro é severamente comprometido, bem como as expectativas parentais (Gonçalves, 2000).

Todos os anos, segundo informações do Instituto Português de Oncologia do Porto, surgem cerca de 350 novos casos de crianças com cancro em Portugal, onde esta doença é a segunda causa de morte infantil, logo depois dos acidentes.

A maior incidência verifica-se entre o primeiro ano de vida e os quatro anos de idade, embora possam surgir tumores malignos em qualquer idade. Apesar de normalmente o cancro ter um prognóstico considerado reservado, as taxas de cura e de sobrevivência aumentaram significativamente, permitindo melhores perspectivas e qualidade de vida dos doentes, devido

ao desenvolvimento crescente de técnicas terapêuticas mais eficazes, à possibilidade do diagnóstico precoce da doença possibilitado por técnicas e meios específicos, assim como ao maior interesse do público, técnicos e poder político.

2.2.3- Os Cuidados Paliativos

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) redefiniu os cuidados paliativos atendendo a estes como se tratando de uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais.

Este tipo de cuidados dá resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam-se no acompanhamento do luto da família. Destinam-se ao doente (não à doença) e respetiva família e o seu objetivo é proporcionar apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, para que possam viver de modo tão ativo e confortável quanto possível.

Os cuidados paliativos afirmam a vida (e a qualidade de vida) e consideram a morte um processo natural, não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte, proporcionam aos doentes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos, integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os doentes possam assumir a sua morte de forma tão completa e construtiva quanto possível, oferecem um sistema de apoio auxiliar para os doentes viverem tão ativa e criativamente quanto possível e oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença e no posterior processo de luto (Barbosa, 2003).

2.2.4- Os Cuidados Paliativos Pediátricos

A OMS (1999) entende os cuidados paliativos pediátricos como o cuidado ativo total do corpo da criança, mente e espírito e que envolve o apoio à família. Estes cuidados de saúde começam quando a doença é diagnosticada e deverão continuar independentemente de existir ou não tratamento para a mesma. Os técnicos de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança, usando uma abordagem abrangente e multidisciplinar, incluindo sempre a família.

Em oncologia pediátrica, apesar do avanço no tratamento e melhoria nas taxas de sobrevivência, nos últimos 40 anos, mais de 20% das crianças com cancro morreu desta doença, necessitando de cuidados paliativos pediátricos (Saad, Huijer, Noureddine, Muwakkit, Saab & Abboud, 2011).

A experiência de crianças em cuidados paliativos difere da dos adultos. Esta diferença inclui a variabilidade da idade da população, necessidades psicológicas e de desenvolvimento da criança, o envolvimento dos pais na tomada de decisões e por fim a prestação de cuidados. O desafio inerente aos cuidados paliativos pediátricos reside essencialmente na falta de cuidados voltados especificamente para as crianças, que podem levar a uma subestimação das suas necessidades especiais (Saad, Huijer, Noureddine, Muwakkit, Saab, & Abboud, 2011). Observando os cuidados paliativos pediátricos a partir da perspectiva das crianças, dos pais e dos técnicos de saúde, verifica-se que a fadiga e a dor estavam entre os sintomas mais comuns e angustiantes no final de vida das crianças. Além disso, a comunicação tem-se destacado, durante a fase em que a criança se encontra nos cuidados paliativos pediátricos, esta é considerada de primordial importância para os pais. Por outro lado, a tomada de decisão, foi descrita como sendo um resultado da comunicação entre pais e profissionais de saúde, sendo também considerada como um fator-chave que influencia tanto o cuidado antes da morte da criança como a adaptação dos pais após a morte da mesma. Por fim, destacam-se as inúmeras barreiras identificadas neste tipo de serviço de saúde, tais como as barreiras éticas (conflitos na tomada de decisão sobre as opções de tratamento), barreiras financeiras (despesas do tratamento) e barreiras profissionais (falta de especialização e de experiência neste tipo de cuidados de saúde) (Saad, Huijer, Noureddine, Muwakkit, Saab & Abboud, 2011).

2.2.5 – Influência dos Cuidados Paliativos Pediátricos Pós-Morte

Os cuidados paliativos são uma parte importante do tratamento do cancro.

No entanto, pouco se sabe como fatores relacionados com estes cuidados afetam as famílias enlutadas numa perspectiva de longo prazo. A dor física e o momento de morte são dois fatores importantes a ter em conta nos cuidados paliativos de crianças com cancro, no sentido de reduzir o *distress* de longo prazo nos pais enlutados (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelork, Steineck & Henter, 2005).

Estes autores conduziram um estudo focando-se nesta questão, onde analisaram potenciais fatores de *stress* relacionados com os cuidados paliativos nos pais que perderam uma criança

de cancro. A informação foi fornecida por 449 (80%) dos 561 pais elegíveis. Entre 196 pais de crianças cuja dor não podia ser aliviada, 111 (57%) ainda estavam afetados por esse fato 4 a 9 anos após a morte do filho. Entre 138 pais que informaram que a criança teve um momento difícil de morte, 78 (57%) ainda estavam afetados.

Mack, Hilden, Watterson, Moore, Turner, Grier, Weeks & Wolf (2005), pretenderam determinar a avaliação de pais e médicos da qualidade dos cuidados paliativos de crianças com cancro e quais os fatores associados à perceção destes cuidados, como sendo de elevada qualidade. Concluíram que, para os pais de crianças que morreram de cancro, a comunicação médico/paciente era a principal determinante da elevada qualidade dos serviços médicos. Em contraste, os resultados dos médicos dependiam de aspetos biomédicos mais do que aspetos relacionais.

2.2.6- O Luto Parental

O luto nos pais parece estar associado à dor mais intensa e prolongada quando comparado com outros tipos de luto (McCarthy, Clarke, Ting, Conroy, Andersen & Heath, 2010).

São várias as definições existentes do luto, optou-se por considerar as seguintes definições de Sanders (1999) que considera que o luto representa o “estado experiencial que a pessoa sofre após tomar consciência da perda, sendo um termo global para descrever o vasto leque de emoções, experiências, mudanças e condições que ocorrem como resultado da perda”. Por sua vez, Stroebe, Schut, & Stroebe (2007), consideram que "O luto consiste no processo inerente à perda de um ente querido, sendo uma experiência normal na vida de um indivíduo podendo desencadear reacções emocionais na maioria das vezes. Este processo é um acontecimento de vida muito stressante que poderá afectar o bem-estar físico, social e psicológico dos sujeitos”.

Independentemente das diferentes definições atribuídas pelos diversos autores parece haver um consenso quanto à inevitabilidade deste processo, bem como quanto ao seu elevado valor adaptativo quando decorre de uma forma natural e em condições normais.

Realçando o papel dos pais, na questão da perda, torna-se crucial conhecer o que a literatura refere acerca desta problemática e são vários os autores que dão o seu contributo científico para esta questão. De acordo com Kaplan & Sadock (1996), a morte de uma criança pode a) constituir uma experiência bem mais intensa do que a morte de um adulto b) os sentimentos de culpa e abandono podem ser esmagadores c) as manifestações de luto podem permanecer durante toda a vida d) mais de metade dos casamentos onde se verifica a morte de uma criança terminam em divórcio. Outros autores referem ainda que a perda de um filho é um

acontecimento devastador que perturba gravemente a vida das pessoas afetadas, para os anos subsequentes (Packman, Field, Davies, Kramer & Long, 2010). Por sua vez Wheeler, (2001), refere que a perda de um filho desafia a progressão esperada da vida. A morte de uma criança leva a reações de luto profundo, mudanças fundamentais na vida familiar e pode produzir uma crise ao longo da vida, para os pais. Acompanhando a linha de pensamento anteriormente formulado, Hinds, Schum, Baker & Wolfe (2005), referem que a morte de uma criança seja por trauma ou doença, altera a vida e a saúde de outras pessoas imediatamente e para o resto de suas vidas.

Sanders (1999) afirma ainda, que a morte de uma criança, geralmente, tem sido apontada como sendo a morte que causa maiores reações de dor, maiores complicações ao nível do luto, quando comparado com outro tipo de perdas. Este tipo de morte causa ainda nos pais substanciais consequências quer para a saúde física, quer para a saúde psicológica, chegando inclusivamente, a aumentar o risco de mortalidade nestes pais.

Níveis de depressão e ansiedade significativamente mais elevados também foram relatados em pais a vivenciar o processo de luto. No que concerne ao tempo de luto dos pais, este é incerto e pode-se esperar que apresente uma grande variabilidade (McCarthy, Clarke, Ting, Conroy, Andersen & Heath, 2010).

Os modelos tradicionais propõem que as reações de luto devem ser concluídas dentro de algumas semanas a alguns meses, após a morte. Entretanto, a pesquisa de Becvar (2000), sugere uma linha do tempo de luto mais típica. Esta inicia-se com o choque e a tristeza intensos nas 2 primeiras semanas, seguida de dois meses de luto forte e por fim uma lenta recuperação que leva cerca de dois anos. Outros estudos, porém, indicam que mesmo essa linha de tempo é muita curta na situação de morte de uma criança. Murphy, Dickens, Creed & Bernstein (2003) constatam que os pais relatam pensar na morte do filho diariamente 3 a 4 anos após o evento, McClowry (1995) verificam que os pais cujos filhos morreram de cancro ainda experienciam dor e uma sensação de perda entre 7 a 9 anos após a morte do filho.

*Tu precisas de um tempo,
para recomeçar...
Tu precisas de um tempo
para superar outro tempo,
aquele sobre o qual é tão difícil falar.
Todo o Ser que vive... precisa de um tempo.*
Freire (2004)

Capítulo 3- Estratégias de Coping e a Doença Oncológica Infantil

3.1- Coping: Considerações Gerais

O interesse demonstrado pelo modo como as pessoas lidam com os problemas, nomeadamente com as doenças, tem-se refletido na vasta literatura sobre o assunto. O termo *coping* foi integrado como um neologismo em várias línguas entre as quais o português, e de uma forma geral pode-se considerar como o conjunto de determinadas cognições e comportamentos que as pessoas mobilizam para fazer frente a problemas adversos. Sem tradução literal em português, pode significar “adaptar-se”, “lidar com”, “fazer face a”, pelo que a quase universalidade deste vocábulo, leva-nos a optar pela sua utilização no termo original, apenas o diferenciando, ao apresenta-lo em itálico (Silva, 2007).

Com o propósito de defenir claramente e integrar o conceito de *coping*, torna-se crucial fazer referência ao modelo de Lazarus e Folkman (1984), que constitui uma das principais referências teóricas no âmbito da perspetiva psicológica. Segundo este modelo, *coping* é definido como sendo um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que gerem demandas específicas, quer sejam externas ou internas, e que são avaliados como sendo impostas ou que excedem os recursos do indivíduo. Neste processo, o indivíduo apresenta-se como agente ativo, quer na avaliação cognitivo/emocional individual da situação stressante, quer dos seus recursos pessoais para gerir a potencial situação ameaçadora.

Depois desta abordagem pela definição de *coping* torna-se importante diferenciar os conceitos de estilo e estratégias de *coping*, que frequentemente são utilizados na literatura. De acordo com Lipowski (1970), o estilo de *coping* refere-se às formas relativamente permanentes e características, através das quais o indivíduo responde a situações stressantes, tais como a doença. As estratégias de *coping* são os padrões que emergem como resultado do estilo de *coping* da pessoa e representam comportamentos, cognições e perceções, que são utilizados para manter o equilíbrio face à doença (ou outros stressores). Lazarus (2000)

refere-se às estratégias de *coping* como sendo altamente dinâmicas. A sua eficácia depende das características individuais, da ameaça, entre outros fatores.

Considera-se que o *coping* se pode dividir em duas categorias funcionais: a) o *coping* focado no problema e b) o *coping* focado na emoção. Sendo que o *coping* focado no problema é utilizado mais comumente em situações em que é possível empreender ações no sentido da resolução do problema e que o *coping* focado nas emoções tende a predominar quando as pessoas sentem que o stressor tende a persistir bem como em situação consideradas como mais incontroláveis. Lazarus (2000) considera que ambos os processos não são incompatíveis. Aliás segundo o mesmo autor, o processo de *coping* funciona como mediador da resposta emocional à situação stressante. Neste contexto, quer o *coping* focado no problema, quer o *coping* focado na emoção, têm como objetivo fundamental, beneficiar o estado emocional resultante desse confronto.

No que concerne à utilização particular das mais diversas estratégias de *coping*, a seleção de estratégias de *coping* de tipo ativo (focado no problema), parecem associadas a situações passíveis de maior controlo e consequentemente mais adaptativo. Em contrapartida, o *coping* focado na emoção, parece mais associado a situações de difícil ou impossível controlo e é pouco adaptativo (Absetz, Aro & Sutton, 2002).

Neste contexto, as estratégias de *coping* focadas na emoção, evitamento ou *coping* passivo, estão associadas a um pior ajustamento psicológico e pior funcionamento em termos de depressão, bem-estar, auto-estima, dor e incapacidade física, reflectindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida global. Por outro lado, as estratégias ativas, de *coping* focado no problema, predizem um bom funcionamento global, auto-estima elevada, satisfação com a vida, boas relações sociais, entre outros (Maes, Leventhal & Ridder, 1996). No entanto, não deve ser considerada a linearidade deste processo, nem excluir a importância das características individuais, nomeadamente idade, género e a personalidade (Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Lazarus, 2000).

Uma das principais limitações atribuídas ao modelo de Lazarus e Folkman (1986) é o fato de ele não incorporar conceitos relacionados com as características específicas da doença e dar pouca atenção aos fatores externos, como o suporte social ou outros fatores ambientais que interferem no processo de *coping* (Maes et al., 1996).

Os mesmos autores apresentaram um modelo de *coping* para a doença crónica. Segundo este modelo, o processo de avaliação da situação stressante (doença) realiza-se tendo em conta diferentes variáveis, entre elas as características da doença e o seu tratamento, os acontecimentos de vida relacionados com a doença e outros igualmente significativos, bem

como as características sócio-demográficas. A avaliação do acontecimento é ainda realizada tendo em conta as exigências pessoais e metas a atingir. Neste processo de análise, as pessoas avaliam ainda os recursos (quer sejam eles internos ou externos) disponíveis para porem em prática uma estratégia de *coping*. Os recursos externos incluem inúmeros fatores tais como o tempo, o dinheiro e especialmente o suporte social. Os recursos internos incluem, entre outros, as características da personalidade, a inteligência, entre outros. A avaliação ponderada de todos estes fatores permite a seleção de determinadas estratégias de *coping*.

3.2- Estratégias de Coping Parentais

A literatura relacionada com o *coping*, especificamente no luto, concentrou-se principalmente sobre os aspetos individuais que caracterizam a forma como, individualmente, cada pessoa enfrenta a morte. A investigação em áreas complementares a esta verifica que a forma como os parceiros enfrentam a perda, interfere no bem-estar psicológico do outro (Badr, 2004). Assim, considera-se, que ambos os cônjuges, não são apenas afetados pelas suas próprias reações, mas também pelo modo como o parceiro enfrenta a situação de perda.

Segundo Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista (2000) num estudo efetuado com o propósito de avaliar estratégias de coping adaptativas e desadaptativas, obtiveram resultados que sugerem que os pais em luto tanto podem ser capazes de falar sobre a natureza da doença à família e terem reações adequadas de tristeza, como negar o diagnóstico, apresentar reações de hostilidade para com a equipa médica, ou não serem capazes de falar sobre a doença.

Porém, num outro estudo, Goldbeck (1998), revela as principais estratégias de *coping* utilizadas pelos pais cujos filhos morreram. Descreveu-as como sendo estratégias otimistas, ou seja, estes pais procuram ultrapassar a situação de forma otimista, tentando ver o futuro de uma forma melhor, por outro lado existem pais que procuram concentrar as suas atenções em conteúdos emocionais, ou seja procuram ultrapassar a situação centrando-se nas emoções. O mesmo autor afirma ainda que existem pais que utilizam outro tipo de estratégias de *coping*, como recorrerem a estratégias para enfrentarem a situação de forma a conseguirem viver melhor com ela (como o recurso a um psicólogo, ou grupos de ajuda), outros pais recorrem ainda ao choro, à frequência de práticas religiosas e à procura de informação junto a outros pais que passaram pela mesma situação.

O mesmo estudo de Goldbeck (1998) destaca ainda que pais que não utilizam estratégias de *coping* como as referidas anteriormente (adaptativas como as define o autor) e utilizam estratégias de *coping* não-adaptativas (como negar o acontecimento e não utilizar formas de

ultrapassar o problema – *coping* ativo) apresentam, normalmente, baixa coesão familiar, índices mais elevados de depressão, maior irritabilidade e menores manifestações de otimismo.

Relativamente às diferenças de género no que diz respeito às estratégias de *coping* que pais e mães utilizam perante um diagnóstico de cancro infantil, alguns estudos demonstram que existem apenas algumas diferenças de género no que diz respeito às estratégias de *coping* utilizadas. Assim, os pais têm tendência para não se focarem no problema, quando é dado o diagnóstico de cancro a um filho (procuram outros focos de interesse), enquanto as mães centram-se exclusivamente no diagnóstico dado ao filho.

De forma geral, as mães utilizam mais estratégias de *coping* adaptativas do que os pais, em situações de diagnóstico de cancro infantil (Goldbeck, 2001).

*"Existem dias...
em que necessitamos de colocar vírgulas,
noutros dias...
em que colocamos reticências,
existem ainda aqueles dias...
em que colocamos um ponto final
mas tem um dia.
em que temos necessidade de virar a página".*
Melo, 2005

Capítulo 4- Qualidade de Vida e a Doença Oncológica Infantil

4.1- Qualidade de Vida: Pluralidade de Conceitos

Relacionando a experiência do cancro nos pais em luto, com a qualidade de vida, torna-se relevante esclarecer alguns aspetos acerca deste conceito, que irá ser parte integrante desta investigação.

A qualidade de vida é um conceito da linguagem do quotidiano com uma história relativamente curta no campo da saúde (Ribeiro, 2004).

As inúmeras definições para a qualidade de vida refletem a juventude e imaturidade deste conceito. Contribuindo para a falta de clareza e dificuldade na definição, está o fato de, em muitas publicações científicas publicadas, este conceito ser utilizado amplamente, sem que, contudo, seja definido (Rapley, 2003).

Assim, perante esta perspetiva, apresentam-se duas definições que se consideram pertinentes, a primeira definição de WHOQOL Group (1998) refere que a qualidade de vida é a perceção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações. É um amplo conceito de classificação, afetando de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.

Optou-se por preferir igualmente a definição proposta por Lovatt (1992) uma vez que vai de encontro à perspetiva da qualidade de vida do indivíduo doente. Assim, este autor define a qualidade de vida como o nível de bem-estar e satisfação, associados à vida de um indivíduo e à forma como ele é afetado pela doença (...) e pelos tratamentos. Segundo o mesmo autor, a qualidade de vida, apresenta três dimensões distintas: a) a dimensão física (e.g., limitações

físicas), b) a dimensão psicológica (e.g. bem-estar psicológico ou limitações de saúde mental) e, por fim, c) a dimensão social (e.g. comunicação ou apoio social).

Seguindo esta perspetiva onde se relaciona a qualidade de vida com a saúde, Ribeiro (2004) afirma que o paradigma da qualidade de vida, tal como é percebido pela Psicologia, possui um conjunto de características operacionais que o tornam substancialmente diferente das variáveis tradicionalmente consideradas no sistema de cuidados de saúde. Entre essas características, destaca-se o fato de ser um conceito multidimensional, como anteriormente referido, de variar no tempo, de ser uma medida de percepção pessoal e, logo, subjetiva. A qualidade de vida envolve os fatores relacionados com a saúde, tais como o bem-estar físico, funcional, emocional e mental mas também, elementos não relacionados, como o emprego, a família, os amigos e outras circunstâncias da vida, ou seja, admite-se que existem muitas influências de fatores sociais, económicos e ambientais que, não sendo modificados pelos cuidados de saúde ou estado de saúde do indivíduo podem influenciar esse mesmo estado de saúde.

Nas definições anteriormente mencionadas incluem-se vários conceitos como bem-estar, satisfação, expectativas, saúde, entre outros. Pode-se encontrar todos estes conceitos nas técnicas usadas para avaliar a qualidade de vida. Não há uma única definição de qualidade de vida, apropriada quer para a pesquisa, quer para a prática, que se tenha tornado num padrão (Ribeiro, 2004).

4.2- Qualidade de Vida: Implicações nos Pais em Luto

Investigações sobre o impacto do luto na qualidade de vida dos pais sublinham que existem resultados negativos de saúde para estes (Driscoll, Leifling, Acton & Modi, 2009).

Apesar de esta constatação estar presente em grande parte da bibliografia sobre esta temática, é notório o número limitado de estudos que versam especificamente a percepção de qualidade de vida dos familiares (em específico dos pais) no processo de luto de um filho por cancro. A adaptação familiar à doença oncológica e a sua qualidade de vida dependem de múltiplos fatores. Entre eles destacam-se o *status* e o rumo que a doença toma na vida do doente, o tempo decorrido desde o diagnóstico e o papel do doente na família (Kristjanson & Ashcroft, 1994).

Famílias com relações predominantemente estáveis, antes do diagnóstico de cancro, onde existia apoio adequado dentro da unidade familiar, bem como coesão familiar, foram capazes de manter a sua qualidade de vida habitual ao longo de um prolongado período de tempo. Por

outro lado, famílias com problemas pré-existentes experienciaram uma deterioração maior na vida familiar, conseqüentemente na sua qualidade de vida, demonstrando dificuldades em lidar com o diagnóstico de cancro bem como com as suas implicações (Goldbeck, 2001). É consensual que a doença oncológica, produzindo uma série de ameaças, conduz a uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, não só do doente, mas afetando também de forma significativa toda a família (Lewis, 1990).

Li, Laursen, Precht, Olsen & Mortensen (2005) demonstram que os pais em luto, em especial as mães, encontram-se em maior risco de sofrerem um primeiro internamento psiquiátrico, em comparação com os pais que não se encontram em luto. Na verdade o risco de hospitalização materna permanece significativamente mais elevado, cinco ou mais anos, após a morte do filho.

Em suma, vários estudos realçam o impacto negativo da doença oncológica sobre a percepção de saúde e qualidade de vida (quer dos doentes quer dos seus familiares), nas diferentes áreas de funcionamento físico e psicossocial (Santos, 2003).

É pelo enorme impacto que a doença tem, quer na criança quer nos pais, que se torna pertinente o estudo das estratégias de *coping* e da qualidade de vida dos pais de crianças que morreram de cancro.

Capítulo 5- Aspetos Metodológico

5.1- Objetivos e Questões de Investigação

Antes de mais torna-se pertinente definir quais os objetivos desta investigação.

Assim, em primeiro lugar, pretende-se verificar se existem diferenças entre o grupo experimental (GE) e o grupo de controlo (GC), no que diz respeito ao tipo de estratégias de *coping* utilizadas, à frequência com que recorrem às mesmas, bem como aos níveis de qualidade de vida nos seus diferentes aspetos.

Outro dos objetivos passa por verificar se as estratégias de *coping* e a qualidade de vida se relacionam de alguma forma.

Assim e tendo como base estes objetivos, as questões de investigação propostas são as seguintes:

Questão de Investigação 1: *Existirão diferenças entre os pais de crianças que morreram de cancro, quando comparados com pais que não vivenciaram a morte de um filho, no que concerne à utilização dos vários tipos de estratégias de coping.*

Questão de Investigação 2: *Os pais de crianças que morreram de cancro evidenciarão níveis inferiores de qualidade de vida, nos vários domínios, quando comparados com pais de crianças que não morreram.*

Questão de Investigação 3: *Existirá relação entre diferentes facetas da qualidade de vida e diferentes estratégias de coping, quer no grupo experimental quer no grupo de controlo.*

5.2- Desenho da Investigação

O desenho proposto para esta investigação é um estudo experimental natural e transversal, uma vez que as avaliações propostas serão realizadas apenas num único momento da investigação.

A variável independente invocada é ser ou não pai de uma criança que morreu com cancro e as variáveis dependentes são a qualidade de vida e as estratégias de *coping*.

5.3- Critérios de Inclusão

No que concerne ao grupo experimental, estipulou-se que os critérios de inclusão para que os indivíduos pudessem ingressar no mesmo, seriam:

- Aceitar participar voluntariamente no estudo;
- Ser pai ou mãe com mais de dezoito anos de idade;
- Ser pai ou mãe de um filho que morreu de cancro;

No que diz respeito ao grupo de controlo, estipulou-se que os critérios de inclusão para que os indivíduos pudessem fazer parte integrante do mesmo, seriam:

- Aceitar participar voluntariamente no estudo;
- Ter idade superior a dezoito anos;
- Serem pais com filhos;
- Não terem filhos que morreram.

5.4- Amostra

A amostra do grupo experimental foi inicialmente programada para ser recolhida em instituições, onde o acesso a pais cujos filhos morreram de cancro seria facilitado (como é o caso de hospitais com unidade de oncologia pediátrica). Após o contato com estas instituições⁶, e feitas todas as diligências exigidas pelas mesmas, constatou-se que estas não se encontravam disponíveis para colaborar. Desta forma, sem alternativa institucional, a autora viu-se obrigada a recorrer a informantes estratégicos, mais concretamente aquilo a que

⁶ Contataram-se instituições como o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, o Hospital de S. João, o Hospital de Braga, entre outros.

Ribeiro (1999) denomina de uma amostra de bola de neve. Ou seja, basicamente a recolha da amostra foi elaborada através do que convencionalmente se designa de “passa a palavra”, isto é a autora entrou em contacto com determinadas pessoas da população em geral, que potencialmente poderiam conhecer pais na situação pretendida e que passariam a informação a outras pessoas, sendo só assim possível recolher a amostra inicialmente estipulada. A amostra deste estudo é então não-probabilística/intencional⁷.

Assim sendo, a amostra global é constituída por um total de 50 indivíduos, de ambos os sexos (25 homens e 25 mulheres), residentes na região norte do país, com idades compreendidas entre os 34 e os 72 anos e todos eles casados. Destes, 25 são pais cujos filhos morreram de cancro (GE) e 25 são pais que não vivenciaram a morte de um filho (GC).

Assim, de seguida passar-se-á à caracterização da amostra.

Tabela 1
Caraterização do Grupo Experimental por Género, Idade e Escolaridade.

Grupo Experimental (N=25)						
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Género						
▪ Masculino	12	48				
▪ Feminino	13	52				
Idade						
▪ Pais e Mães			34	71	50,60	11,807
▪ Pais			35	70	49,67	11,122
▪ Mães			34	71	51,46	12,797
Escolaridade						
▪ Pais						
0 a 4 anos	2	16,7				
5 a 6 anos	2	16,7				
7 a 9 anos	2	16,7				
10 a 12 anos	3	25				
Ensino Superior	3	25				
▪ Mães						
0 a 4 anos	5	38,5				
5 a 6 anos	3	23,1				
10 a 12 anos	4	30,8				
Ensino Superior	1	7,7				

⁷ Numa amostra não-probabilística, também chamada de intencional, a probabilidade relativa de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida (Ribeiro, 1999).

Como se pode constatar, na tabela 1, o grupo experimental é constituído por um total de 12 pais (48%) e 13 mães (52%), sendo que a idade mínima destes é de 34 anos e a idade máxima é de 71 anos. Apresentam uma média de idades global de 50,60 anos (DP=11,807). A média de idades dos homens é de 49,67 anos (DP=11,122) correspondendo a uma idade mínima de 35 anos e a uma idade máxima de 70anos. No que concerne à média de idades das mulheres, esta é de 51,46 anos (DP=12,797) sendo que a idade mínima destas é de 34 anos e a idade máxima de 71anos.

No que concerne à escolaridade, nos pais, verifica-se que 16,7% (2) frequentaram a escola entre os 0 e os 4 anos, entre os 5 e os 6 anos e entre os 7 a 9 anos de escolaridade. 25% (3) dos pais frequentaram o ensino secundário, registando-se o mesmo valor (25%) para os pais que frequentaram o ensino superior.

No que diz respeito às mães, 38,5% (5) frequentaram entre os 0 e os 4 anos de escolaridade, 23,1% (3) frequentaram entre 5 a 6 anos de escolaridade, 30,8 (4) frequentaram o ensino secundário e por fim 7,7% (1) frequentou o ensino superior.

Tabela 2

Caraterização do Grupo de Controlo por Género, Idade e Escolaridade.

		Grupo Controlo (N=25)					
		<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<i>Género</i>							
▪	Masculino	13	52				
▪	Feminino	12	48				
<i>Idade</i>				35	72	50,32	8,255
▪	Pai			40	72	52,15	7,526
▪	Mãe			35	70	48,33	8,866
<i>Escolaridade</i>							
▪	Pais						
	0 a 4 anos	4	30,8				
	5 a 6 anos	3	23,1				
	10 a 12 anos	5	38,5				
	Ensino Superior	1	7,7				
▪	Mães						
	0 a 4 anos	4	33,3				
	5 a 6 anos	3	25				
	7 a 9 anos	1	8,3				
	10 a 12 anos	4	33,3				

No que diz respeito ao grupo de controlo, este é formado por um total de 13 (52%) homens (pais) e 12 (48%) mulheres (mães). Relativamente à idade, estes apresentam idades compreendidas entre os 35 e os 72 anos, sendo a média de idades global de 50,32 anos (DP=8,255). A média de idades dos homens é de 52,15 anos (DP= 7,526), correspondendo a uma idade mínima de 40 anos e a uma idade máxima de 72anos. No que concerne á média de idades das mulheres esta é de 48,33 anos (DP=8,866), sendo que a idade mínima destas corresponde aos 35 anos e a idade máxima aos 70 anos.

Relativamente à escolaridade, nos pais, verifica-se que 30,8% (4) frequentaram a escola entre os 0 e os 4 anos, 23,1% (3) frequentaram entre os 5 e os 6 anos de escolaridade, 38,5% (5) frequentaram o ensino secundário, por fim 7,7% (1) frequentou o ensino superior.

No que diz respeito às mães, 33,3% (4) frequentaram entre os 0 e os 4 anos de escolaridade, 25% (3) frequentaram entre 5 a 6 anos de escolaridade, 8,3% (1) destas mães frequentou entre os 7 a 9 anos de escolaridade e por fim 33,3 (4) frequentaram o ensino secundário.

Tabela 3

Caraterização do Grupo Experimental quanto ao Agregado Familiar e à Profissão

Grupo Experimental (N=25)		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Agregado Familiar</i>		
▪ Conjugue e filho (os)	13	52
▪ Conjugue	12	48
<i>Profissão⁸</i>		
<i>Pais</i>		
▪ Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos.	2	16,7
▪ Especialistas das atividades intelectuais e científicas.	2	16,7
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	2	16,7
▪ Pessoal administrativo.	2	16,7
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	2	16,7
▪ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	8,3
▪ Desempregado (a)	1	8,3
<i>Mães</i>		
▪ Pessoal administrativo.	4	30,8
▪ Trabalhadores não qualificados.	8	61,5
▪ Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	7,7

Como se pode observar na tabela 3, no que concerne ao agregado familiar, constata-se que do grupo experimental, 52% (13) destes pais habita com o conjugue e filho (os) e 48% (12) habita apenas com o conjugue.

Relativamente à profissão dos pais deste grupo, 16,7% (2) vê a sua profissão ser enquadrada nas seguintes classificações: Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos; Especialistas das atividades intelectuais e científicas; Técnicos e profissionais de nível intermédio; Pessoal administrativo e trabalhadores qualificados da indústria, construções e artificies. Por fim, 8,3% (1) representam operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem e desempregado.

⁸ Optou-se por obedecer à Classificação Nacional das Profissões (CNP).

No que diz respeito às mães do grupo experimental, destas 30,8% (4) representam pessoal administrativo, 61,5% (8) dizem respeito a mães cuja profissão de enquadra em trabalhadores não qualificados e 7,7% (1) diz respeito a representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos.

Tabela 4
Caraterização do Grupo de Controlo quanto ao agregado familiar e à Profissão

Grupo de Controlo (N=25)		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Agregado Familiar</i>		
▪ Conjugue	4	16
▪ Conjugue e filho(os)	21	84
<i>Profissão⁹</i>		
<i>Pais</i>		
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	3	23,1
▪ Pessoal administrativo.	1	7,7
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	6	46,2
▪ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	7,7
▪ Profissões Forças Armadas	2	15,4
<i>Mães</i>		
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	2	16,7
▪ Pessoal administrativo.	3	25
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	2	16,7
▪ Trabalhadores não qualificados	3	25
▪ Desempregada	2	16,7

Como se pode observar na tabela 4, no que concerne ao agregado familiar, constata-se que do grupo de controlo, 16% (4) destes pais habita com o conjugue e 84% (21) habita com o conjugue e filho (os).

Relativamente à profissão, os pais do grupo de controlo, é formado por 23,1% (3) técnicos e profissionais de nível intermédio; 7,7% (1) representa pessoal administrativo, 46,2% (6) são trabalhadores qualificados da indústria, construções e artificies; 7,7% (1) representa

⁹ Optou-se por obedecer à Classificação Nacional das Profissões (CNP).

operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem e por fim 15,4% (2) representam as profissões das forças armadas.

No que diz respeito às mães, 16,7% (2) caracterizam técnicos e profissionais de nível intermédio, 25% (3) representam pessoal administrativo, 16,7% (2) diz respeito a trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices, 25% (3) são trabalhadores não qualificados e por fim, 16,7 (2) representam desempregados.

A partir deste momento passar-se-á à caracterização do grupo experimental no que concerne às questões relativas com a morte do filho. Irão ser analisadas informações relativas à idade do diagnóstico de cancro na criança que entretanto morreu, bem como a prestação de cuidados paliativos pediátricos por parte de algum hospital.

Tabela 5
Caraterização do Grupo Experimental quanto à Idade do Diagnóstico.

<i>Grupo Experimental</i>		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Idade do Diagnóstico (Anos)</i>		
▪ 1	4	16
▪ 2	4	16
▪ 3	2	8
▪ 4	1	4
▪ 5	2	8
▪ 7	1	4
▪ 8	4	16
▪ 13	3	12
▪ 14	4	16

Como se pode constatar na tabela 5, no que concerne à idade do diagnóstico de cancro nos filhos dos pais do grupo experimental, pode-se constatar que 16% (4) teve o diagnóstico ao um ano de idade, bem como aos dois anos, aos oito anos e aos catorze anos, por sua vez, 12% (3) recebeu o diagnóstico aos treze anos de idade, 8% (2) recebeu o diagnóstico de cancro aos três anos e aos cinco anos de idade e por fim 4% (1) recebeu o diagnóstico de cancro aos quatro e aos sete anos de idade.

Tabela 6

Caraterização do Grupo Experimental quanto à Prestação de Cuidados Paliativos

<i>Grupo Experimental</i>		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Cuidados Paliativos</i>		
▪ Sim	17	68
▪ Não	6	24
▪ Não Sabe	2	8

Relativamente à prestação de cuidados paliativos pediátricos de um hospital, o grupo experimental caracteriza-se por 68% (17) dos filhos que morreram de cancro passaram pelos cuidados prestados por este serviço, 24% (6) não teve esta experiência e 8% (2) destes pais referem não saber, ou não se recordarem. Esta última informação, que se prende com o fato de os pais não saberem ou não se recordarem se os filhos foram assistidos em alguma unidade de cuidados paliativos pediátricos, vai de encontro à constituição da amostra desta investigação, pois alguns destes pais viram o filho morrer de cancro há já alguns anos, o que de certa forma explica o fato de não se recordarem da passagem ou não por estes mesmos serviços, aliás referem inclusive não se recordarem se existiam nos hospitais, à época, a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

5.5- Procedimentos

Tal como referido anteriormente, sem alternativas institucionais que apoiassem a presente investigação na recolha da respetiva amostra, optou-se por recorrer a informantes estratégicos, ou seja, a autora foi entrando em contato com pessoas da população em geral, que potencialmente poderiam conhecer pais que tiveram filhos que morreram de cancro e obviamente dar a conhecer esta investigação a outras pessoas da população.

Partindo deste método, foram dados a conhecer à autora, progressivamente, potenciais pais que fizessem parte do grupo experimental. O passo seguinte consistiu em entrar em contato com estes pais, telefonicamente ou quando possível pessoalmente, fornecendo-lhes todas as informações acerca do estudo e obviamente esclarecer quaisquer dúvidas que foram surgindo. Quando estas informações foram fornecidas pessoalmente, e quando os pais concordaram em participar na investigação, nesse mesmo momento preencheram os questionários previamente estipulados (que serão posteriormente enumerados e devidamente explanados) bem como o consentimento informado¹⁰, se porventura o primeiro contato realizado ocorreu via telefone, então optou-se por inicialmente ser explicado o propósito da investigação, bem como

¹⁰ Presente nos anexos desta investigação.

retiradas quaisquer dúvidas que foram surgindo e caso os pais concordassem em participar, foi agendado um encontro para os mesmos responderem aos questionários. Quando o encontro não era possível, ou porque os pais habitam em zonas geograficamente distantes, ou porque preferiam que fossem os informantes estratégicos a fornecer-lhes os questionários (o que é compreensível pois normalmente tratavam-se de pessoas mais próximas afetivamente e com as quais estavam mais familiarizadas) optava-se por essa mesma resolução, sendo esses informantes estratégicos a entregar e posteriormente recolher os instrumentos (sendo que sempre que surgissem quaisquer tipo de dúvidas o próprio informante estratégico entrava em contato com a autora para ver essa mesma questão esclarecida).

Após a recolha dos dados, a análise e tratamento dos mesmos ocorreu através do IBM SPSS Statistics 20. Posteriormente será explicado todo este processo mais detalhadamente.

5.6- Instrumentos e Medidas

No que concerne aos instrumentos utilizados nesta investigação, esta foi realizada recorrendo a questionários de natureza quantitativa, anónimos e de auto-resposta.

Do conjunto de instrumentos fornecidos aos participantes, fizeram parte uma carta de apresentação intitulada “*Carta aos Pais*”, onde se fez uma apresentação resumida da autora (dizendo o grau académico, a instituição a que pertence, entre outros elementos), de seguida, resumidamente, explicou-se o propósito da investigação e a pertinência da mesma e por fim foram fornecidos os contatos pessoais (telefónico e e-mail) da autora, para que a qualquer momento, caso considerassem pertinente os pais entrassem em contato com a mesma.

Do leque de instrumentos fornecidos, fez também parte um questionário sociodemográfico, bem como, a Declaração de Consentimento Informado. No que diz respeito ao questionário sociodemográfico, foi construído pela autora e é composto por itens para completar e de escolha múltipla. Abarca dados pessoais como (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, entre outros) e informações sobre o filho que morreu (idade com que morreu, se teve ou não a prestação de cuidados paliativos pediátricos, se tem outros filhos, idade deste filhos, entre outras questões). Obviamente que para o grupo de controlo, as questões relacionadas com a morte do filho foram retiradas, mantendo-se as questões relacionadas com a presença ou não de outros filhos.

Por fim, foram facultados também, dois outros instrumentos de medida como é o caso do Brief-COPE (Carver, 1989) e o WHOQOL – BREF (WHOQOL Group, 1998).

5.6.1- Brief COPE

Ribeiro e Rodrigues (2004) mencionam que o Brief COPE foi desenvolvido por Carver e Scheier em 1989. Os autores desenvolveram este instrumento alicerçados na literatura existente acerca do *coping*. Esta versão, mais reduzida, desenvolveu-se a partir de uma outra, com 60 itens, designada por COPE Inventory, criada por Carver, Scheier e Weintraub em 1989.

O Brief COPE foi elaborado com o objetivo de disponibilizar um questionário reduzido, pois os instrumentos de avaliação do *coping*, existentes à época, nomeadamente o COPE Inventory colocavam uma sobrecarga muito grande sobre os participantes. Este questionário foi utilizado pela primeira vez num estudo com vítimas de um furacão (catástrofe natural) e permite a avaliação do *coping* de uma forma breve (Carver, 1997).

Ribeiro e Rodrigues (2004) validaram o Brief COPE para a população portuguesa. A adaptação para esta população seguiu os passos utilizados pelos autores da versão original, numa população semelhante e encontrou resultados idênticos (Ribeiro & Rodrigues, 2004). De acordo com Ribeiro e Rodrigues (2004), o Brief COPE apresenta 28 itens, que se distribuem por cada uma das seguintes 14 subescalas (2 itens por cada subescala), sendo que cada uma delas apresenta a sua designação própria:

- 1) Coping Ativo – Iniciar uma ação ou fazer esforços, para remover ou circunscrever o stressor;
- 2) Planear – Pensar sobre o modo de se confrontar com o stressor, planear os esforços de coping ativo;
- 3) Utilizar Suporte Instrumental – Procurar ajuda, informações ou conselhos acerca do que fazer;
- 4) Utilizar Suporte Social Emocional – Conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém;
- 5) Religião – Aumento da participação em atividades religiosas;
- 6) Reinterpretação Positiva – Ver o melhor da situação, crescendo a partir dela ou vendo-a de um modo mais favorável;
- 7) Auto-Culpabilização – Culpabilizar-se e criticar-se a si próprio pelo que aconteceu;
- 8) Aceitação – Aceitar o fato de que o evento stressante ocorreu e é real;
- 9) Expressão de Sentimentos – Aumento da consciência do *stress* emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos;
- 10) Negação – Tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento stressante;

- 11) Auto-Distração – Desinvestimento mental do objetivo com que o stressor está a interferir, recorrendo ao sonho acordado, dormir;
- 12) Desinvestimento Comportamental – Desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa de alcançar o objetivo com o qual o stressor interfere;
- 13) Uso de Substâncias – Virar-se para o uso de álcool ou outras drogas (medicamentos) como um meio de desinvestir do stressor;
- 14) Humor – Fazer piadas acerca do stressor.

(Ribeiro & Rodrigues, 2004)

A resposta aos diversos itens é dada numa escala ordinal de “0” a “3” correspondente a “nunca faço isto” até “faço sempre isto”, sendo que o resultado final é apresentado como um perfil e as subescalas não são somadas nem existe um valor total. Os itens são somados em cada subescala, com o mínimo de 0 e o máximo de 6, sendo que quanto maior for o valor obtido maior é o uso de determinada estratégia de *coping* (Ribeiro e Rodrigues, 2004). O instrumento é sempre precedido de uma introdução onde o investigador pede aos participantes para responderem como têm vivenciado determinado problema (do interesse do investigador) (Ribeiro & Rodrigues, 2004). Relativamente ao cabeçalho utilizado nesta investigação, torna-se importante realçar que foram utilizados dois cabeçalhos distintos para os dois grupos em estudo. No cabeçalho do grupo de controlo faz-se referência à forma como cada pessoa ultrapassa e vivência um determinado problema na sua vida, e que o objetivo do instrumento é perceber a forma como a pessoa que o irá responder, ultrapassa esses mesmos problemas. Por sua vez, no cabeçalho do grupo experimental as indicações do cabeçalho faziam já referência à morte do filho como sendo o problema sobre o qual a pessoa iria responder aos itens do questionário. Pediu-se então, que a pessoa respondesse aos itens do questionário tendo em conta os momentos que vivenciou aquando da morte do filho. De seguida apresentam-se as propriedades psicométricas do Brief COPE:

Validade de Construto: Pela análise dos componentes principais, todas as cargas fatoriais são superiores a 0,40, o que “confirma a distribuição de itens pelas escalas a que pertencem” (Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Fidelidade: Os valores de consistência interna da versão portuguesa variam entre os 0,55 e 0,84, seguindo padrões semelhantes à versão original onde os valores se encontram entre 0,50 e 0,90 (Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Este questionário é útil na investigação no contexto da saúde, tendo em conta a facilidade de resposta e o fato de ser um questionário breve, bem como a diversidade de estratégias de *coping* que representa (Ribeiro & Rodrigues, 2004), pelo que se considerou adequado aplicá-lo à amostra desta investigação.

5.6.2- WHOQOL – BREF

O *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), nas suas versões longa (WHOQOL-100) e (WHOQOL-Bref), destina-se à avaliação da qualidade de vida, tal como foi definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Isto é, “*como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL Group, 1994).

A necessidade de instrumentos curtos que necessitem de pouco tempo para o seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do *WHOQOL-100*, o *WHOQOL-bref*.

O *WHOQOL-bref* é constituído por 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Assim, contrariamente ao *WHOQOL-100* em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no *WHOQOL-bref* é avaliada por apenas uma questão.

Assim, esta versão reduzida do WHOQOL 100 trata-se de um instrumento constituído por 26 questões, organizado numa escala ordinal de “1” a “5” onde o número “1” corresponde a “Nada” e o número “5” corresponde a “Completamente”. Este instrumento está dividido em quatro domínios distintos - *Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente* - não sendo possível no final obter um valor total geral da qualidade de vida mas sim quatro valores distintos representativos dos quatro domínios existentes. O instrumento inclui ainda uma faceta sobre a qualidade de vida em geral, que é avaliada através de dois itens, um corresponde à qualidade de vida em geral e outro à percepção geral de saúde.

Trata-se de um questionário validado para a população portuguesa por Vaz Serra, Canavarro, Simões, Pereira, Rijo, Quartilho, Gameiro, Paredes e Carona, (2006), e esta validação evidencia boas qualidades psicométricas, apresentando boa consistência interna, medidos pelo alpha de Cronbach, quer se considerem as 26 questões (0,92), os 4 domínios em

conjunto (0,79) ou cada um dos domínios individualmente – Físico (0,87); Psicológico (0,84); Relações Sociais (0,64) e Ambiente (0,78) (Vaz Serra, et al., 2006).

5.7- Tratamento de Dados

Após a recolha dos dados, através dos instrumentos anteriormente descritos, procedeu-se à criação de uma base de dados no software estatístico IBM SPSS Statistics 20, onde se efetuou o tratamento estatístico desses mesmos dados.

Inicialmente procedeu-se a uma análise descritiva dos resultados obtidos no questionário sociodemográfico, utilizando medidas de dispersão como o desvio padrão e medidas de tendência central como a média. Os dados obtidos, foram posteriormente organizados e resumidos em tabelas de frequência, que tiveram como principal objetivo caracterizar a amostra desta investigação, aliás essas mesmas tabelas estão presentes no subcapítulo 5.4 – Amostra.

Posteriormente efetuou-se uma análise inferencial dos resultados, desta feita obtidos através dos questionários WHOQOL-Bref e do Brief-COPE. Partindo das questões de investigação previamente colocadas, efetuou-se a comparação dos Rank Médios através de um teste não paramétrico Wilcoxon Mann-Whitney U, para amostras independentes. Optou-se por esta alternativa, em primeiro lugar, por se tratar de uma amostra cujo número efetivo de participantes é muito reduzido e em segundo lugar, porque se pretendeu comparar os dois grupos no que diz respeito às variáveis abrangentes nos instrumentos previamente descritos (estratégias de *coping* e qualidade de vida).

Posteriormente para verificar se existe alguma relação entre as estratégias de *coping* e os diversos domínios integrantes da qualidade de vida, optou-se por utilizar a correlação de Spearman. Considerou-se esta alternativa, uma vez que a distribuição da amostra não é normal.

Capítulo 6- Resultados

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos, no sentido de responder às questões de investigação anteriormente formuladas.

Questão de Investigação 1: *Existirão diferenças entre os pais de crianças que morreram de cancro, quando comparados com pais que não vivenciaram a morte de um filho, no que concerne à utilização dos vários tipos de estratégias de coping.*

Para dar resposta a esta primeira questão de investigação, foi utilizado o teste não paramétrico Mann-Whitney U, uma vez que não se trata de uma distribuição normal. Na tabela seguinte estão descritos os resultados obtidos, quando comparados o grupo de controlo e o grupo experimental no que concerne à utilização de estratégias de *coping*. Estão presentes todas as escalas que fazem parte do instrumento Brief-COPE, sendo que se encontram assinalados os respetivos resultados¹¹, cujos valores se evidenciam na comparação entre os dois grupos.

¹¹ Os resultados correspondentes a cada escala que se evidenciam dos demais, encontram-se assinalados com *.

Tabela 7

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Utilização de Estratégias de Coping

Brief - COPE				
	Grupo Experimental (Rank Médio)	Grupo de Controlo (Rank Médio)	U	p
Escala Coping Ativo	18,66	32,34	141,5	0,001*
Escala Planear	22,26	28,74	231,5	0,096
Escala Utilizar Suporte Instrumental	20,22	30,78	180,5	0,009**
Escala Utilizar Suporte Social Emocional	22,52	30,78	238,0	0,130
Escala Religião	26,12	24,88	297,0	0,756
Escala Reinterpretação Positiva	22,66	28,34	241,5	0,150
Escala Auto-Culpabilização	28,06	22,94	248,5	0,203
Escala Aceitação	24,48	26,52	287,0	0,605
Escala Expressão de Sentimentos	28,68	22,32	233,0	0,107
Escala Negação	26,04	24,96	299,0	0,781
Escala Auto Distração	23,96	27,04	274,0	0,435
Escala Desinvestimento Comportamental	30,20	20,80	195,0	0,015***
Escala Uso de Substâncias	27,54	23,46	261,5	0,079
Escala Humor	20,42	30,58	185,5	0,008**

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

Através do teste não paramétrico Mann-Whitney U verificou-se que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam um filho com cancro diferem, no que concerne à frequência e ao tipo de estratégias de *coping* que utilizam.

As evidências são notórias nas seguintes escalas do instrumento Brief COPE:

- Escala Coping Ativo (Rank Médio GE =18,66; Rank Médio GC =32,34) U=141,5, $p \leq 0,001$;
- Escala Utilizar Suporte Instrumental (Rank Médio GE =20,22; Rank Médio GC =30,78), U=180,5, $p \leq 0,01$;
- Escala Desinvestimento Comportamental (Rank Médio GE =30,20; Rank Médio GC =20,80), U= 195, $p \leq 0,05$;
- Escala Humor (Rank Médio GE =20,42; Rank Médio GC =30,58), U= 185,5, $p \leq 0,01$.

Através destes resultados, pode-se constatar então, que na amostra da presente investigação, os pais cujos filhos morreram de cancro, evidenciam utilizar significativamente menos estratégias de *coping* como o *coping* ativo, utilizar suporte instrumental ou mesmo o humor e recorrem mais a estratégias de *coping* como o desinvestimento comportamental.

Relativamente às restantes escalas pertencentes ao instrumento Brief-COPE (Planear, Utilizar Suporte Social Emocional, Religião, Reinterpretação Positiva, Auto-Culpabilização, Aceitação, Expressão de Sentimentos, Negação, Auto-Distração e Uso de Substâncias), não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupos.

Questão de Investigação 2: *Os pais de crianças que morreram de cancro evidenciarão níveis inferiores de qualidade de vida, nos vários domínios, quando comparados com pais de crianças que não morreram.*

A fim de dar resposta a esta questão de investigação foi utilizado o teste não paramétrico Mann-Whitney U, por não se tratar de uma distribuição normal.

Encontram-se presentes, na tabela seguinte, todos os domínios que compõem o instrumento WHOQOL-Bref (incluindo a faceta qualidade de vida e perceção geral de saúde), sendo que

se encontram assinalados¹² os respetivos resultados que se evidenciam, na comparação entre os dois grupos em estudo.

Tabela 8

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Qualidade de Vida.

WHOQOL-Bref				
	Grupo Experimental (Rank Médio)	Grupo de Controlo (Rank Médio)	U	p
Domínio Físico	22,44	28,56	236,0	0,135
Domínio Psicológico	18,98	32,02	149,5	0,002**
Domínio Relações Sociais	20,18	30,82	179,5	0,009**
Domínio Ambiente	22,30	28,70	232,5	0,120
Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde	18,78	32,22	144,5	0,001*

* $p \leq 0,001$; ** $p \leq 0,01$

Verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre grupos relativamente aos seguintes domínios de qualidade de vida:

- Domínio Psicológico (Rank Médio GE =18,98; Rank Médio GC =32,02), U=149,5, $p \leq 0,01$;
- Domínio Relações Sociais (Rank Médio GE =20,18; Rank Médio GC =30,82), U=179,5, $p \leq 0,01$;
- Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde (Rank Médio GE =18,78; Rank Médio GC =32,22), U=144,5, $p \leq 0,001$.

¹² Os resultados correspondentes a cada escala que se evidenciam dos demais, encontram-se assinalados com*.

Através destes resultados, pode-se constatar então, que na amostra da presente investigação, os pais cujos filhos morreram de cancro, evidenciam valores significativamente inferiores nos domínios Psicológico, Relações Sociais e na Faceta qualidade de vida e percepção geral de saúde, quando comparados com pais cujos filhos não morreram por cancro.

Relativamente aos restantes domínios pertencentes ao instrumento WHOQOL-Bref (Domínio Físico e Domínio Ambiente), não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupos.

Questão de Investigação 3: *Existirá relação entre diferentes facetas da qualidade de vida e diferentes estratégias de coping, quer no grupo experimental quer no grupo de controlo.*

A fim de simplificar a exposição dos resultados obtidos, optou-se por primeiramente apresentar em diagrama os resultados do grupo experimental, seguindo-se da descrição do mesmo. Posteriormente, proceder-se-á igualmente com os resultados do grupo de controlo. No final verificar-se-á quais as semelhanças entre os dois grupos, no que concerne às correlações obtidas.

A fim de verificar, se nos pais do grupo experimental existe uma correlação positiva e significativa entre as diversas estratégias de *coping* e os diversos domínios integrantes da qualidade de vida, utilizou-se a correlação de Spearman (ρ), uma vez que, a distribuição da amostra não é normal.

Analisando os resultados obtidos constata-se que as seguintes escalas se correlacionam positiva e significativamente com os respetivos domínios:

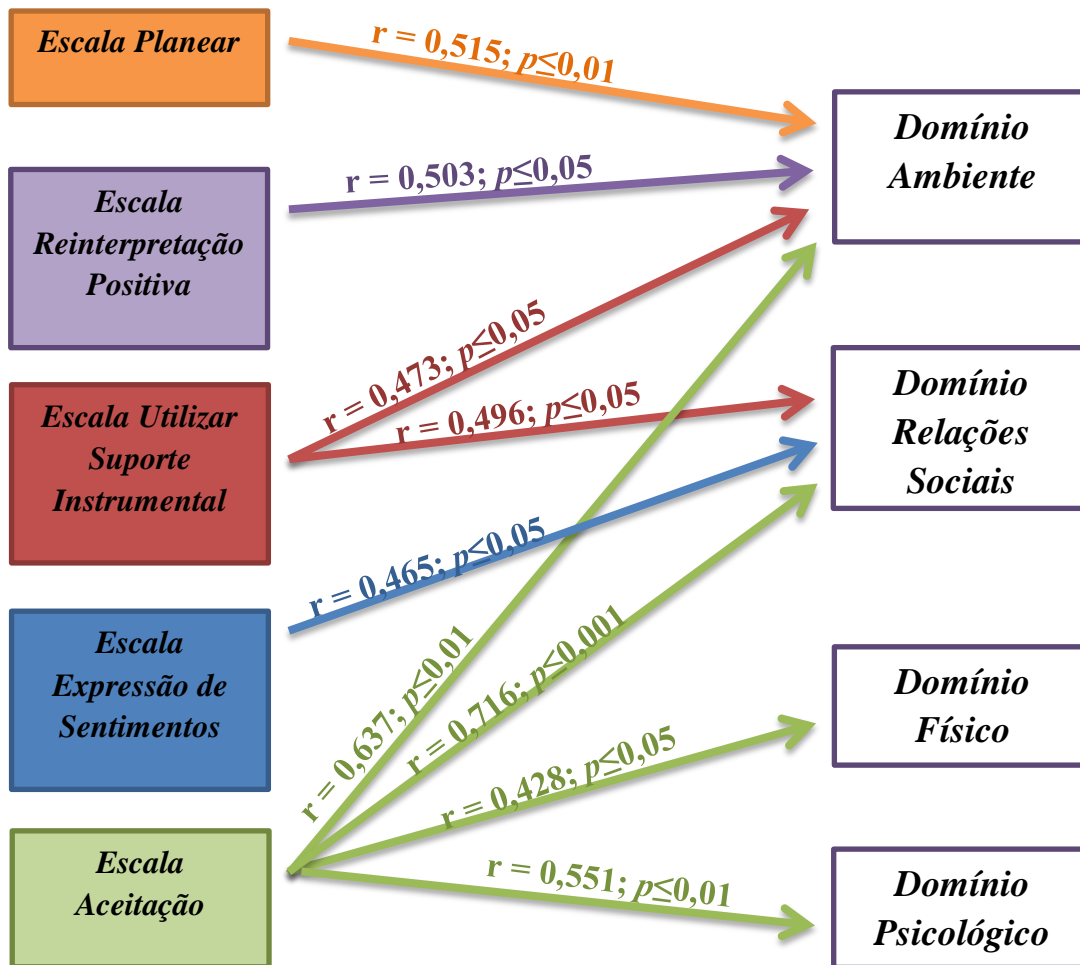


Figura 1: Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE.

Através da Figura 1, pode-se verificar que no grupo experimental, existem correlações entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, assim:

- A Escala Planear está positivamente correlacionada com o Domínio Ambiente ($r = 0,515; p \leq 0,01$);
- A Escala Utilizar Suporte Instrumental correlaciona-se positivamente com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,496; p \leq 0,05$) e o Domínio Ambiente ($r = 0,473; p \leq 0,05$);
- A Escala Reinterpretação positiva com o Domínio Ambiente ($r = 0,503; p \leq 0,05$);

- A Escala Aceitação correlaciona-se com o Domínio Físico ($r = 0,428$; $p \leq 0,05$), com o Domínio Psicológico ($r = 0,551$; $p \leq 0,01$), com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,716$; $p \leq 0,001$) e Domínio Ambiente ($r = 0,637$; $p \leq 0,01$);
- A escala Expressão de Sentimentos correlaciona-se positivamente com o domínio Relações Sociais ($r = 0,465$; $p \leq 0,05$).

De seguida, apresentar-se-ão as correlações negativas e significativas, no grupo experimental, entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida.

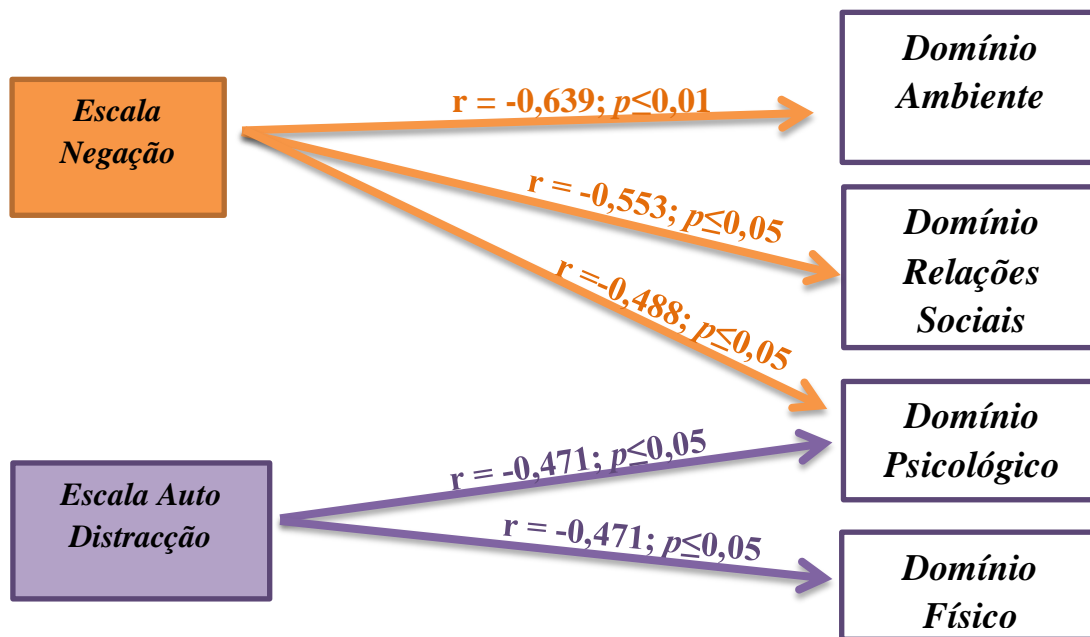


Figura 2: Diagrama representativo das correlações negativas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE.

Como se pode constatar no diagrama da figura 2:

- A escala Negação correlaciona-se negativamente com o Domínio Psicológico ($r = -0,488$; $p \leq 0,05$), com o Domínio Relações Sociais ($r = -0,553$; $p \leq 0,05$) e com o Domínio Ambiente ($r = -0,639$; $p \leq 0,01$).
- Relativamente à escala Auto-Distração esta correlaciona-se negativamente com o Domínio Físico ($r = -0,471$; $p \leq 0,05$) e com o Domínio Psicológico ($r = -0,471$; $p \leq 0,05$).

Relativamente ao grupo de controlo, verificaram-se as seguintes correlações positivas e significativas entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida:

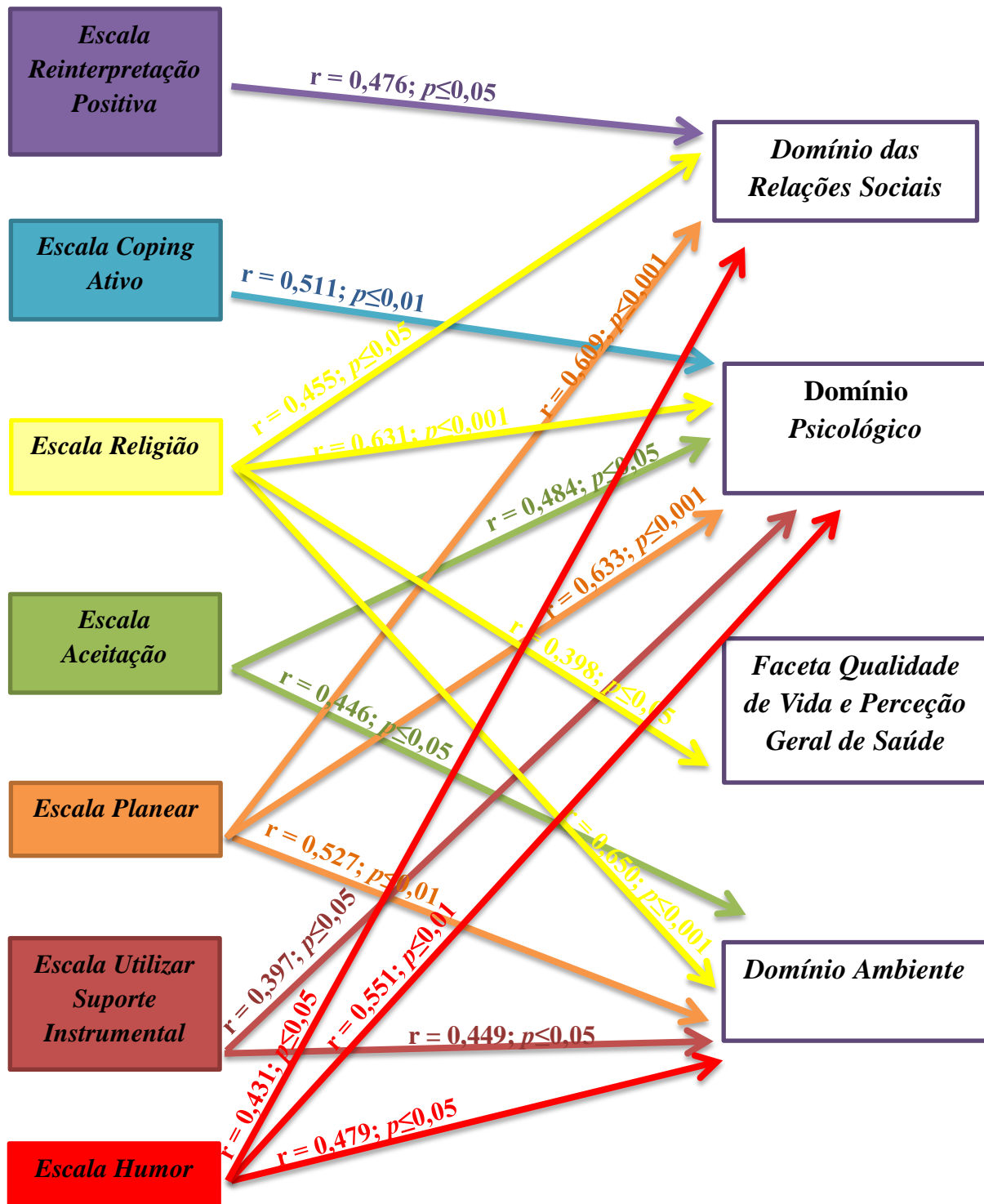


Figura 3: Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC.

Como se pode observar na figura 3,

- A Escala Coping Ativo, correlaciona-se positivamente com Domínio Psicológico ($r = 0,511$; $p \leq 0,01$);
- A Escala Planear correlaciona-se positivamente com o Domínio Psicológico ($r = 0,633$; $p \leq 0,001$), com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,609$; $p \leq 0,001$) e com o Domínio Ambiente ($r = 0,527$; $p \leq 0,01$);
- A Escala Utilizar Suporte Instrumental correlaciona-se positivamente com o Domínio Psicológico ($r = 0,397$; $p \leq 0,05$) e com o Domínio Ambiente ($r = 0,449$; $p \leq 0,05$);
- A Escala Religião correlaciona-se positivamente com o Domínio Psicológico ($r = 0,631$; $p \leq 0,001$), com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,455$; $p \leq 0,05$), com o Domínio Ambiente ($r = 0,650$; $p \leq 0,001$) e com a Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde ($r = 0,398$; $p \leq 0,05$);
- A Escala Reinterpretação Positiva correlaciona-se positivamente apenas com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,476$; $p \leq 0,05$);
- A Escala Aceitação correlaciona-se positivamente com o Domínio Psicológico ($r = 0,484$; $p \leq 0,05$) e com o Domínio Ambiente ($r = 0,446$; $p \leq 0,05$);
- A Escala Humor correlaciona-se positivamente com o Domínio Psicológico ($r = 0,551$; $p \leq 0,01$), com o Domínio Relações Sociais ($r = 0,431$; $p \leq 0,05$) e com o Domínio Ambiente ($r = 0,479$; $p \leq 0,05$).

Relativamente às escalas que se correlacionam de forma negativa e significativa com os domínios do WHOQOL, no grupo de controlo, apenas se verifica esta premissa numa única escala:



Figura 4: Diagrama representativo da correlação negativa e significativa, existente entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC.

Como se constata através da figura 4, a estratégia de coping que se relaciona com o domínio integrante da qualidade de vida é a:

- Escala Expressão de Sentimentos que se correlaciona negativa e significativamente com a Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde ($r = -0,440; p \leq 0,05$).

Os resultados acima descritos, demonstram semelhanças nas correlações encontradas para o grupo experimental e para o grupo de controlo, sendo que estas só se verificam nas correlações positivas, a saber:

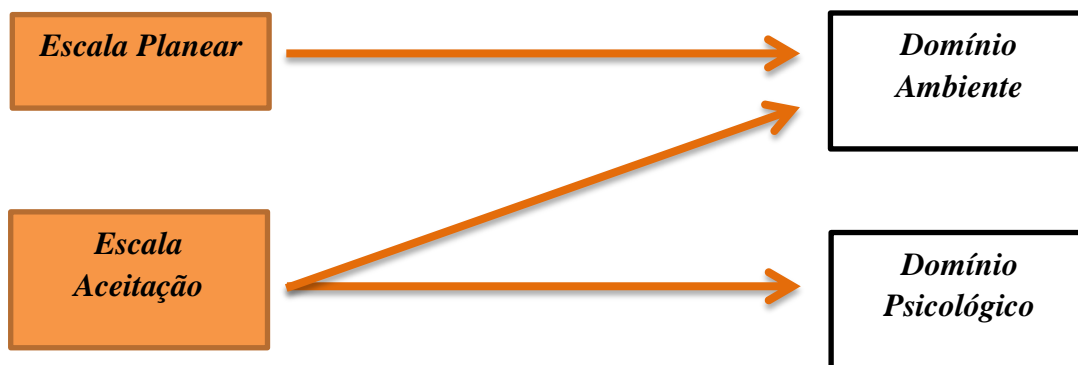


Figura 5: Diagrama representativo das correlações significativas, similares em ambos os grupos.

Como se pode constatar na figura 5, as correlações significativas que se verificam em ambos os grupos são:

- A Escala Planear correlaciona-se positiva e significativamente com o Domínio Ambiente, em ambos os grupos;
- Na Escala Aceitação verifica-se igualmente uma correlação positiva e significativa com o Domínio Psicológico, em ambos os grupos;
- A mesma Escala Aceitação vê-se correlacionada positivamente e significativamente com o Domínio Ambiente no grupo de controlo e no grupo experimental.

Capítulo 7- Discussão dos Resultados

Analisando, de forma geral os resultados que se obtiveram, pode-se afirmar, já à partida, que estes de certa forma foram ao encontro do que era esperado e do que a literatura corrobora. Era assim expectável, que pais cujos filhos morreram de cancro apresentassem estratégias de *coping* não tão adaptativas quanto os pais cujos filhos não morreram de cancro, por sua vez, seria igualmente de esperar que os pais cujos filhos morreram de cancro auto-percecionassem, níveis mais inferiores de qualidade de vida quando comparados com pais que não vivenciaram o luto de um filho. Por fim, era expectável, que de alguma forma as estratégias de *coping* e a qualidade de vida se relacionassem, aliás são várias as investigações que se debruçam sobre o estudo destas duas variáveis em conjunto, podendo ou não estar associadas à amostra desta investigação.

Após esta análise mais geral, passar-se-á a uma análise mais detalhada dos resultados.

Analisando os resultados obtidos a partir da primeira questão de investigação formulada, concluiu-se que entre os dois grupos em estudo existem diferenças significativas no que concerne à utilização dos diferentes tipos de estratégias de *coping*.

Verifica-se que os pais cujos filhos morreram de cancro evidenciam resultados significativamente inferiores na escala Coping Ativo, o que seria de esperar, pois esta escala remete para que os sujeitos tenham mais dificuldade em iniciar uma ação ou que tenham mais dificuldades em fazer esforços para remover o agente que lhes provoca stress. Esta escala é aliás referenciada na literatura como sendo uma escala que representa uma estratégia de *coping* adaptativa, e como referem Pereira e Lopes (2002) “No luto, quando a família não consegue reconciliar a adversidade, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de coping adaptativas”.

Outra das escalas onde se verificou esta diferença significativa, entre ambos os grupos, foi na escala Utilizar Suporte Instrumental. Esta escala remete para a ideia de que os sujeitos que apresentam níveis inferiores na mesma, têm mais dificuldade em procurar ajuda, procurar informações ou mesmo conselhos sobre o que podem fazer. É um tipo de resposta que no fundo se esperaria de pais que vivenciaram a morte de um filho, pois são pais que tendem a isolar-se do meio social e têm dificuldade, quando adotam estratégias de *coping* menos adaptativas, em falar sobre a morte do filho.

Na escala Humor verificou-se esta mesma situação, ou seja pais cujos filhos morreram de cancro apresentam níveis significativamente inferiores quando comparados com pais sem perda de um filho, nesta mesma escala. Constata-se assim, que estes pais não humorizam a

situação stressante, neste caso a vivência do luto. Este tipo de resposta seria mais do que esperado, pois trata-se de uma situação bastante grave e significativamente dolorosa para que estes pais conseguissem fazer humor acerca da mesma.

Por fim, na escala Desinvestimento Comportamental, verifica-se que os pais cujos filhos morreram de cancro apresentam níveis significativamente superiores na mesma, ou seja, estes pais têm mais facilidade em desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa de alcançar um objetivo. Outra resposta que de certa forma também era esperada, pois estes pais têm mais tendência para desistir e para não se esforçarem quando querem alcançar um objetivo.

Desta forma, apesar de não se verificarem diferenças significativas em todas as escalas que constituem o Brief COPE, pode-se afirmar que esta primeira questão de investigação é afirmativamente respondida, ou seja que existem diferenças entre ambos os grupos que constituem a amostra, no que diz respeito à utilização de estratégias de *coping*.

Relativamente à segunda questão de investigação formulada, onde se pretende saber se os pais do grupo experimental apresentam níveis inferiores de qualidade de vida, comparativamente com os pais do grupo de controlo, verificou-se mais uma vez esta premissa.

Confirma-se, nomeadamente nos domínios Psicológico, Relações Sociais e na Faceta que avalia a qualidade de vida e a perceção geral de saúde. Na verdade, estes resultados, nomeadamente os que se referem ao domínio psicológico, vão de encontro ao que a literatura referência “O sofrimento psicológico e espiritual dos pais, após a morte de um filho é preocupante” (Hinds, 2005), da mesma forma os resultados que se referem ao Domínio Relações Sociais também vão de encontro à literatura “Um dos comportamentos frequentes em pais em luto é o isolamento social...” (Melo, 2004). Seria já de prever que nestes dois domínios, os pais do grupo experimental manifestassem resultados significativamente inferiores quando comparados com os pais do grupo de controlo. Por sua vez, na faceta qualidade de vida geral e perceção geral de saúde, apesar de não se poder afirmar que é um valor total da qualidade de vida, porque seria incorreto fazê-lo uma vez que o WHOQOL não traduz nenhum valor geral, porém é perfeitamente compreensível que estes pais apresentem globalmente valores inferiores de qualidade de vida e da sua própria perceção sobre a saúde. Nos dois restantes domínios, Domínio Físico e Ambiente constata-se que não existem diferenças significativas entre grupos.

Tal como na questão anterior, responde-se afirmativamente a esta segunda questão de investigação, pois verifica-se que os pais cujos filhos morreram de cancro evidenciam níveis inferiores de qualidade de vida em alguns dos domínios.

Relativamente à última questão de investigação formulada, mais uma vez se respondeu afirmativamente à mesma.

Nesta terceira questão, pretendia-se verificar se existe alguma associação entre os diversos tipos de estratégias de *coping* avaliados e a qualidade de vida, em ambos os grupos que compõem a amostra. Após análise dos resultados, verificou-se que várias estratégias de *coping* se correlacionam com os diversos domínios que compõe o instrumento que avalia a qualidade de vida.

No que concerne ao grupo experimental, evidenciam-se correlações positivas entre várias escalas e os mais diversos domínios do WHOQOL- Bref.

É o caso da Escala Planear que se relaciona fortemente com o Domínio Ambiente, o que significa que quanto mais vezes os pais recorrem a este tipo de estratégia de *coping* (pensando sobre o modo de se confrontar com o agente stressor), maior a perceção que os mesmos têm, da sua própria qualidade de vida no domínio ambiente, registando-se o oposto também.

Outra correlação evidente no grupo experimental, é entre a Escala Utilizar Suporte Instrumental e os Domínios Relações Sociais e Ambiente, esta relação transmite a ideia de que quanto mais recorrem os pais deste grupo, a este tipo de estratégia de *coping* (procurando ajuda, informações ou conselhos acerca do que fazer) maior é a perceção que têm acerca da sua qualidade de vida, quer no domínio das suas relações sociais, quer no domínio ambiente e vice-versa.

Verifica-se igualmente uma correlação positiva entre a Escala Reinterpretação Positiva e o Domínio Ambiente, dando conta de que se estes pais recorrerem com frequência a este tipo de estratégia de *coping* (no sentido de serem capazes de ver melhor a situação e crescer a partir dela) melhor será a sua perceção da qualidade de vida no domínio ambiente. Verifica-se mais uma vez, a relação entre o domínio ambiente e estratégias de *coping* adaptativas, como é o caso da reinterpretação positiva, utilizar suporte instrumental, entre outras.

Por sua vez, a Escala Aceitação relaciona-se fortemente com os Domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e o Domínio Ambiente. Aliás esta escala é a única que se relaciona significativamente com todos os domínios onde se registam correlações dentro do grupo experimental, o que poderá sublinhar a relevância desta estratégia de *coping*. Esta forte relação que se verifica entre esta estratégia de *coping* adaptativa e os vários domínios de qualidade de vida, acaba por ir ao encontro do que a literatura sugere, indicando que “*estratégias de coping ativas, de coping focado no problema, predizem um bom*

funcionamento global, auto-estima elevada, satisfação com a vida, boas relações sociais, entre outros” (Maes, Leventhal & Ridder, 1996).

Por fim, a Escala Expressão de Sentimentos relaciona-se fortemente com o Domínio Relações Sociais. O que indica que quanto melhor for a percepção que estes pais têm da sua qualidade de vida no domínio das relações sociais, tendencialmente recorrerão mais frequentemente à expressão de sentimentos. O que acaba por fazer sentido, uma vez que quanto melhor for a percepção das relações sociais, mais apoiados se sentem e mais facilmente expressam os seus sentimentos.

Através destes resultados, pode-se chegar a algumas conclusões pertinentes. Primeiramente pode-se constatar que as estratégias de *coping* onde se registam correlações positivas estatisticamente significativas, dizem todas respeito a estratégias *coping* adaptativas.

Pode-se também constatar que os domínios onde se registam mais correlações são respetivamente o Domínio Ambiente e o Domínio Relações Sociais. O que por um lado, faz sentido, pois os dois domínios acabam por se relacionar, no sentido em que ambos dizem respeito ao meio circundante ao indivíduo (quer seja nas relações, quer seja no próprio meio envolvente). Por sua vez, esta relação vem demonstrar a relevância destes dois domínios, no sentido em que se relacionam fortemente com as várias estratégias de *coping*, por sinal adaptativas.

Relativamente às correlações negativas, no grupo experimental, estas evidenciam-se na Escala Negação que se relaciona fortemente com os Domínios: Psicológico, Relações Sociais e com o Domínio Ambiente. Esta relação evidencia que quanto mais estes pais recorrem à estratégia de *coping* negação, tendencialmente terão uma pior percepção da qualidade de vida nos domínios acima descritos. Esta relação corrobora com o que a literatura refere, pois segundo Maes, Leventhal & Ridder (1996) “as estratégias de coping focadas na emoção, evitamento ou coping passivo, estão associadas a um pior ajustamento psicológico e pior funcionamento em termos de depressão, bem-estar, auto-estima, dor e incapacidade física, refletindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida global”, também Goldbeck (1998) “destaca que pais que não utilizam estratégias de coping (...) adaptativas e utilizam estratégias de coping não-adaptativas (como negar o acontecimento e não utilizar formas de ultrapassar o problema – coping ativo) apresentam, normalmente, baixa coesão familiar, índices mais elevados de depressão, maior irritabilidade e menores manifestações de otimismo”.

Por fim, a Escala Auto-Distração evidencia uma correlação negativa com o Domínio Físico e com o Domínio Psicológico, o que poderá evidenciar que pais que recorrem mais

frequentemente a este tipo de estratégia de *coping*, tendencialmente menor será a sua percepção de qualidade de vida, nomeadamente nos domínios psicológico e físico. Esta relação faz sentido, na medida em que se trata de uma estratégia de coping desadaptativa e evidenciam-se resultados que vão de encontro ao que refere a literatura anteriormente descrita (e.g. Maes, Leventhal & Ridder, 1996).

No que diz respeito ao grupo de controlo, verifica-se que a escala *Coping* Ativo se correlaciona positivamente com o Domínio Ambiente, esta relação prende-se com fato de quanto melhor for a percepção da qualidade de vida neste domínio, maior a tendência para os pais iniciarem uma ação ou fazer esforços para remover o agente stressor. Torna-se relevante, mais uma vez dar conta da relação entre o Domínio Ambiente e uma estratégia de *coping* adaptativa. Por outro lado, esta relação vai ao encontro do que a literatura sugere, (Goldbeck, 1998) dizendo que o uso de estratégias de *coping* adaptativas, como é o caso do *coping* ativo, fomenta melhores resultados nos vários domínios da qualidade de vida.

Por sua vez, a escala Planear verifica a mesma premissa com o Domínio Ambiente, com o Domínio Relações Sociais e com o Domínio Psicológico. O que acaba por fazer todo o sentido, uma vez que a Escala Planear diz respeito à forma como o indivíduo pensa sobre o modo de se confrontar com o agente stressor, o que significa que esta planificação está intrinsecamente relacionada com as relações sociais envolventes, com o próprio ambiente circundante ao indivíduo, bem como com os aspetos psicológicos do mesmo, ou seja quanto melhor for a percepção da qualidade de vida nestes domínios, tendencialmente registar-se-á a utilização mais frequente desta estratégia de *coping*, sendo que o contrário também se verifica.

No que diz respeito à Escala Utilizar Suporte Instrumental, esta visa essencialmente o procurar auxílio ou conselhos sobre o que fazer, e relaciona-se intrinsecamente com o Domínio Psicológico bem como com o Domínio Ambiente. Esta relação prende-se essencialmente com o fato de quanto melhores resultados se verificam nos Domínios Psicológico e Ambiente, melhor se sente preparado o indivíduo para procurar auxílio junto de outras pessoas e vice-versa.

Quanto à escala Religião, esta encontra-se intimamente relacionada com os Domínios Psicológico, Relações Sociais, Domínio Ambiente e com a Faceta Qualidade de Vida e Percepção Geral de Saúde. O que poderá querer dizer que quanto mais recorrem, estes pais à utilização de uma estratégia de coping como a religião, tendencialmente melhor será a percepção da sua qualidade de vida nestes domínios.

Esta relação entre a estratégia de *coping* religião e os vários domínios da qualidade de vida, não é de todo em vão, primeiramente porque todos os pais que responderam aos questionários, admitiram a sua crença religiosa, sendo que todos assumiram ser cristãos. Outra conclusão interessante a retirar desta correlação, é o fato da escala religião ser a única que se relaciona com a faceta qualidade de vida e percepção geral de saúde, não se pode estabelecer aqui uma relação de causalidade direta entre a religião e a qualidade de vida no seu todo, pois esta faceta não significa um valor geral da qualidade de vida, porém ressalva a importância desta estratégia de *coping* para estes pais. Por fim, resta afirmar que esta relação corrobora com o que a literatura indica *“existem pais que utilizam outro tipo de estratégias de coping, como recorrerem a estratégias para enfrentarem a situação de forma a conseguirem viver melhor com ela (como o recurso a um psicólogo, ou grupos de ajuda), outros pais recorrem ainda ao choro, à frequência de práticas religiosas e à procura de informação junto a outros pais que passaram pela mesma situação”* Goldbeck (1998). Por sua vez, a Escala Reinterpretação Positiva encontra-se relacionada apenas com o Domínio das Relações Sociais. Esta associação entre este escala e este domínio acaba por ser de certa forma lógica, uma vez que a escala reinterpretação positiva visa o indivíduo avaliar a situação de uma forma mais positiva e/ou otimista o que acaba por ir ao encontro da perspectiva de quanto melhores resultados na escala da reinterpretação positiva tendencialmente melhores índices de relações sociais se evidenciam e vice-versa. A Escala Aceitação está relacionada fortemente com o Domínio Psicológico e com o Domínio Ambiente. Verifica-se mais uma vez, que em escalas relacionadas com a perspectiva de ultrapassar positivamente a situação stressante, o domínio ambiente está intimamente relacionado, senão vejamos a escala aceitação (onde como o próprio nome indica requer aceitação, por parte do indivíduo em como o agente stressor, neste caso a morte do filho, fez parte da vida dele) está relacionada fortemente com o Domínio Ambiente, o que poderá significar a importância que o meio que rodeia o indivíduo tem na visão mais positiva de ultrapassar o agente stressor. Por fim, no grupo de controlo, a Escala Humor relaciona-se fortemente com o Domínio Psicológico, com o Domínio das Relações Sociais e com o Domínio Ambiente. Globalmente podem-se chegar a algumas conclusões, no que concerne ao grupo de controlo, primeiramente pode-se concluir que as escalas que se correlacionam positivamente e de forma estatisticamente significativa, são escalas que traduzem estratégias de *coping* adaptativas, outra das conclusões que se pode retirar prende-se com o fato do Domínio Psicológico se relacionar com praticamente todas as escalas onde se registam correlações

positivas e significativas. O mesmo se verifica com o Domínio Ambiente que se correlaciona com várias das estratégias de *coping*, o que vem ressaltar a importância destes mesmos domínios.

No que diz respeito às correlações negativas dentro do grupo de controlo apenas se verificou um caso, a Escala Expressão de Sentimentos relaciona-se negativamente com a Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde.

Quando comparados ambos os grupos, no que diz respeito às correlações que se evidenciam separadamente, constatou-se que entre o grupo experimental e o grupo de controlo existem correlações que se assemelham. É possível verificar que existem correlações positivas que são iguais quer para o grupo experimental, quer para o grupo de controlo, como é o caso da Escala Planear que se relaciona positiva e fortemente com o Domínio Ambiente e a Escala Aceitação verifica o mesmo com os Domínios Psicológico e Ambiente. Ou seja para ambos os grupos estratégias de *coping* adaptativas (como planear ou aceitar) relacionam-se fortemente com o Domínio Ambiente e também com o Domínio Psicológico, e vice-versa. Aliás esta premissa é notoriamente comprovada ao longo dos resultados anteriormente apresentados, sendo que se verifica mais notoriamente com o Domínio Ambiente.

Outra das conclusões que se pode retirar, é que em ambos os grupos, as correlações significativamente positivas maioritariamente se processam com estratégias de *coping* adaptativas (como é o caso da Escala Utilizar Suporte Instrumental, Aceitação, Planear, entre outras).

Assim, verifica-se que a última questão de investigação se vê parcialmente confirmada.

Em suma, todas as questões de investigação foram respondidas afirmativamente, o que de certa forma vai ao encontro do que a literatura vem descrevendo.

Capítulo 8- Limitações da Investigação e Considerações para Investigações Futuras

No que diz respeito às limitações desta investigação, penso que a maior limitação prende-se com o efetivo da amostra que é bastante reduzido. Com este número de participantes não é possível generalizar estes resultados para a população em geral. Porém, e tendo em conta a particularidade desta amostra e essencialmente a dificuldade em recolher a mesma, considero que o número de pais que participam na investigação é bastante satisfatório, tendo em conta todas as dificuldades anteriormente enumeradas.

Por outro lado, na minha opinião, uma outra limitação inerente a esta investigação está relacionada com discrepância no período de tempo decorrido entre a morte do filho e a data em que decorreu a avaliação desta investigação. Ou seja, existem pais no grupo experimental, cujo tempo volvido entre a morte do filho e a data em que decorreu a avaliação para a presente investigação, tratou-se efetivamente de um período de tempo muito longo, esta condição poderá ter condicionado as respostas dadas pelos pais, pois poderiam já não se recordar de algum aspeto.

No que diz respeito a considerações a ter em conta em futuras investigações, estas prendem-se primeiramente com o aumentar o efetivo de participantes de forma a ser possível generalizar os resultados obtidos para a população. Para que esta situação seja possível, seria importante obter o apoio de alguma instituição de saúde pois assim seria mais fácil aumentar efetivamente o número de sujeitos que constituem a amostra.

Por outro lado, seria importante em futuras investigações, estudar as mesmas variáveis porém noutros membros da família, como é o caso dos irmãos de crianças que morreram de cancro, uma vez que se tratam de uma população específica cujas investigações não se têm debruçado com tanta frequência.

Apesar do número efetivo da amostra desta investigação ser reduzido, seria interessante ter em conta os resultados obtidos, de forma a alterar a prática clínica que existe atualmente. Penso que com os resultados demonstrados, é evidente a importância do acompanhamento psicológico a estes pais, após a morte do filho, este acompanhamento deveria ser alargado no tempo e deveria incidir essencialmente na temática das estratégias de *coping* adaptativas, para que estes pais vivenciem o processo de luto de forma o mais saudável possível. Este acompanhamento poderia fomentar nestes pais o uso de estratégias de *coping* adaptativas e por consequência a probabilidade de estes pais terem uma perspetiva mais positiva da sua qualidade de vida será maior.

Conclusão

Este espaço abarcará um conjunto de reflexões finais, onde não se pretende que sejam interpretadas como conclusões definitivas, mas sim como um processo de enumeração de alguns aspetos mais importantes que foram surgindo ao longo desta investigação.

A presente investigação procurou avaliar e acima de tudo compreender o processo de adaptação parental à morte de um filho por cancro, relacionando-a com as estratégias de *coping* e a qualidade de vida destes pais e tendo como termo de comparação pais que não passaram por esta situação.

Numa primeira abordagem ao objeto deste estudo, foi efetuada uma revisão teórica acerca do luto na parentalidade, mais concretamente do luto por cancro infantil. Foi esta revisão bibliográfica que permitiu realizar o enquadramento final da investigação, permitindo ainda traçar os objetivos desta investigação. Para além de permitir alicerçar o pressuposto de que o cancro infantil constitui um risco para instituição família (nomeadamente parental), permitiu apurar as variáveis a estudar, entre os múltiplos fatores envolvidos neste processo caracterizado pela dor da perda de um filho.

Considerando os resultados obtidos, podemos constatar que os pais que viram morrer um filho apresentam menos recursos na sua vida, nomeadamente recursos que lhes permitiam viver de uma forma mais positiva e saudável. São várias as variáveis que interferem neste pressuposto, e como podemos constatar através desta investigação estes pais não recorrem com tanta frequência a estratégias de *coping* adaptativas tais como o Coping Ativo, Utilizar Suporte Instrumental, entre outras, investindo muitas vezes em estratégias de *coping* menos adaptativas tais como o Desinvestimento Comportamental e veem a sua de qualidade de vida diminuir principalmente nos Domínios Psicológico, Relações Sociais e na Faceta qualidade de vida e perceção geral de saúde, quando comparados com pais que nunca vivenciaram um processo de luto por um filho.

Considera-se ainda importante referir alguns aspetos subjetivos desta investigação, mas que não se dissociam da mesma. São considerações pessoais que foram surgindo no contato com a realidade do luto parental. O contacto com pais que perderam filhos devido a um cancro, permitiu contactar com uma realidade considerada como sinónimo de intenso sofrimento, e onde a expressão de dor, medos e angústias demonstraram o quão difícil é vivenciar uma situação como esta. Para concluir, importa salientar a gratificação pessoal e os conhecimentos adquiridos, difíceis de transpor para o papel mas que se fizeram sentir no término desta investigação.

Bibliografia

- Absetz, P., Aro, A. & Sutton, S. (2002). Factors associated with breast cancer risk perception and psychological distress in a representative sample of middle-aged finish women. *Anxiety, Stress and coping*, 15 (1), 61-73.
- Acreditar. (1999). *Um guia para professores*. Lisboa: Guia Higifarma.
- Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships*, 11, 197–211.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*. (166), 35-49.
- Billings, A. & Moos, R. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 877-891.
- Bishop, G. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., Gameiro, S., Paredes, T. & Carona, C. (2007). *Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref*. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carver, C., Scheier, M. & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long, consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.
- Cohen, M. (1993). The unknown and the unknowable: managing, sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 489-492.
- Costa, M. (1996). *Registo oncológico pediátrico (0-19 anos). Hospital S. João (1978-1994). Estudo descritivo e análise de sobrevida*. Dissertação de Mestrado em Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Costa, M. (2005). *Dicionário de termos médicos*. Porto Editora
- Driscoll, K., Leifling, K., Acton, J. & Modi, A. (2009). Relations between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children with Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44, 784–792

- Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J., Lacour, B. & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS Project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2097-2105.
- Gameiro, J., (1992). *Voando sobre a psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.
- Goodyer, I., (1990). *Life experiences, development and childhood psychopathology*. New York: John Wiley e Sons.
- 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.
- Gonçalves, M. (2000). *Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Greer, S. (1999). Mind-body research in psychooncology. *Advances in Mind and Body Medicine*, 15 (4), 236-244.
- Hinds, P., Schum, M., Baker, J., Wolfe, J. (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1).
- Holland, J., Andersen, B., Dabrowski, M., Dudley, M., Fleishman, S., Foley, G. (2007). Distress management: Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 66-98.
- IPO (1999-2003). *Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO)*. Porto.
- Kaplan, H. & Sadock, B. (1996). *Pocket handbook of clinical psychiatry* (2nd Ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Keitel, M. & Kopala, M., (2000). *Counseling women with breast cancer: A guide for professionals*. London: Sage Publications.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelork, O., Steineck, G. & Henter, J. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their children to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9162-9171.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (2000). *Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. Handbook of stress, coping and health: Implication for nursing research, theory and practice*. Cap. 9 (pp. 195-222) London: Sage Publications.
- Lewis, F. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.

- Li, J., Laursen, T., Precht, D., Olsen, J., & Mortensen, P. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190–1196.
- Lipowski, Z. (1970). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychiat. Med.*, 1, 91-102.
- Mack, J., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H., Weeks, J. & Wolf, J., (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of clinical oncology*, 23 (36), 9155-9161.
- Maes, S., Leventhal, H. & Ridder, D. (1996). *Coping with chronic diseases*. Handbook of Coping: Theory, research, applications (pp.434-451). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- McCarthy, M., Clarke, N., Ting, C., Conroy, R., Andersen, V. & Heath, J. (2010). Prevalence and Predictors of Parental Grief and Depression after the Death of a Child from Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 3, 11.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F. & Bernstein, R. (2003). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (2), 155-164.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Packman, W., Field, N., Davies, B., Kramer, R. & Long, J. (2010). The Relationship between Grief Adjustment and Continuing Bonds for Parents who have lost a Child. *Omega*, 60(1) 1-31.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente Oncológico e a sua Família*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pfeifer, K. (2000a). *Aspetos clinicos do diagnostic do cancro: Fisiopatologia*. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia (Oncology Nursing)* (3rd ed., pp. 3-22). Loures: Lusociência.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. Great Britain: SAGE Publications.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família*. Perspetiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. 1th ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Climepsi Editores. Lisboa.
- Ribeiro, J. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical setting. *Clinical nutrition*, 23 (1), 121-130.
- Ribeiro, J., Rodrigues, A. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 5, 3-15
- Rodrigues, M., Rosa, J., Moura, M. & Baptista, A. (2000). Ajustamento Emocional, Estratégias de Coping e Percepção da Doença em Pais de Crianças com Doença do Foro Oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 61-68.
- Saad, R., Huijer, H., Nouredine, S., Muwakkit, S., Saab, R. & Abboud, M. (2011). Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatr Blood Cancer*, 57, 310-316.
- Sanders, M. (1999). *The mourning after: Dealing with adult bereavement*. Wiley series on personality processes. England: John Wiley & Sons.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doenças crónicas: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (VIII), 445-452.
- Sarafino, E. (2002). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. 4th ed. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Silva, M. (2007). *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Dissertação de mestrado em Psicologia da Saúde. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370: 9603, 1960-1973.
- Laureano, R. (2011). Teste de hipóteses com o SPSS. Edições Sílabo. Lisboa.
- The WHOQOL Group. (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*; 46 (12), 1569-1585.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies*, 25, 51–61
- World Health Organization (1990), *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, «Technical Report», série 804, Genebra, Suíça, WHO.

Anexos

Anexo I
Carta aos Pais

Caros Pais!

Chamamo-nos Liliana Freitas e Ana Soraia Mendes, somos psicólogas e este ano decidimos fazer a nossa tese de mestrado.

Talvez por gosto pessoal, curiosidade ou admiração decidimos que esta teria como tema principal os “Cuidados Paliativos Pediátricos” e que o nosso estudo incidiria em “Pais cujos filhos morreram de cancro”.

Sabemos que não é um tema fácil de abordar, nem de se falar, mas consideramos (na nossa pouca experiencia de vida quando comparada com a vossa) que é um tema interessante de se investigar, na medida em que é um tema ainda pouco abordado em Portugal e um assunto para muitos, considerado tabu.

Com este estudo pretendemos contribuir com mais conhecimento e fazer com que a sociedade em geral e eventualmente outros pais, possam beneficiar de uma intervenção mais especializada, quando passam por esta situação.

Com o nosso estudo pretendemos estudar a depressão, o ajustamento do casal, a qualidade de vida e as estratégias de lidar com a situação de pais de crianças que morreram de cancro.

Assim, pedimos-vos que preencham por favor os questionários que vos enviamos. Sabemos que são quatro questionários mas esperamos que compreendam a pertinência dos mesmos e a importância que têm para nós as vossas respostas.

Deixámos-vos o nosso contacto, para que caso tenham alguma dúvida ou precisem contactar-nos por qualquer motivo o façam sem qualquer receio. Assim, o nosso contacto é: Liliana Freitas – xxxxxxxxx e Ana Mendes – xxxxxxxxxxxx.

Agradecemos desde já a vossa disponibilidade e colaboração, esperando contribuir para um maior conhecimento nesta área.

Obrigada a todos!

Ana Mendes e Liliana Freitas

Anexo II
Consentimento Informado

Consentimento Informado para Investigação Científica

Eu _____, declaro que consinto participar no projecto de investigação a ser levado a cabo por Liliana Freitas e Ana Soraia Mendes, Licenciadas em Psicologia, no âmbito da sua candidatura ao grau de mestre pelo Instituto Superior Ciências Saúde – Norte, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas do Instituto Superior Ciências Saúde – Norte.

A investigação tem como objectivos gerais avaliar a Depressão, o Ajustamento Conjugal, as Estratégias *Coping* e a Qualidade de Vida em pais cujos filhos morreram de cancro.

A minha participação implicará o preenchimento de quatro Questionários referentes a Depressão, Ajustamento Conjugal, Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida.

Confirmo que me foram explicadas o tipo de tarefas que serão pedidas e que fui informado da minha liberdade em participar ou desistir a qualquer momento. Confirmo ainda, que me foram facultadas respostas a dúvidas; me foi assegurada a confidencialidade da informação recolhida; me foi assegurado que, no final do projecto, caso o pretenda, me serão facultadas informações sobre as conclusões do mesmo.

Gandra, ____ de _____ de _____

O Investigador Principal e Orientador de Tese

(Prof. Doutor José Carlos Caldas)

As Investigadoras e alunas de Mestrado

(Licenciada Ana Soraia Barbosa Mendes)

(Licenciada Liliana Raquel Lopes de Freitas)

Tomei conhecimento e aceito as condições acima expostas

Anexo III
Artigo Científico

Coping Strategies and Quality of Life in parents whose children died of cancer

Liliana Raquel L. de Freitas, José Carlos Caldas

UnIPSa-CICS, Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, CESPU, Portugal

2012

Abstract

The loss of a child is a devastating event that seriously disrupts the lives of people affected, for subsequent years.

This research aims to assess whether there are differences in quality of life and coping strategies in parents whose children died of cancer – experimental group (EG) and parents whose children did not die – control group (CG).

The sample consisted of a total of 50 parents, 25 parents who experienced the death of a child with cancer (EG), the remaining 25 are parents who did not experience the grief of a child (CG). This sample was collected in the general population, using the snowball method.

The instruments used were a questionnaire of demographic data for characterization of the sample, Brief-COPE to assess coping strategies (CS) and WHOQOL-Bref to evaluate the quality of life (QOL). Mann-Whitney U tests were used for comparisons between groups and Spearman, correlations, in order to analyze the relationship between different CS and QOL domains.

Results showed differences between EG and CG regarding the type of CS, namely less use of active coping, instrumental support, behavioral and mood disinvestment strategies by parents of the EG. The same goes for different domains of QOL, namely lower levels in the domains of Psychological, Social Relations and the facets of quality of life and general health perception in the EG.

We also noted that EG showed significant negative correlation between the coping strategies denial and psychological health, social relationships and environment QOL dimensions and between the self-scale recreation and physical and psychological domains and the existence of significant positive correlations between the strategies coping plan, using instrumental support, positive reinterpretation, acceptance and expression of feelings and various domains of quality of life.

Keywords: Cancer; Mourning parents; *Coping* strategies; Quality of Life

Coping Strategies and Quality of Life in parents whose children died of cancer

Cancer is the second leading cause of death in industrialized countries, being the primary cause of morbidity in children up to fourteen years of age and approximately 60% of all deaths that occur in individuals older than 65 years (Bishop, 1994; Pfeifer, 2000).

The Oncology is pediatric, because it focus the medical expertise on the specificity of a defined population - children and adolescents. There was the need to integrate the contribution of different specialties for an adjusted response to the specific age population (Costa, 1996).

If the cancer is a dreaded disease at any age, it is seen even more tragic in children, because of the life potential expected and because it is a frequent cause of family destructure and disruption in the lives of parents

The malignant disease continues to be very well known and much feared by the public (Ribeiro, 1998). It is a silent disease course, that the public sees as a threat to life, and yet for many, synonymous of death.

The malignancy requires a set of therapeutic interventions, the most common surgery, chemotherapy, radiotherapy and hormone therapy. As the disease shows silence during its development and in general in its diagnosis, only in advanced stages and especially with the effect of the treatments induced, manifested greater symptomatology. Physical amputation, fatigue, pain, nausea and vomiting and skin changes are some of the side effects of therapeutic interventions. All these treatments tend to be extremely harmful to the body image, self-concept, personal functioning, social and QL (Bishop, 1994; Greer, 1999; Keitel&Kopala,2000).

In addition to the physical implications inherent in this disease, the psychosocial implications are equally serious. Unquestionably the effect of the diagnosis of malignant disease on the emotional well-being (Keitel & Kopala, 2000; Sarafino, 2002). Studies in this area described by Bishop (1994), describe violent feelings of anxiety, depression, anger, shame and low self-esteem associated with the development of the disease, with manifestations of insomnia, poor concentration and even suicidal thoughts.

The oncological disease also has serious implications in interpersonal relationships, especially between the patient and other family members. The feelings aroused by the characteristics of the disease in their relatives, conflicts between the positive feelings toward

the patient and negative for the disease, the uncertainty in the ability to help, can result in contradictory behaviors toward the patient or physical avoidance, increasing the emotional distress set (Ogden, 1999; Sarafino, 2002).

The ambiguity of this disease manifests itself in all aspects of one's life, from the uncertainty of healing, the possibility of imminent death, through fear of physical suffering (Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000).

Although medical advances have enabled the discovery of more effective forms of treatment of cancer disease, cancer remains one of the most feared diseases of our time.

WHO (1999) understands the pediatric palliative care as the active total care of the child's body, mind and spirit and involving family support. They get health care when the disease is diagnosed and should continue regardless of whether there is treatment for it. The caregivers must evaluate and alleviate physical suffering, psychological and social development, using a comprehensive and multidisciplinary approach, including all the family.

In pediatric oncology, despite advances in treatment and improvements in survival rates over the past 40 years, more than 20% of children with cancer died of the disease, requiring pediatric palliative care (Saad, Huijter, Nouredine, Muwakkit, & Abboud Saab , 2011).

The experience of palliative care in children differs from adults. This difference includes the variability of the population's age, psychological needs and child development, parent's involvement in decision making and ultimately the provision of care. The challenge inherent in pediatric palliative care lies primarily in the lack of care geared specifically for children, which can lead to an underestimation of their special needs (Saad, Huijter, Nouredine, Muwakkit, Saab, & Abboud, 2011)

The grieving parents seem to be associated with more severe pain and prolonged when compared with other types of bereavement (McCarthy, Clarke, Ting, Conroy, Andersen & Heath, 2010).

There are several existing definitions of mourning, it was decided to consider the following definitions of Sanders (1999) who considers that grief is the "experiential state that the person suffers after becoming aware of loss, and an overall term to describe the wide range of emotions, experiences, changes and conditions that occur as a result of the loss. "

On the other hand, Stroebe, Schut, & Stroebe (2007) consider that "Grief is the inherent process in the loss of a beloved one, being a normal experience in the life of an individual with emotional reactions in most cases. This process is a very stressful life event that may affect the physical well-being, social and psychological subjects. "

Regardless of the different definitions given by various authors there seems to be a consensus

on the inevitability of this process, as well as its high adaptive value when the result is natural and normal.

Highlighting the role of parents in the issue of loss, it becomes crucial to know what the literature states about it and there are many authors who give their scientific contribution. According to Kaplan & Sadock (1996), the death of a child may a) be an experience far more intense than the death of an adult; b) feelings of guilt and abandonment can be overwhelming; c) the manifestations of grief may remain throughout the life; d) more than half of marriages where there is the death of a child end in divorce. Other authors have reported that the loss of a child is a devastating event that seriously disrupts the lives of people affected, for subsequent years (Packman, Field, Davies, Kramer & Long, 2010). In turn Wheeler (2001), states that the loss of a child defies the expected progression of life. The death of a child leads to deep grief reactions, fundamental changes in family life and can produce parents a crisis throughout life. Following the line of previously formulated, Hinds, Schum, Baker & Wolfe (2005) state that the death of a child either by trauma or disease changes the life and health of others immediately and for the rest of their lives.

Sanders (1999) also states that the death of a child generally has been identified as causing more death reactions to pain, more complications in terms of mourning, when compared with other types of losses. This type of death causes the parents substantial consequences both for the physical health or psychological health, reaching even to increase the risk of mortality in these parents

Traditional models suggest that the grief reactions should be completed within several weeks to several months after death. However, the research Becvar (2000), suggests a typical timeline for mourning. This begins with the shock and intense grief in the first 2 weeks, followed by two strong months of mourning, and finally a slow recovery that takes about two years. Other studies, however, indicate that even this timeline is very short in the situation of the death of a child. Murphy, Dickens, Creed & Bernstein (2003) find that parents think about their child's death every day 3 to 4 years after the event, McClowry (1995) find that parents whose children died of cancer still experience pain and a sense of loss 7 to 9 years after the death of their child

The interest shown by the way people deal with problems, particularly with the disease, has been reflected in the vast literature on the subject

In order to clearly define and integrate the concept of coping, it is crucial to make reference to the model of Lazarus and Folkman (1984), which is one of the main theoretical references within the psychological perspective. According to this model, coping is defined as a set of

cognitive and behavioral efforts to generate specific demands, whether external or internal, which are evaluated as required or that exceed the capabilities of the individual. In this process, the individual presents himself as an active agent, whether in assessing cognitive / emotional individual stressful situation or their personal resources to manage potentially threatening situation

The literature related to coping, specifically related to mourning, focused primarily on the individual aspects that characterize the way, individually, each person faces death.

According to Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista (2000) in a study conducted for the purpose of assessing adaptive and maladjusted coping strategies obtained results that suggest that both bereaved parents may be able to talk about the nature of the disease to family and having appropriate reactions of sadness, denying the diagnosis, present reactions of hostility to the medical staff, or not being able to talk about the disease.

However, in another study, Goldbeck (1998), reveals the main coping strategies used by parents whose children died. He described them as being optimistic strategies, in other others these parents seek to overcome the situation optimistically, trying to see the future in a better way; on the other hand there are parents who seek to focus their attention on emotional content, or seek to overcome the situation by focusing on the emotions. The same author also states that there are parents who use other coping strategies, such as resorting to strategies to deal with the situation so they can live better with it (such as the use of a psychologist, or support groups). Other parents still cry, frequently attend religious practices and seek information from other parents who have experienced the same situation.

The same study by Goldbeck (1998) also notes that parents who do not use coping strategies such as those mentioned above (adaptive ones as defined by the author) and uses no adaptive coping strategies (denying the event and not using forms of overcoming the problem - active coping) are typically in low family cohesion, higher rates of depression, increased irritability and minor expressions of optimism.

QOL is a concept in everyday language with a relatively short history in the health field (Ribeiro, 2004).

The numerous definitions of QOL reflect the youth and immaturity of this concept.

Contributing to the lack of clarity and difficulty in definition is the fact that, in many published scientific papers, this concept is widely used, without, however, being well defined (Rapley, 2003).

So, given this perspective, we present two definitions that are considered relevant: the first definition of WHOQOL Group (1998) reported that the QOL is the individual's perception of

their position in life, in the context of culture and value systems in which it takes place and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad concept of classification, in a complex way affecting the individual's physical health, psychological state, social relationships, level of independence and its relations with the most relevant characteristics of their environment.

The definition proposed by Lovatt (1992) goes against the perspective of QOL of the individual patient. Thus, the author defines the quality of life as the level of well-being and satisfaction, associated with an individual's life and how it is affected by the disease (...) and the treatments. According to the same author, the QOL, has three different dimensions: a) the physical dimension (e.g., physical limitations), b) the psychological dimension (e.g. psychological well-being or limitations of Mental Health), and finally c) the social dimension (e.g. communication or social support).

Investigations on the impact of grief on the QOL of parents state that there are negative health outcomes for these (Driscoll, Leifling, Acton & Modi, 2009).

Although this finding is present in much of the literature on this subject, it is clear the limited number of studies that specifically deal with the perception of QOL of family members (parents in particular) in the grieving process of a child with cancer. The family adaptation to the cancer disease and their QOL depend on many factors. Among them is the status and direction that the disease takes in the life of the patient, the time elapsed since diagnosis and the role of illness in the family (Kristjanson & Ashcroft, 1994).

Families with predominantly stable relationship before the cancer diagnosis, where there was adequate support within the family unit as well as family cohesion, were able to maintain its normal QOL over a prolonged period of time.

On the other hand, families with pre-existing problems experienced a greater deterioration in family life, therefore in their QOL, showing difficulties in dealing with cancer diagnosis and its implications (Goldbeck, 2001)

It is generally accepted that the malignant disease, producing a series of threats, leads to a detrimental experience to the welfare and QOL, not only regarding the patient but also the whole family (Lewis, 1990).

Li, Laursen, Precht, Mortensen, & Olsen (2005) show that the bereaved parents, especially mothers, are at greater risk of suffering a first psychiatric hospitalization, compared with parents who are not in mourning. In fact the risk of maternal hospitalization remained significantly higher, five or more years after the death of his son.

In summary, several studies highlight the negative impact of malignant disease on perceived

health and QOL (not only within patients but also their relatives), in different areas of physical and psychosocial functioning (Santos, 2003) .

It is due to the enormous impact that the disease has either in the child or in the parents, that the study of coping strategies and QOL of parents of children who died of cancer becomes significant.

Method

Participants

The aggregate sample consists of a total of 50 individuals of both sexes (25 males and 25 females) residing in the northern region of the country, aged between 34 and 72 years and they all married.

Among these, 25 are parents whose children died of cancer (EG) and 25 parents who are not experienced the death of a child (CG).

The proposed design for this investigation is a natural and cross experimental study, since the assessments will be performed only in a single stage of the investigation.

The inclusion criteria for the EG are: voluntarily agree to participate in the study; being a parent with more than eighteen years of age and being a parent of a child who died of cancer. For the CG are the inclusion criteria: age older than eighteen years, parents with children and they must not have children who died.

Materials

In relation to the instruments used in this investigation, this was performed using quantitative questionnaires, anonymous and self-response. Thus, we used two instruments-the Brief COPE and the WHOQOL-Bref.

Ribeiro and Rodrigues (2004) mention that the Brief COPE was developed by Carver and Scheier in 1989.

Ribeiro and Rodrigues (2004) validated the Brief COPE for the Portuguese population. The adjustment for this population followed the steps used by the authors of the original version, in a similar population and found identical results (Ribeiro & Rodrigues, 2004)

According to Ribeiro and Rodrigues (2004), the Brief COPE has 28 items, which are distributed by each of the 14 sub-scales (two items per subscale).

The answer to the various items is given on an ordinal scale from "0" to "3" corresponding to "never do this" to "always do this", and the final result is presented as a profile and sub-scales are not added nor a total value. The items are combined in each sub-range with a minimum of 0 and a maximum of six, and the greater the higher is the value obtained using certain strategy coping (Ribeiro and Roberts, 2004).

The need for short instruments that require little time to fill it, but with satisfactory psychometric characteristics, made the QOL Group of the WHO to develop an abbreviated version of WHOQOL-100, the WHOQOL-bref.

In this way, the shortened version of the WHOQOL 100 is an instrument consisting of 26 questions organized in ordinal scale from "1" to "5", where the number "1" stands for "Nothing" and number "5" represents "completely. This instrument is divided into four distinct domains - Physical, Psychological, Social Relationships and Environment - Environment - in the end it was not possible to obtain a total value of the overall QOL but four different representative values of the four existing domains. The instrument also includes one facet on the QOL in general, which is assessed by two items, one corresponds to the QOL in general and the other on general health perception.

Results

Throughout the presentation of the results in response to different research questions, the statistical calculations used will be explained, presenting only those considered essential to the interpretative analysis.

In order to answer to the first research question, which focuses on verifying the differences between parents of children who died of cancer and those parents who have not experienced the death of a child, regarding the use of coping strategies it was used the non-parametric Mann-Whitney U test, since it is not a normal distribution.

The results are fully described in Table 1, where the experimental and CG are compared in relation to the use of coping strategy.

Through the nonparametric Mann-Whitney U test we may conclude that there are statistically significant evidence for the claim that parents who lost a child with cancer differ regarding the frequency and type of coping strategies they use.

The evidence is notorious in the following Brief COPE scales of the instrument:

Active Coping Scale (*Medium Rank GE*) =18,66 (*Medium Rank GC*) =32,34 $U=141,5$ and $p \leq 0,01$;

Instrumental Support Scale (*Medium Rank GE*) =20,22 (*Medium Rank GC*) =30,78, $U=180,5$ e $p \leq 0,05$;

Behavioural Divestment Scale (*Medium Rank GE*) =30,20 (*Medium Rank GC*) =20,80 $U=195$, $p \leq 0,05$;

Humor Scale (*Medium Rank GE*) =20,42 (*Medium Rank GC*) =30,58 $U=185,5$ $p \leq 0,01$.

Through these results, it can be seen that within the sample of this research, parents whose children died of cancer showed significantly less use of coping strategies such as active coping, instrumental support or even humor and make greater use of strategies behavioural coping as disinvestment.

In relation to the other scales belonging to the instrument-Brief COPE (Planning, Using Emotional Social Support, Religion, Positive Reinterpretation, self-blame, acceptance, Expression of Feelings, Denial, Self-Distraction and Use of Substances), there were differences between the EG and CG, but not as evident as referenced above.

In order to answer the second research question, which is aimed at verifying if the parents from the EG showed lower levels of QOL in its various domains, compared with parents in the CG, we used the nonparametric Mann-Whitney U test, for not being a normal distribution. Table 2 presents the results obtained.

Through the nonparametric Mann-Whitney U test found that there are statistically significant evidence for the claim that parents who lost a child with cancer differ with regard to their own perception of QOL, given the various fields that make up the WHOQOL-Bref, compared with parents who have lost a child.

The evidence is notorious in the following areas of WHOQOL-Bref:

Psychological Domain (*GE Medium Rank*) = 18.98 (*Medium Rank GC*) = 32.02 $U = 149.5$ $p \leq 0.01$;

Social Relationships domain (*GE Medium Rank*) = 20.18 (*Medium Rank GC*) = 30.82, $U = 179.5$, $p \leq 0.01$;

There is also evidence that there are results that differ in both groups, the QOL and general health perception, thus:

Quality of Life and General Health perception (*GE Medium Rank*) = 18.78 (*Medium Rank GC*) = 32.22, $U = 144.5$ $p \leq 0.001$.

Through these results, it can be seen that within the sample of this research, parents whose children died of cancer, perceived their QOL significantly lower when compared with parents who did not experience the loss of a child. This evidence is clearest in the psychological and

social relationships fields and it is equally remarkable in the difference in QOL and general health perception. In the remaining two areas that make up the WHOQOL-Bref (physical domain and environment domain) there are differences between both groups (in both areas the parents of the experimental results also show below), but not as evident as in the areas described above.

Thus, given the data previously described and analyzed, we can answer yes to the second research question, therefore, the analysis of the results shows that parents whose children died of cancer perceived their own QOL significantly lower when compared to parents whose children did not die.

Thus, to verify that in the parents of the CG there is a positive significant correlation between different strategies coping members and the various domains of the QOL, we used the ordinal Spearman correlation (ρ), since the sample distribution is not normal.

Analyzing the results obtained it was found that the following scales are significantly positive correlated with the respective areas:

The Active Coping Scale, the Brief COPE instrument is positively correlated with psychological domain ($r = 0.511, p \leq 0.01$);

In relation to this Planning Scale, this is positively correlated with the Psychological Domain ($r = 0.633, p \leq 0.001$), with the Social Relationships domain ($r = 0.609, p \leq 0.001$) and the Environment Domain ($r = 0.527, p \leq 0.01$); regarding the Instrumental Support Scale, it positively correlates with the Psychological domain ($r = 0.397, p \leq 0.05$) and the Environmental Domain ($r = 0.449, p \leq 0.05$); The Religion Scale correlates positively with the Psychological domain ($r = 0.631, p \leq 0.001$), with the Social Relationships domain ($r = 0.455, p \leq 0.05$), with the Environmental Domain ($r = 0.650, p \leq 0.001$) and the QOL and General Health perception ($r = 0.398, p \leq 0.05$).

On the other hand, Positive Reinterpretation Scale correlates positively only with the Social Relationships domain ($r = 0.476, p \leq 0.05$); Regarding the Acceptance Scale that correlates positively with the Psychological domain ($r = 0.484, p \leq 0.05$) and the Environment Domain ($r = 0.446, p \leq 0.05$).

Finally, the Mood Scale is positively correlated with psychological domain ($r = 0.551, p \leq 0.01$), with the Social Relationships domain ($r = 0.431, p \leq 0.05$) and the Environment Domain ($r = 0.479, p \leq 0.05$).

For the scales that correlate negatively and significantly with the domains of WHOQOL in the CG we can only verify this premise into a single scale:

The Expression of Feelings Scale correlated negatively with QOL and General Health

perception ($r = -0.440, p \leq 0.05$).

To verify if there is a positive and significant correlation between the various coping strategies and the various domains of QOL in the parents of children who died of cancer, we also used ordinal Spearman correlation (ρ), since the sample distribution is not normal. So, and analyzing the results, it appears that the following scales correlated positively and significantly with the respective domains:

The Planning Scale, the Brief COPE instrument is positively correlated with the Environmental Domain ($r = 0.515, p \leq 0.01$).

Regarding the scale Using Instrumental Support we can verify that this is positively correlated with the Social Relationships domain ($r = 0.496, p \leq 0.05$) and Environmental Domain ($r = 0.473, p \leq 0.05$).

When we correlate the scale with positive reinterpretation of various domains of WHOQOL-BREF we can note that this correlates with the Environmental Domain ($r = 0.503, p < 0.05$).

In relation to the Acceptance Scale, that correlates the Physical Domain ($r = 0.428, p < 0.05$), with the Psychological domain ($r = 0.551, p \leq 0.01$), with the Social Relationships domain ($r = 0.716, p \leq 0.001$) and Environmental Domain ($r = 0.637, p \leq 0.01$).

Regarding the expression of feelings Scale, this correlates positively with the Social Relationships domain ($r = 0.465, p \leq 0.05$).

For the scales that correlate negatively and significantly with the various domains of WHOQOL in the EG, there are:

The Denial Scale that correlates negatively with Psychological Domain ($r = -0.488, p \leq 0.05$), with the Social Relationships Domain ($r = -0.553, p < 0.05$) and the Environmental Domain ($r = -0.639, p < 0.01$).

As far as the Self-Distraction Scale is concerned, that correlates negatively with Physical Domain ($r = -0.471, p < 0.05$) and the Psychological Domain ($r = -0.471, p < 0.05$).

Through the analysis of the data described above, it can be seen that between the experimental and CG there are correlations that resemble. Then, it is possible to check that there are positive correlations that are equal to either the experimental or CG:

The Planning Scale correlates positively and significantly with the Environmental Domain, in both groups, so we have in the CG ($r = 0.527, p < 0.01$) and in the EG ($r = 0.515, p < 0.01$);

In the Acceptance Scale there is also a significant positive correlation with the Psychological Domain, in both groups, thus in the CG ($r = 0.484, p < 0.05$) and the EG ($r = 0.551, p < 0.01$);

The same Acceptance Scale is seen positively and significantly correlated with the Environmental Domain, this time in the CG ($r = 0.446, p < 0.05$) and the EG ($r = 0.637, p \leq$

0.001).

Thus, given the data previously described and analyzed, we can answer yes to the third research question, therefore, through the analysis of the results, it appears that there are several correlations between the various constituent scales of the Brief COPE and the consequence that assess coping strategies and the various fields that make up the WHOQOL that determine the quality of their life.

Discussion

Analyzing the general results that were obtained, it can be stated that they were somewhat back to what was expected and confirms that of the literature. It was thus expected that parents whose children died of cancer present coping strategies not as adaptive as parents whose children did not die of cancer, in turn it would also be expected that parents whose children died of cancer self-perceived lower levels of QOL compared with parents who did not experience the grief of a child loss. Finally, it was expected that coping strategies and QOL were related somehow, in fact there are several investigations that focus on the study of these two variables together, which may or may not be associated with the sample in this investigation.

Analyzing the results obtained from the investigation related to the first question posed, it was found that there are significant differences between the two study groups in relation to the use of different types of coping.

It appears that parents whose children died of cancer showed significantly lower results in the Active Coping Scale, which would be expected, since this scale refers to the subjects who have more difficulty initiating an action or have more difficulty in making efforts to remove the agent that causes them stress. This scale is referenced in the literature as a scale that represents an adaptive coping strategy, and according to Pereira & Lopes (2002) "In mourning when the family cannot reconcile adversity, the family has difficulties in maintaining identity and developing adaptive coping strategies. "

Another scale where there was significant difference between both groups was the Instrumental Support Scale. This scale refers to the idea that subjects with lower are more difficult to seek help, seek information or advice about what they can do. It is a kind of response you would expect in the background of parents who experienced the death of a child because they are parents who tend to isolate themselves from the social environment and

have difficulty when they have less adaptive coping strategies not to talk about his son's death. .

In the Humor Scale it was found the same situation, parents whose children died of cancer have significantly lower levels when compared to parents without the loss of a son.

It appears, therefore, that these parents do not frame stressful situation, in this case the experience of mourning. This kind of response would be longer than expected because it is a very serious situation and significantly painful for these parents to do humor about it.

Finally, in relation to the Divestment Behaviour Scale, it appears that parents whose children died of cancer have significantly higher levels, these parents find it easier to give up or stop trying to strive to achieve a goal. This response was also somewhat expected, since these parents are more likely to give up and strive not to when they want to achieve a goal.

Basically, we can perceive through these results that the parents in the EG were more likely to use less adaptive coping strategies than parents whose children did not die.

In relation to the second question under investigation, which asks if the parents of the EG present lower levels of QOL compared with the parent of the CG, there was again this premise.

It is confirmed, in particular in Psychological, Social Relations and the facet that evaluates the QOL and general health perception. In fact these results, particularly those relating to the psychological domain, are according to the literature reference "The psychological and spiritual suffering of the parents after the death of a child is disturbing" (Hinds, 2005), as the results that refer to Social Relationships Domain will also be according to literature "One of the common behaviour in bereaved parents is the social isolation ..." (Melo, 2004). It would have been expected that in these two areas, the parents of the experimental results manifested significantly lower levels compared with parents in the CG. On the other hand, although we cannot say that it is a total QOL, because it would be incorrect to do so since the WHOQOL does not reflect any general value the overall QOL facet and the general health perception, it is perfectly understandable that these parents generally have lower values of QOL and perception of their own health.

In two other areas, Environmental and Physical Domain it is also noted that parents whose children died of cancer present the same lower levels, but these results are not significant, unlike earlier.

As far as the last research question is concerned, there was another positive answer.

This third question was intended to determine whether there is any association between the various types of coping strategies and QOL assessed in both groups in the sample. After

analyzing the results, it was found that several coping strategies correlate with the various areas that make up the instrument that assesses the QOL. This correlation was found either positively or negatively, and the first alternative was evident with increased emphasis.

Regarding the correlations showed separately, when we compare both groups, we conclude that between the EG and CG there are correlations that resemble. It can be seen that there are positive correlations that are equal for both the EG and the CG.

Bibliography

- Absetz, P., Aro, A. & Sutton, S. (2002). Factors associated with breast cancer risk perception and psychological distress in a representative sample of middle-aged finish women. *Anxiety, Stress and coping*, 15 (1), 61-73.
- Acreditar. (1999). *Um guia para professores*. Lisboa: Guia Higifarma.
- Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships*, 11, 197–211.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*. (166), 35-49.
- Billings, A. & Moos, R. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 877-891.
- Bishop, G. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., Gameiro, S., Paredes, T. & Carona, C. (2007). *Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref*. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carver, C., Scheier, M. & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long, consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.
- Cohen, M. (1993). The unknown and the unknowable: managing, sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 489-492.
- Costa, M. (1996). *Registo oncológico pediátrico (0-19 anos)*. Hospital S. João (1978-1994). *Estudo descritivo e análise de sobrevida*. Dissertação de Mestrado em Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Costa, M. (2005). *Dicionário de termos médicos*. Porto Editora
- Driscoll, K., Leifling, K., Acton, J. & Modi, A. (2009). Relations between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children with Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44, 784–792

- Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J., Lacour, B. & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS Project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2097-2105.
- Gameiro, J., (1992). *Voando sobre a psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.
- Goodyer, I., (1990). *Life experiences, development and childhood psychopathology*. New York: John Wiley e Sons.
- 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.
- Gonçalves, M. (2000). *Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Greer, S. (1999). Mind-body research in psychooncology. *Advances in Mind and Body Medicine*, 15 (4), 236-244.
- Hinds, P., Schum, M., Baker, J., Wolfe, J. (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1).
- Holland, J., Andersen, B., Dabrowski, M., Dudley, M., Fleishman, S., Foley, G. (2007). Distress management: Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 66-98.
- IPO (1999-2003). *Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO)*. Porto.
- Kaplan, H. & Sadock, B. (1996). *Pocket handbook of clinical psychiatry* (2nd Ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Keitel, M. & Kopala, M., (2000). *Counseling women with breast cancer: A guide for professionals*. London: Sage Publications.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelork, O., Steineck, G. & Henter, J. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their children to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9162-9171.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (2000). *Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions*. *Handbook of stress, coping and health: Implication for nursing research, theory and practice*. Cap. 9 (pp. 195-222) London: Sage Publications.
- Lewis, F. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.

- Li, J., Laursen, T., Precht, D., Olsen, J., & Mortensen, P. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190–1196.
- Lipowski, Z. (1970). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychiat. Med.*, 1, 91-102.
- Mack, J., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H., Weeks, J. & Wolf, J., (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of clinical oncology*, 23 (36), 9155-9161.
- Maes, S., Leventhal, H. & Ridder, D. (1996). *Coping with chronic diseases*. Handbook of Coping: Theory, research, applications (pp.434-451). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- McCarthy, M., Clarke, N., Ting, C., Conroy, R., Andersen, V. & Heath, J. (2010). Prevalence and Predictors of Parental Grief and Depression after the Death of a Child from Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 3, 11.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F. & Bernstein, R. (2003). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (2), 155-164.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Packman, W., Field, N., Davies, B., Kramer, R. & Long, J. (2010). The Relationship between Grief Adjustment and Continuing Bonds for Parents who have lost a Child. *Omega*, 60(1) 1-31.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente Oncológico e a sua Família*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pfeifer, K. (2000a). *Aspetos clinicos do diagnostic do cancro: Fisiopatologia*. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia (Oncology Nursing)* (3rd ed., pp. 3-22). Loures: Lusociência.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. Great Britain: SAGE Publications.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família*. Perspetiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. 1th ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Climepsi Editores. Lisboa.
- Ribeiro, J. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical setting. *Clinical nutrition*, 23 (1), 121-130.
- Ribeiro, J., Rodrigues, A. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 5, 3-15
- Rodrigues, M., Rosa, J., Moura, M. & Baptista, A. (2000). Ajustamento Emocional, Estratégias de Coping e Percepção da Doença em Pais de Crianças com Doença do Foro Oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 61-68.
- Saad, R., Huijjer, H., Noureddine, S., Muwakkit, S., Saab, R. & Abboud, M. (2011). Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatr Blood Cancer*, 57, 310-316.
- Sanders, M. (1999). *The mourning after: Dealing with adult bereavement*. Wiley series on personality processes. England: John Wiley & Sons.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doenças crónicas: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (VIII), 445-452.
- Sarafino, E. (2002). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. 4th ed. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Silva, M. (2007). *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Dissertação de mestrado em Psicologia da Saúde. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370: 9603, 1960-1973.
- Laureano, R. (2011). Teste de hipóteses com o SPSS. Edições Sílabo. Lisboa.
- The WHOQOL Group. (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*; 46 (12), 1569-1585.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies*, 25, 51–61
- World Health Organization (1990), *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, «Technical Report», série 804, Genebra, Suíça, WHO.

Tabela 1

Caraterização do Grupo Experimental por Género, Idade e Escolaridade.

Grupo Experimental (N=25)						
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<i>Género</i>						
▪ Masculino	12	48				
▪ Feminino	13	52				
<i>Idade</i>						
▪ Pais e Mães			34	71	50,60	11,807
▪ Pais			35	70	49,67	11,122
▪ Mães			34	71	51,46	12,797
<i>Escolaridade</i>						
▪ Pais						
0 a 4 anos	2	16,7				
5 a 6 anos	2	16,7				
7 a 9 anos	2	16,7				
10 a 12 anos	3	25				
Ensino Superior	3	25				
▪ Mães						
0 a 4 anos	5	38,5				
5 a 6 anos	3	23,1				
10 a 12 anos	4	30,8				
Ensino Superior	1	7,7				

Tabela 2
Caraterização do Grupo de Controlo por Género, Idade e Escolaridade.

Grupo Controlo (N=25)						
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<i>Género</i>						
▪ Masculino	13	52				
▪ Feminino	12	48				
<i>Idade</i>						
			35	72	50,32	8,255
▪ Pai			40	72	52,15	7,526
▪ Mãe			35	70	48,33	8,866
<i>Escolaridade</i>						
▪ Pais						
0 a 4 anos	4	30,8				
5 a 6 anos	3	23,1				
10 a 12 anos	5	38,5				
Ensino Superior	1	7,7				
▪ Mães						
0 a 4 anos	4	33,3				
5 a 6 anos	3	25				
7 a 9 anos	1	8,3				
10 a 12 anos	4	33,3				

Tabela 3

Caraterização do Grupo Experimental quanto ao Agregado Familiar e à Profissão

Grupo Experimental (N=25)		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Agregado Familiar</i>		
▪ Conjugue e filho (os)	13	52
▪ Conjugue	12	48
<i>Profissão¹³</i>		
<i>Pais</i>		
▪ Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos.	2	16,7
▪ Especialistas das atividades intelectuais e científicas.	2	16,7
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	2	16,7
▪ Pessoal administrativo.	2	16,7
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	2	16,7
▪ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	8,3
▪ Desempregado (a)	1	8,3
<i>Mães</i>		
▪ Pessoal administrativo.	4	30,8
▪ Trabalhadores não qualificados.	8	61,5
▪ Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	7,7

¹³ Optou-se por obedecer à Classificação Nacional das Profissões (CNP).

Tabela 4

Caraterização do Grupo de Controlo quanto ao agregado familiar e à Profissão

Grupo de Controlo (N=25)		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Agregado Familiar</i>		
▪ Conjugue	4	16
▪ Conjugue e filho(os)	21	84
<i>Profissão¹⁴</i>		
<i>Pais</i>		
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	3	23,1
▪ Pessoal administrativo.	1	7,7
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	6	46,2
▪ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	7,7
▪ Profissões Forças Armadas	2	15,4
<i>Mães</i>		
▪ Técnicos e profissionais de nível intermédio.	2	16,7
▪ Pessoal administrativo.	3	25
▪ Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	2	16,7
▪ Trabalhadores não qualificados	3	25
▪ Desempregada	2	16,7

¹⁴ Optou-se por obedecer à Classificação Nacional das Profissões (CNP).

Tabela 5
Caraterização do Grupo Experimental quanto à Idade do Diagnóstico.

<i>Grupo Experimental</i>		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Idade do Diagnóstico (Anos)</i>		
▪ 1	4	16
▪ 2	4	16
▪ 3	2	8
▪ 4	1	4
▪ 5	2	8
▪ 7	1	4
▪ 8	4	16
▪ 13	3	12
▪ 14	4	16

Tabela 6
Caraterização do Grupo Experimental quanto à Prestação de Cuidados Paliativos

<i>Grupo Experimental</i>		
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Cuidados Paliativos</i>		
▪ Sim	17	68
▪ Não	6	24
▪ Não Sabe	2	8

Tabela 7

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Utilização de Estratégias de Coping

Brief - COPE				
	Grupo Experimental (Rank Médio)	Grupo de Controlo (Rank Médio)	U	p
Escala Coping Ativo	18,66	32,34	141,5	0,001*
Escala Planear	22,26	28,74	231,5	0,096
Escala Utilizar Suporte Instrumental	20,22	30,78	180,5	0,009**
Escala Utilizar Suporte Social Emocional	22,52	30,78	238,0	0,130
Escala Religião	26,12	24,88	297,0	0,756
Escala Reinterpretação Positiva	22,66	28,34	241,5	0,150
Escala Auto-Culpabilização	28,06	22,94	248,5	0,203
Escala Aceitação	24,48	26,52	287,0	0,605
Escala Expressão de Sentimentos	28,68	22,32	233,0	0,107
Escala Negação	26,04	24,96	299,0	0,781
Escala Auto Distração	23,96	27,04	274,0	0,435
Escala Desinvestimento Comportamental	30,20	20,80	195,0	0,015***
Escala Uso de Substâncias	27,54	23,46	261,5	0,079
Escala Humor	20,42	30,58	185,5	0,008**

Tabela 8

Comparação do Grupo Experimental e do Grupo de Controlo em Relação à Qualidade de Vida.

WHOQOL-Bref				
	Grupo Experimental (Rank Médio)	Grupo de Controlo (Rank Médio)	U	<i>p</i>
Domínio Físico	22,44	28,56	236,0	0,135
Domínio Psicológico	18,98	32,02	149,5	0,002**
Domínio Relações Sociais	20,18	30,82	179,5	0,009**
Domínio Ambiente	22,30	28,70	232,5	0,120
Faceta Qualidade de Vida e Perceção Geral de Saúde	18,78	32,22	144,5	0,001*

* $p \leq 0,001$; ** $p \leq 0,01$

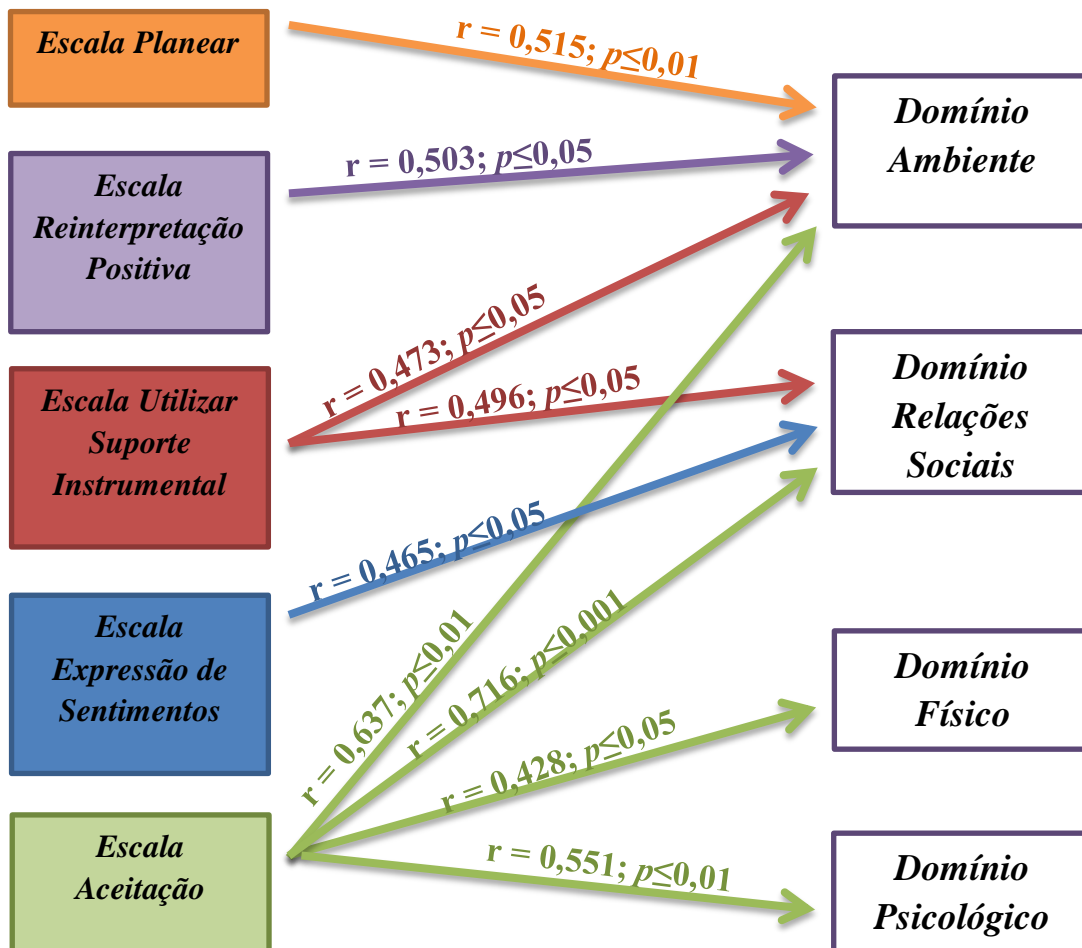


Figura 1: Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE.

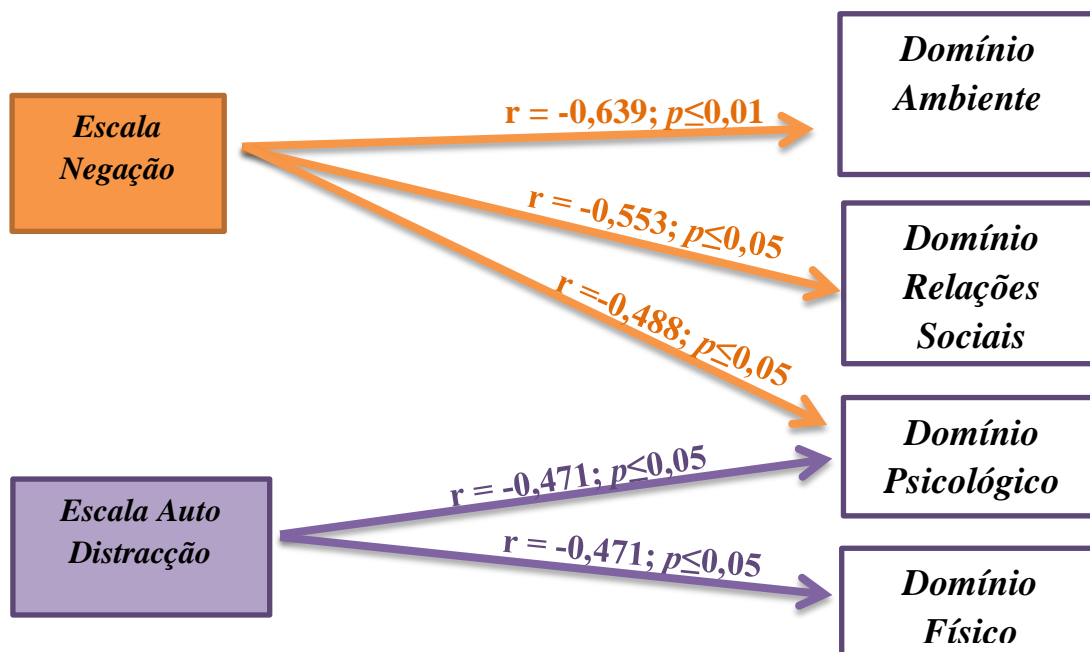


Figura 2: Diagrama representativo das correlações negativas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GE.

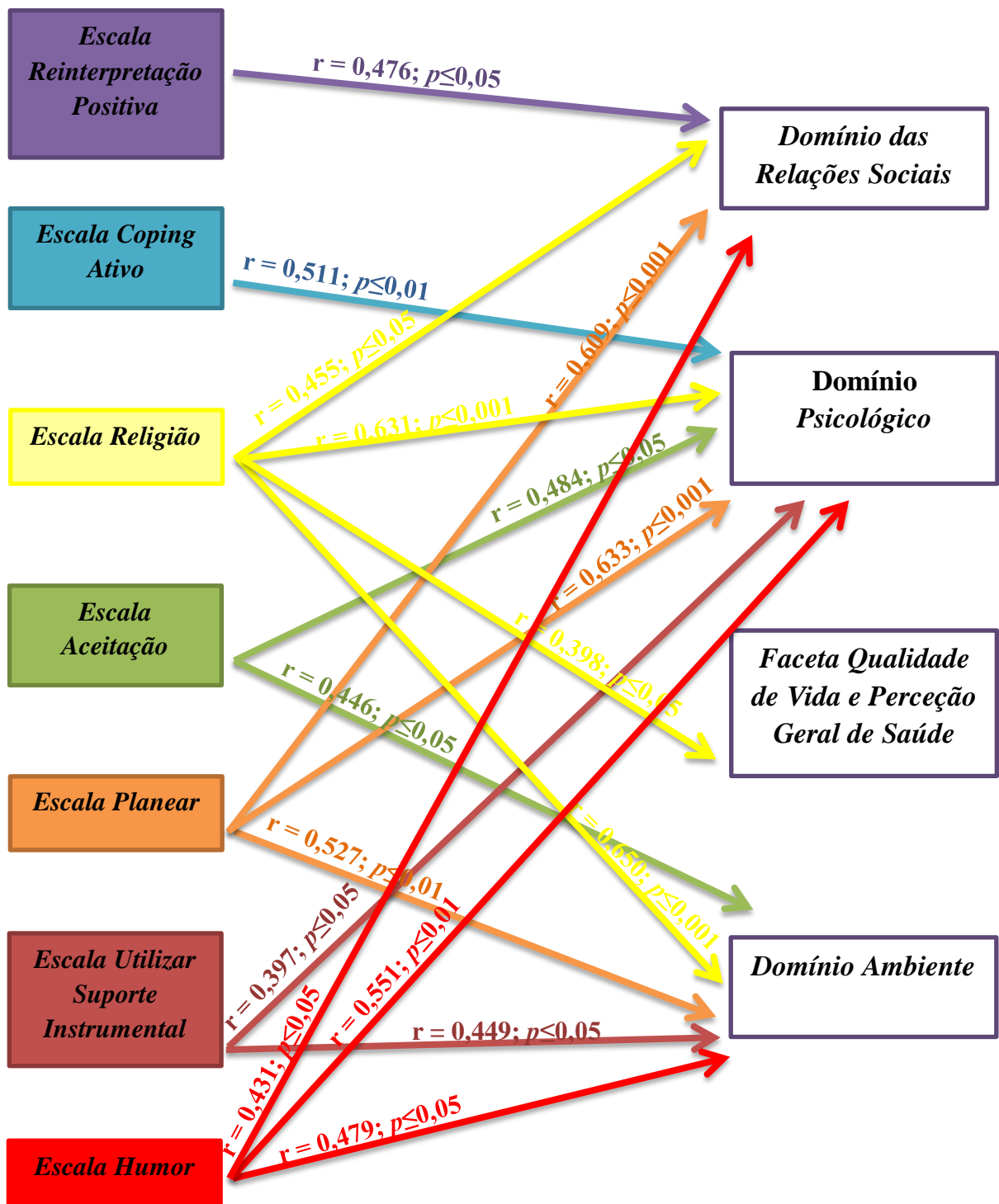


Figura 3: Diagrama representativo das correlações positivas e significativas, existentes entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC.

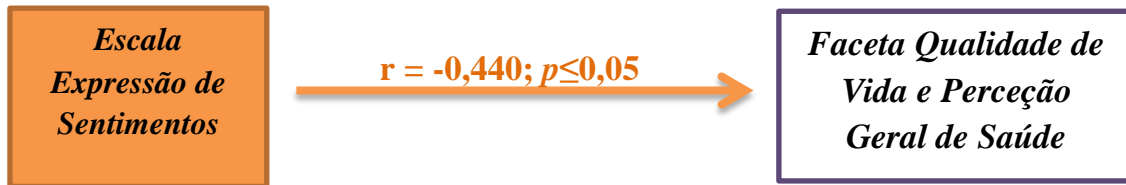


Figura 4: Diagrama representativo da correlação negativa e significativa, existente entre as diversas estratégias de *coping* e os domínios integrantes da qualidade de vida, no GC.

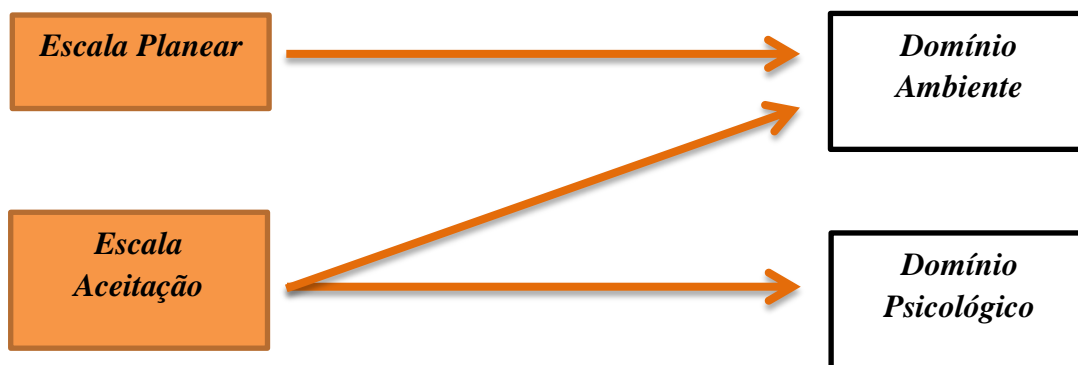


Figura 5: Diagrama representativo das correlações significativas, similares em ambos os grupos.