

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

**Depressão e Satisfação Conjugal em Pais cujos Filhos Morreram de
Cancro**

Ana Soraia Barbosa Mendes

Gandra, 2011

Depressão e Satisfação Conjugal em Pais cujos Filhos Morreram de Cancro

**Dissertação de Mestrado apresentada no Instituto Superior de Ciências da Saúde –
Norte, para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde**

Elaborada sob orientação do Professor Doutor José Carlos Caldas

Ana Soraia Barbosa Mendes

Gandra, 2011

Resumo

A morte de uma criança tem sempre um intenso efeito a nível emocional nos pais. Na realidade é difícil de aceitar a ordem natural do ciclo de vida. A morte de um filho causa nos pais consequências, quer para a saúde física, quer para a saúde psicológica, chegando inclusivamente, a aumentar o risco de mortalidade nestes pais. As consequências psicológicas mais frequentes em pais que perderam os filhos de cancro são: a depressão, a insatisfação conjugal, a diminuição da auto-estima, ansiedade, e aumento das sensações de solidão e o isolamento.

O objetivo desta investigação é estudar os níveis de depressão e de satisfação conjugal, numa amostra de pais cujos filhos morreram de cancro e compara-los com pais de filhos saudáveis.

A amostra tem 50 participantes, sendo que 25 são pais de crianças que morreram de cancro e 25 são pais de crianças saudáveis. Estes pais foram avaliados por um questionário sociodemográfico, pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI) e pela Escala de avaliação da satisfação em áreas da vida conjugal.

Os resultados demonstraram que os pais cujos filhos morreram de cancro apresentam maiores níveis de depressão e piores níveis de satisfação conjugal, do que os pais de filhos saudáveis. Verificou-se ainda, que existe uma correlação negativa e significativa entre a depressão e a satisfação conjugal, em pais cujos filhos morreram de cancro.

Palavras-Chave: Doença oncológica, família, crianças que morreram de cancro, luto, depressão e satisfação conjugal

Abstract

The death of a child has a massive psychological impact in the parents. It is sometimes difficult to accept the natural cycle of life. The death of a son has inevitably physical and psychological implications in their parents life's and sometimes can even increase the risk of mortality. The most common implications lived by parents who have lost their children due to cancer are: depression, marital dissatisfaction, less self-esteem, anxiety and increased feeling of loneliness and isolation.

With this study, I intend to explore the levels of depression and marital dissatisfaction. I will be comparing a group of parents whose children died of cancer with one other group of parents with healthy children.

The sample has 50 people in total and it will be split equally in 2 groups: parents with healthy children and parents who lost their children to cancer. These parents were assessed by a sociodemographic questionnaire, by the Beck's Depression Inventory (BDI) and also by the Scale of evaluation of marital Satisfaction in different areas of marital life.

The results have shown that parents who experienced grief reflect higher levels of depression and worse levels of marital satisfaction when compared with parents with healthy children.

Key words: oncology disease, family, children who died of cancer, grief, depression, marital satisfaction.

Agradecimentos

O meu agradecimento sincero a todos aqueles que me ajudaram a percorrer esta caminhada, sempre com a bagagem repleta de apoio e confiança, ajudaram-me a crescer enquanto pessoa e enquanto profissional!

Aos meus Pais, um muito obrigada, por tornarem este percurso possível, concretizando assim este meu sonho. Agradeço-vos terem sempre apoiado as minhas decisões e proporcionarem que os meus sonhos se tornem realidades.

Ao Jorge, pela sua presença plena e incondicional nesta longa caminhada. Obrigada pelo carinho e por acreditares sempre em mim! Obrigada por “aturares” os meus desabafos, os meus desânimos e por partilhares comigo todas as tristezas e alegrias!

Aos meus Amigos de sempre e para sempre, em especial à Liliana Freitas, à Luísa Leão, à Sofia Castro e à Virgiana. A vossa presença, amizade e apoio em todos os momentos, foi muito importante para mim. Estarão sempre comigo!

Ao Professor Doutor José Carlos Caldas pela orientação e por todo o apoio e disponibilidade que sempre demonstrou. As reuniões que tivemos foram sem dúvida um suporte crucial para esta caminhada.

Um agradecimento especial a todos os pais que participaram nesta investigação. Foram eles que tornaram este trabalho possível e que me mostraram que podemos ultrapassar todas as dificuldades.

A todos, muito obrigada!

Índice geral

Introdução	1
Parte I	
I. A doença oncológica	3
1. Aspetos gerais	3
2. Fases de adaptação à doença	4
3. Representações da doença	6
3.1. Perceção da doença	6
3.2. Representações do tratamento	6
II. A doença oncológica pediátrica	7
III. Os cuidados paliativos pediátricos	9
IV. A família	12
1. O conceito de família	12
2. A família do doente oncológico e as alterações de papéis	14
3. O impacto na fratria	17
4. Necessidades da família	18
5. A morte na infância e a sua representação	19
6. O processo de luto	20
V. Depressão em pais cujos filhos morrem de cancro	22
VI. Satisfação conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro	24
VII. A influência da depressão na satisfação conjugal	27
Parte II	
I.Método	29
1.Hipóteses	29
2.Desenho	30
3.Participantes	30
4.Procedimento	35
5.Instrumentos	37
II.Resultados	39
III.Discussão	44
IV.Conclusão	47
Bibliografia	49
Anexos	64

Índice de Figuras

Figura 1 - Esquema do modelo integrado de cuidados paliativos em pediatria adaptado de Twycross	12
---	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização do grupo experimental em função do género, da idade e da escolaridade	30
Tabela 2- Caracterização do grupo de controlo em função do género, da idade e da escolaridade	31
Tabela 3- Caracterização do grupo experimental em função da profissão, do estado civil, com quem habita e da religiosidade	32
Tabela 4 – Caracterização do grupo experimental em função do tempo de casamento e do número actual de filhos	33
Tabela 5- Caracterização do grupo de controlo em função da profissão, do estado civil, com quem habita e da religiosidade	33
Tabela 6 – Caracterização do grupo de controlo em função do tempo de casamento e do número actual de filhos	34
Tabela 7- Caracterização do grupo experimental em função do tempo em que o filho já morreu	34
Tabela 8 – Teste de normalidade para o BDI Total	39
Tabela 9 – Comparação dos grupos experimental e controlo quanto aos níveis de depressão	39
Tabela 10- Teste de normalidade para o EASAVIC Total	40
Tabela 11 – Comparação do grupo experimental e do grupo de controlo em relação aos níveis de satisfação conjugal	40
Tabela 12 – Comparação dos pais cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) e os pais cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 a 33 anos) quanto a níveis de depressão	41
Tabela 13 - Comparação dos pais cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) e os pais cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 a 33 anos) quanto a níveis de satisfação conjugal	42
Tabela 14 - Correlação entre a depressão e a satisfação conjugal	43
Tabela 15 - Correlação entre a depressão e os fatores da escala EASAVIC	43

Índice de Anexos

Anexo 1

- »Questionário Sociodemográfico do grupo experimental e do grupo de controlo;
- »Carta aos pais;
- »Consentimento informado.

Anexo 2

- »Artigo Científico

Índice de Siglas

APA – American Psychiatric Association

BDI – Inventário de Depressão de Beck

CPP – Cuidados paliativos pediátricos

DGS – Direção geral de saúde

DSM – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais

EASAVIC – Escala de avaliação da satisfação em áreas da vida conjugal

GC – Grupo experimental

GE – Grupo controlo

ICD – Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde

INE – Instituto nacional de estatística

IPO – Instituto português de oncologia

Introdução

A sociedade atual considera que o objetivo fulcral do Serviço Nacional de Saúde é a cura da doença. Assim sendo, a incurabilidade e a aproximação da fase terminal são quase consideradas como um fracasso da medicina (DGS, 2004).

Numa fase avançada da doença, os cuidados podem ser encarados como cuidados em fim de vida, no entanto, com o seu progressivo desenvolvimento, encaram-se como cuidados paliativos. Estes são, atualmente, uma intervenção ativa no sofrimento, determinado pela doença crónica e nas perdas associadas (Neto, 2003).

Uma das doenças crónicas mais temidas nos nossos dias é, sem dúvida a doença oncológica e o seu prognóstico. Dor, angústia, fatalidade, culpa, desalento e morte são muitas vezes as palavras que, mesmo que involuntariamente, associamos à doença oncológica.

No que diz respeito às crianças, a notícia de uma doença de mau prognóstico é, sem dúvida um dos acontecimentos mais dramáticos da vida de uma família, levando-a a viver uma crise emocional que irá afetar profundamente todos os seus elementos.

Com a morte da criança, assiste-se a um intenso sofrimento emocional da família, pois constitui para todos os seus membros uma “surpresa” dolorosa, que poderá colocar à prova os valores em que se baseia a família, a solidez dos laços afetivos entre os seus membros, a união e a solidariedade entre todos.

A família, principalmente os pais, é confrontada não só com o pensamento da morte, mas também com o choque da realidade da perda, da separação, do abandono. A morte de uma criança parece estar completamente fora do lugar no ciclo de vida.

Brown (1995), acredita que grande parte da intensidade emocional causada pelo impacto da morte de uma criança nos seus familiares pode, em certa parte, ser explicada pelo processo de projeção familiar através do qual os filhos tornam-se o foco emocional importante.

O sofrimento “psicológico” da família pode ser causado pela ansiedade em relação à (in) capacidade de lidar com as emoções.

Desta forma, torna-se relevante compreender as consequências psicológicas nos familiares da criança que morreu de doença oncológica e analisar as suas vivências, os mecanismos de confronto e adaptação à nova realidade (Vivar, Whyte & Mcqueen, 2009).

O cancro e as mortes inerentes a ele, não são só para a contabilidade estatística, mas sim uma doença/ processo de luto vivenciado por pessoas. Assim, é pertinente que

a investigação se debruce tanto na parte biomédica, mas também o psicossocial e a experiência dos pais em relação à morte das crianças (Vivar, Whyte & Mcqueen, 2009).

Os pais que são capazes de encontrar uma maneira de dizer adeus aos seus filhos, têm índices mais baixos de luto complicado, durante os primeiros dois anos após a morte do seu filho (Hopkins & Hesselgrave, 2009).

Neste contexto, é importante considerar, as necessidades dos pais destas crianças e/ou membros da família, uma vez que, muitas vezes são deixados de parte. Há, portanto, necessidade de mais investigação para identificar a forma como devemos ajudar os pais e saber quais as suas reais necessidades, no que diz respeito à intervenção e ao acompanhamento psicológico (Mary, Vachon, Linda & Irene, 1995; Knapp & Contro, 2009; Knapp, Madden, Curtis, Sloyer & Shenkman, 2010).

Desta forma, o objetivo da presente investigação é estudar os níveis de depressão e de satisfação conjugal, numa amostra de pais cujos filhos morreram de cancro. Decorrente do objetivo de investigação, pretende-se verificar: 1) se os pais de crianças que morreram de cancro apresentam maior nível de depressão, do que os cuidadores informais de crianças saudáveis; 2) se os pais de crianças que morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os cuidadores informais de crianças saudáveis; 3) se nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa e significativa entre a depressão e a satisfação conjugal.

Esta investigação está dividida em duas partes, em que na primeira parte serão abordadas temáticas teóricas referentes à doença oncológica, à doença oncológica pediátrica, aos cuidados paliativos pediátricos, à família, à depressão e à satisfação conjugal nestes pais.

Na segunda parte, se exporá o contributo desta investigação para auxiliar no apoio psicológico em pais cujos filhos morreram de cancro, identificando se o facto de perderem um filho com cancro afeta negativamente os níveis de depressão e de satisfação conjugal. Abordando a metodologia de investigação referente ao tipo de estudo, à seleção dos participantes, ao procedimento, aos instrumentos, à análise dos resultados e à discussão.

Por último, enfatizam-se as principais conclusões desta investigação e algumas sugestões consideradas pertinentes.

Parte I

I. A Doença Oncológica

1. Aspetos gerais

O despertar da comunidade científica para a doença oncológica assenta no facto desta problemática constituir uma das principais causas de morte em todo o mundo (Mendelsohn, 1991).

A doença oncológica encontra-se no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo, portanto, um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente social que os rodeia (Aapro, 1997).

O diagnóstico de doença oncológica é considerado um acontecimento de enorme *stress* (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003).

Dado o impacto do diagnóstico de uma doença do foro oncológico, é inevitável o aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos que dela sofrem e na sua família (Soares, Moura, Carvalho & Baptista, 2000).

Deep e Leal (2000), verificaram que em situação de doença oncológica o paciente apresenta preocupações e necessidades, sobre as quais desenvolve estratégias de autogestão e as quais devem ser consideradas no sentido de promover a saúde e sua qualidade de vida. Estas diversificadas estratégias contribuem para a adaptação psicossocial à situação de doença e visam construir uma base que permita aos seus utilizadores um maior bem-estar.

Sands, Pasichow, Weiss, Garvin, Gardner, Dunkel e Finlay (2011), referem que a existência de tumores e o seu tratamento causam sequelas psicossociais, por exemplo, sintomatologia depressiva, perturbação da personalidade, psicose.

O cancro é um termo geral para mais de 100 doenças, que designa um crescimento incontrolável de células anormais, também designadas de tumor maligno ou tumor canceroso (Silva & Pais Ribeiro, 2008). Estes são diversos, com causas, evolução e tratamento diferentes para cada tipo de tumor maligno, mas tendo em conta uma característica comum: a divisão e o crescimento descontrolado das células (Prusha, 2000).

Assim, Cancro ou tumor maligno surge quando algumas células do organismo se modificam (tornam-se células malignas) e passam a multiplicar-se de uma forma desorganizada e mais rápida do que é normal (Pereira & Lopes, 2005). Surge assim um

tumor maligno, inicialmente localizado num determinado órgão ou parte do corpo, mas que pode "espalhar-se" para outros locais, dando lugar a metástases, a que vulgarmente se chamam "raízes" do tumor inicial (Ogden, 1999). É a capacidade de metastizar que define a natureza oncológica da doença.

2. Fases de adaptação à doença

A descoberta de uma doença oncológica arrasta o indivíduo e as pessoas significativas num contínuo processo de adaptação e reajuste perante as alterações produzidas por um longo percurso (Raminhos, 2003).

Para Matos e Pereira (2002), o primeiro estágio da doença compreende o período que antecede o diagnóstico. Este integra três fases e cada fase incorpora diferentes reações emocionais. Assim, a primeira fase, caracteriza-se pela incerteza e frequentemente por uma longa espera (Matos & Pereira, 2002) a que Garcia, Wax e Chwtzmann (1996), chamaram de angústia existencial.

Quanto mais longo for o percurso de descoberta do diagnóstico definitivo, maiores níveis de ansiedade e preocupação experimentará o doente e a família, uma vez que a incerteza lhes provocará várias questões e receios, acerca da gravidade ou não da sua doença.

Na fase seguinte, isto é, após o diagnóstico inicial, verifica-se com frequência o choque e negação. Estas reações surgem muitas vezes após um longo período de sintomatologia, consultas, exames e tentativas de tratamento (Barrachough, 1994; cit in Matos & Pereira, 2002).

Para Raminhos (2003), o impacto do diagnóstico da Doença Oncológica não é um fenómeno estático ou contido numa única crise. As crises vão surgindo a partir do momento em que o indivíduo entra num mundo completamente diferente, onde os sintomas são estranhos, os exames morosos e por vezes traumatizantes e desconfortáveis, as hospitalizações recorrentes e os profissionais de saúde desconhecidos.

Na opinião de Raminhos (2003), alguns doentes vivenciam o diagnóstico de cancro como se de um desafio ou inimigo se tratasse, defrontando-o com todas as "armas" disponíveis, enquanto outros aceitam o diagnóstico, entregando-se ao papel de doentes numa atitude passiva.

A fase que se segue ao impacto do diagnóstico caracteriza-se pelo surgir de *stress* agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto. Frequentemente associam-se a estes, sentimentos de culpa, exaustão e desconforto físico. Esta fase compreende um período relativamente breve, onde, passadas algumas semanas, a ansiedade tende a diminuir e o desespero a aumentar (Matos & Pereira, 2002).

O segundo estágio da doença está relacionado com o tratamento. Após uma fase inicial, onde se verificam o choque inicial e o *stress* agudo, o doente começa gradualmente a aceitar o seu diagnóstico e a integra-lo na sua vida. No entanto verifica-se com frequência a existência de depressão, ansiedade e desespero. Associam-se a estes, um sentimento de vulnerabilidade, solidão e de um forte sentido de perda (Seligman, 1996).

Segundo Fernandes (2000), o tratamento do cancro torna-se por vezes mais temido do que a própria doença. No entanto, torna-se mais fácil a sua aceitação, se o doente tiver o apoio da família, pessoas significativas e profissionais de saúde.

A adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento - depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença, bem como da fase de desenvolvimento em que a família se encontra. Logo é importante que os profissionais de saúde reforcem o apoio emocional/psicológico na adaptação da família à doença tendo sempre em consideração a fase do ciclo de vida, bem como as representações da doença.

As reações das pessoas com os doentes oncológicos são determinadas por dois factores: 1) Pelos seus sentimentos pelo doente e pela sua doença; 2) Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente (Lopes & Pereira, 2005).

3. Representações da Doença Oncológica

3.1. Percepção da Doença

Desde a formação das primeiras civilizações humanas, das quais se destaca a antiga Grécia e o Egito, muitas representações e crenças são transmitidas, verbalmente, simbolicamente ou por escrito, não sendo as crenças acerca do cancro exceção.

A transmissão de vivências e conhecimentos relacionados com esta patologia perduram desde tempos remotos, muitos deles até aos dias de hoje (Raminhos, 2003).

O cancro encontra-se associado ao grupo das doenças que mais ameaçam a integridade física e psicológica dos indivíduos, causando um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente que os rodeia (Aapro, 1997).

Embora a percepção da doença se encontre estreitamente relacionada com o aparecimento de sintomatologia (Bishop, 1994), na realidade, a doença surge muitas vezes de forma silenciosa, sem a percepção de qualquer sinal ou sintoma. Desta forma, a representação da doença é efetuada sem o recurso a sintomas físicos, recorrendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca (Diefenbach & Leventhal, 1996).

Assim, o aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos portadores de doença oncológica é inevitável, devido ao impacto do diagnóstico da mesma.

Segundo Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne, (1996), a percepção da doença está associada à forma como os indivíduos a interpretam.

3.2. Representações do Tratamento

Segundo Gameiro (1999), no seu processo de reflexão, o doente tem em conta os males, os danos, as ameaças em relação ao futuro, assim como os possíveis ganhos que se relacionam com a situação.

Garcia, Wax e Chwartmann (1996) referem que o tratamento cirúrgico para o doente oncológico, por vezes representa mutilação, especialmente se esta se relacionar com a mama, face, órgãos genitais, membros ou perda de funções intestinais, urinárias e perda de voz.

A necessidade de efetuar quimioterapia significa muitas vezes, a possibilidade de tratamento da doença, proporcionando uma nova cura, no entanto, para a maioria dos doentes a notícia deste tratamento é recebida como assustador, podendo significar recidiva ou metastização. Também os efeitos colaterais da quimioterapia exercem a sua influência na representação do tratamento, uma vez que estes provocam uma grande variedade de sintomas físicos e alterações da imagem corporal (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

Gameiro (1999), refere que, um tratamento efetuado anteriormente por um doente ou por uma pessoa conhecida que não teve bons resultados, posteriormente influenciará negativamente o mesmo doente.

Para Horne (1998), as crenças positivas ou negativas acerca dos tratamentos a realizar, influenciam diretamente os resultados. Assim, as crenças negativas sobre os tratamentos, terão implicações nos resultados, quer físicos, quer emocionais mais desfavoráveis.

II. A Doença Oncológica Pediátrica

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).

No entanto, um em cada quatro casos de cancro pediátrico é incurável (Knapp, Madden, Curtis, Sloyer & Shenkman, 2010), o que torna esta doença, uma das mais temidas pelos pais.

Em Portugal e segundo o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto, a cada ano surgem cerca de 350 novos casos de cancro infantil. Atendendo a dados do INE (2010), 22,9% das crianças morrem com tumores malignos.

No entanto são cada vez maiores os índices de sobrevivência e cura destas crianças, situando-se em cerca de 70% (Acreditar, 1999).

Segundo Kazak (2001) a apreciação do cancro pediátrico como uma doença crónica é um desenvolvimento relativamente recente. Durante a maior parte do século XX, na ausência de tratamentos eficazes, as crianças com cancro morriam. Como tal, as

primeiras intervenções psicossociais para as crianças e para as suas famílias focavam-se essencialmente na preparação para a morte da criança.

Contudo, as últimas décadas do século XX foram completamente distintas, uma vez que, um grande número de crianças sobreviveu ao cancro (Kazak, 2001). Porém, 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 habituadas a lidar, por exemplo, exames médicos, tratamentos, hospitalizações, alterações na aparência física, entre outros (Goodye, 1990). Assim, estes fatores impedem ou limitam as crianças de vivenciar situações facilitadoras do seu desenvolvimento normativo, como por exemplo o brincar.

De uma forma indireta, porque este tipo de doença provoca alterações nos pais que, por sua vez, poderão interferir na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá efetuar (Goodye, 1990). Isto porque, muitos pais tentam proteger excessivamente o seu filho, não o deixando viver, como criança que é.

O cancro pediátrico está associado a vários fatores físicos, psicossociais e comportamentais, sendo o seu tratamento e prognóstico incertos (Ruland, Hamilton & Schjødt-Osmo, 2009).

O aparecimento da doença, as experiências de dor e os tratamentos provocam muitas vezes um elevado grau de *stress* potencialmente perturbador do bem-estar e desenvolvimento da criança (Araújo, 2004).

Segundo Wolfe, Klar, Grier, Duncan, Salem-Schatz, Emanuel e Weeks (2000), referem que existe uma demora considerável no reconhecimento por parte dos pais que o tumor dos filhos não tem cura, focando-se assim no tratamento.

Kazk (2001) menciona que, o cuidado global de uma criança com cancro é complexo, multisistémico e dinâmico. Isto porque, nesta fase e segundo Coimbra de Matos (1997), a criança tem uma necessidade suplementar de se sentir acompanhada.

A criança pode sentir culpabilidade perante uma família, que atualmente sente como estando triste e se prepara para abandonar e ser abandonado. Ao pressentir a morte e a impossibilidade de a evitar, a criança teme o abandono e a exclusão, funcionando estes sentimentos como uma antecipação da verdadeira morte (Coimbra de Matos, 1997).

III. Os Cuidados Paliativos Pediátricos

Twycross (2003) define cuidados paliativos como os cuidados ativos e totais aos doentes com patologias que constituam risco de vida, e às suas respetivas famílias, prestados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos ou que visem prolongar a vida.

Os cuidados paliativos inscrevem-se numa etapa de vida em que a reflexão, as relações humanas e o trabalho da equipa multidisciplinar têm um papel crucial. Uma vez que, a eficácia destes cuidados depende da verdadeira interação entre doente/ pais/ profissional de saúde (Cequeira, 2005).

Os cuidados paliativos tentam prevenir um grande sofrimento decorrente dos sintomas (dor, fadiga, dispneia), das muitas perdas físicas e psicológicas inerentes à doença crónica e terminal e procuram reduzir o risco de luto patológico (Neto, 2004).

Segundo Gonçalves (1998), os cuidados paliativos consideram a morte um processo natural e inevitável.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) define cuidados paliativos como:

“Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”(Ministério da Saúde, 2004, p.7)

Atualmente, as unidades de cuidados paliativos são escassas e no que diz respeito aos cuidados paliativos pediátricos pouco se sabe (Friedrichsdorf, Menke, Brun, Wamsler, & Zernikow, 2005).

As novas questões acerca desta temática, deixaram de ser exclusivamente médicas, isto é, há um crescente interesse pelas questões psicossociais (Nydegger, 2008).

Segundo Schneider, Steele, Cadell e Hemsworth (2010) e Michelson, e Steinhorn (2007) existem nos serviços de CPP uma ampla gama de doenças, de entre elas destacam-se: doenças oncológicas, genéticas, neurodegenerativas ou congénitas.

Os CPP são uma subespecialidade emergente, que se concentra em conseguir a melhor qualidade de vida para as crianças em fase terminal e para os seus familiares, em especial para os pais e para os irmãos (Liben, Papadatou & Wolfe, 2008).

Atualmente, segundo Friedrichsdorf et al. (2005) os tumores malignos são uma das principais causas de morte entre a população pediátrica (cerca de 60%). Destas crianças, poucas têm acesso aos CPP.

Em Portugal, não existe estatística de quantas crianças beneficiam de CPP, nem a taxa de óbitos neste contexto. No entanto, segundo o INE (2010), 22,9% das crianças morrem com tumores malignos e este número tem vindo a manter-se desde 1990.

Os CPP centram-se numa abordagem ativa dos cuidados, abarcando os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Este serviço, tem como principal objetivo o apoio à criança e ao seu cuidador, melhorando a sua qualidade de vida (Sourkes, Frankel, Brown, Contro, Benitz, Case, Good, Jones, Komejan, Modderman-Marshall, Reichard, Sentivany-Collins & Sunde, 2005).

Os profissionais de saúde que trabalham neste contexto, necessitam de definir claramente a população em intervenção e entender melhor as necessidades da criança e dos seus pais (Liben, Papadatou & Wolfe, 2008).

No que diz respeito às crianças, todos esperamos que estas não morram antes dos seus pais, pois a criança contém em si própria um sentido de futuro e de permanência no tempo, que vem contrariar o fim que a expressão “mau prognóstico” nos faz antever.

No entanto, segundo a Academia Americana de Pediatria (2000), cerca de 53 000 crianças morrem anualmente nos Estados Unidos por acidente, lesões congénitas, prematuridade extrema, doenças oncológicas, hereditárias ou adquiridas. Dado que as causas da mortalidade na criança diferem substancialmente daquelas que provocam a morte no adulto, as linhas orientadoras dos cuidados paliativos para adultos são por vezes inapropriadas para as crianças.

Martín, Trias e Gascón (1996), referem que existem algumas diferenças ou particularidades nos cuidados paliativos em pediatria como por exemplo: menor número em relação aos adultos; dificuldade na comunicação com a criança: o que sabe, o que deseja saber, a valorização dos sintomas; tratamentos semelhantes mas doses distintas; maior implicação da família: exacerbação de sentimentos; maior capacidade e disponibilidade, para acompanhar diretamente a criança; requer mais tempo de atenção; necessidade de ocupação dos tempos livres.

Himmelstein, Hilden, Boldt e Weissman (2004), referem que os cuidados paliativos estão indicados para crianças e para as suas famílias com uma expectativa de vida muito limitada, indicando de forma sistematizada as condições mais apropriadas aos cuidados paliativos: a) o tratamento curativo é possível mas as hipóteses de cura são reduzidas; b) longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar e otimizar a qualidade de vida; c) sem opções de tratamento curativo, condições progressivas de cuidados exclusivamente paliativos que se podem prolongar por vários anos; d) doenças que envolvem incapacidades graves, não progressivas, deixando a criança muito vulnerável a diversas complicações.

Para Goldman, Frager e Pomietto (2003) a doença de mau prognóstico na criança pode-se estender por vários anos, podendo até ser considerada como uma doença crónica. É preciso estar atento, pois as necessidades quer da criança quer da própria família mudam ao longo do tempo, ao longo do curso da doença.

Na realidade, um aspeto singular dos cuidados paliativos pediátricos é o facto desta complexa experiência de doença grave aparecer na fase de crescimento da criança, abrangendo as dimensões físicas, emocionais, sociais, psicológicas e espirituais.

Logo, é fundamental que a equipa que acompanha a criança e a sua família tenha suporte teórico e prático sobre o desenvolvimento da criança e sobre sistemas familiares (Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004).

Goldman, Frager e Pomietto (2003), defendem que os cuidados paliativos pediátricos não devem ser introduzidos no fim da doença, depois de se terem esgotado todos os outros tratamentos. O mais apropriado será um sistema flexível onde o conceito de cuidados paliativos é introduzido muito cedo, por vezes logo no momento do diagnóstico, mas em simultâneo com tratamentos cujo objetivo é a cura (quando tal se justifica).

A pouco e pouco, o objetivo dos cuidados deixará de ser a cura e passará a ser a melhoria da qualidade de vida, ou seja, os cuidados passarão a ser exclusivamente paliativos.

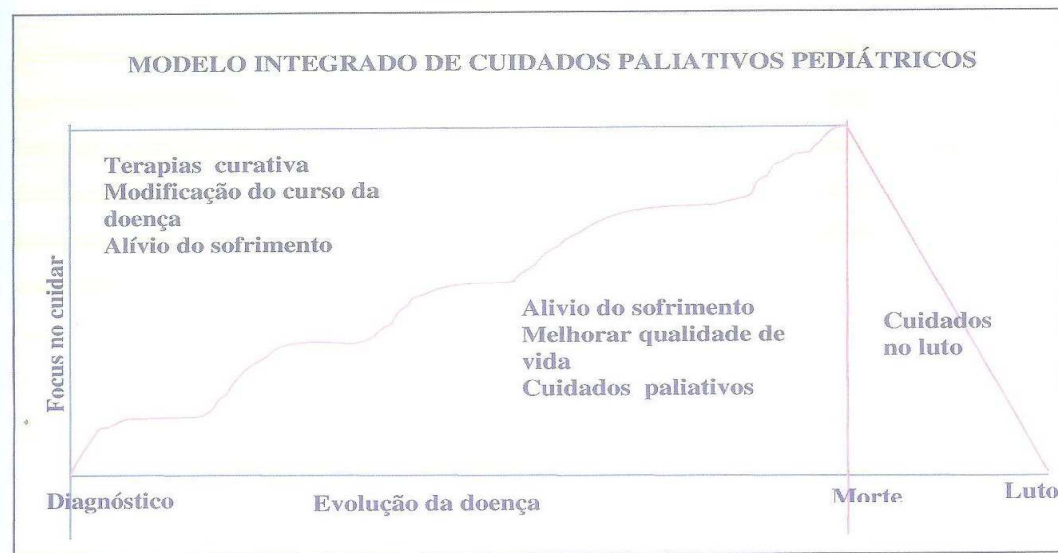


Figura 1 – Esquema do modelo integrado de cuidados paliativos em pediatria, adaptado de Twycross, 2003, p.17.

Nesta etapa, Lomba e Tinoco (1999), referem que o mais importante não é a luta pela vida; o mais importante é a excelência dos cuidados paliativos.

A morte de uma criança traz repercussões graves e muito particulares para a família, amigos, cuidadores e para a sociedade em geral.

IV. A Família

1. O Conceito de Família

O Homem é um ser sociável, inserido numa sociedade que o influencia e a quem exige determinados comportamentos e códigos de conduta.

No entanto, o primeiro e principal círculo que envolve o ser humano é a família (Franco & Martins, 2000).

A família constitui-se como a célula base da sociedade, onde o indivíduo cresce e se desenvolve.

A família “é uma rede complexa de relações e emoções, que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...). A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (Gameiro, 1992).

A família é então compreendida 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 (Relvas, 2000).

Segundo Martins (2002), a família representa para o indivíduo a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como para a formação da sua personalidade.

A família mostra-se como um espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos.

Atendendo à concetualização de família e sua implicação na saúde, pode ser definida sob três perspetivas diferentes, atendendo que estas poderão influenciar as formas de atuar da pessoa, tanto na forma de viver em saúde, como na forma de enfrentar a doença:

1) Uma perspetiva estrutural, define-a como uma instituição social básica a partir da qual se desenvolvem outras instituições, conforme a crescente complexidade cultural que as terá tornado necessárias (Rey & Avelar, 2000).

2) Uma perspetiva sociológica, considera-a como um grupo de pessoas unidas diretamente por laços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar, quer das crianças quer dos idosos, satisfazendo algumas das suas necessidades (Minuchin, 1990; Rey & Avelar, 2000).

3) Na perspetiva psicológica, a família é vista como uma rede de relações emocionalmente fortes onde o afeto mútuo entre os seus membros é a base da solidariedade e liberdade (Rey & Alvear, 2000)

De acordo com Minuchin (1990), a estrutura familiar é o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as formas pelas quais os membros da família interagem, criando assim um sistema que opera através de padrões transacionais. Este sistema familiar tem como finalidade garantir o desenvolvimento dos seus elementos, bem como promover o seu conforto e bem-estar, devendo mesmo ser um espaço e um modelo de solidariedade intergeracional.

Embora seja característica da família a grande capacidade de evolução e de adaptação a novas situações face ao mundo quotidiano em constante transformação, a situação de doença representa, um acontecimento potencialmente gerador de crise no seio familiar.

A família afigura-se assim como o suporte social mais importante e a primeira linha de defesa do doente.

2. A Família do Doente Oncológico e as Alterações de Papéis

Tem-se mostrado notória nos últimos anos, uma grande evolução na procura de saberes inerentes à doença oncológica, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível do desenvolvimento psicossocial e da qualidade de vida associados.

Verifica-se no entanto, a existência de uma menor atenção ao estudo da família nuclear destes doentes, enquanto palco de interações relacionais (Yates, 1999; Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002).

No entanto, o estudo da família destes doentes torna-se de extrema importância, uma vez que, esta se apresenta como um sistema, com inter-relações significativas, onde a pessoa doente é vista como um ser individual nela integrado (Bloom, 1996).

Para Hernández (1998), a família é entendida como um sistema dinâmico de interações, onde se verifica que, a mudança de um dos seus membros potencia a modificação dos demais, redefinindo-se assim o sistema perante cada mudança.

Ao longo da trajetória da doença, tem-se verificado que a perceção de bem-estar apresentado pela família dos doentes oncológicos encontra-se sujeita a diversas vicissitudes (Lewis, Ellison & Woods, 1985).

A família passa por diferentes estádios no ciclo de vida, ao longo dos quais existem expectativas diferentes. Uma doença grave pode eventualmente ser mais facilmente aceite numa fase final do ciclo de vida (idoso), do que no início (criança).

Por outro lado, uma doença grave aguda pode não permitir que a família tenha tempo para se preparar, enquanto a doença crónica pode provocar maior desgaste físico e emocional na família.

Deste modo, quanto mais tarde no ciclo de vida, menor será o grau de *stress* associado à morte e à doença grave. Assim, um membro idoso da família é visto como uma pessoa que completou a sua vida e a quem restam poucas funções e responsabilidades.

Na realidade, a morte numa idade mais avançada é considerada como um processo natural. Mas, a morte ou a doença grave numa outra fase do ciclo de vida é considerada “como algo que encerra uma vida incompleta; ela não segue o curso de vida normativo. O momento é errado; está fora de sincronia” (Brown, 1995).

A família dos doentes oncológicos depara-se com a reavaliação dos papéis na família, onde a necessidade da reestruturação de responsabilidades e funções entre os

membros torna-se uma necessidade e não apenas uma questão que envolve uma substituição temporária dos papéis (Andersen, 1998).

É um acontecimento de vida que requer uma adaptação, quer do próprio doente, quer da família. Verifica-se, contudo, que a maioria das famílias desenvolve respostas resilientes (Pereira & Lopes, 2005).

O cancro, relembra a vulnerabilidade humana, a incapacidade para lidar com a doença e, para evitar a ameaça. Os membros da rede social tendem a afasta-se do foco de tensão – a criança e a família.

Desta forma, não é de surpreender o elevado nível de morbidade psicológica nos doentes e nas famílias, sendo importante o apoio psicológico especializado.

Os sentimentos das famílias dos doentes oncológicos variam de acordo com os papéis dos diversos elementos da família, sejam eles o cônjuge ou filhos.

Desta forma, manifestam algumas preocupações pessoais e sintomáticas, que se acentuam e sofrem variações aquando da presença de problemas, sendo estes de ordem financeira e/ ou laboral (Andersen, 1998).

Como já foi supra mencionado, a família possui uma grande capacidade de adaptação a novas situações, no entanto a família sente a “ameaça” da doença como sendo a causa de crise (Minuchin, 1990), uma vez que, esta não afeta apenas o doente, mas todo o ambiente que o envolve.

A doença oncológica, por se apresentar como uma doença crónica e incapacitante, provoca uma crise familiar, na medida em que perturba toda a organização existente e as relações entre as pessoas (Pereira & Lopes, 2005; Bjork, 2005).

No entanto, não é a crise em si que torna os elementos mais unidos, mas sim a forma como, em conjunto, a família lida com a crise (Pereira & Lopes, 2005).

A crise é entendida como “toda a situação de mudança a nível biológico, psicológico ou social, que exige da pessoa ou do grupo um esforço suplementar para manter o equilíbrio” (Cordeiro, 1994).

Algumas famílias apresentam maior vulnerabilidade do que outras. As famílias com desavenças e relações rígidas, as famílias monoparentais, as que apresentam dificuldades económicas ou membros desempregados, as pertencentes a minorias étnicas ou pouco integradas na comunidade, as que contêm membros com incapacidades físicas ou mentais e, as que apresentam outros problemas, como por exemplo, maus-tratos, são famílias que demonstram maiores dificuldades para cuidar do doente e comportamentos de maior hostilidade perante a equipa de saúde (Hernández, 1998).

A doença crónica da criança, será tanto mais disfuncional para a família, se esta não encontrar o equilíbrio entre a imprevisibilidade da doença e a coerência do sistema familiar, através da continuidade entre a estrutura familiar passada – pré-doença – e a estrutura familiar futura, em vias de elaboração – pós-doença – negociando novas repostas para enfrentar os novos *stressores* do dia-a-dia (Marinheiro, 2002).

O cancro apresenta-se como uma doença que provoca sérias ameaças à integridade física e psíquica da pessoa doente (Aapro, 1987; Lewis, 1990) tornando-se também um inimigo da família, provocando alterações nas regras familiares, nas rotinas e na redistribuição de papéis. Estas alterações traduzem-se num acréscimo de responsabilidades e competências, o que gera alguma destabilização no seio da família (Lewis, 1989).

Hernández (1998), refere que foram encontrados onze focos de preocupação na família do doente oncológico, sendo estes: alterações emocionais; problemas físicos; incerteza; medo da morte; alteração das funções e estilo de vida; problemas económicos; formas de proporcionar bem-estar ao doente; escassez de serviços sociais e de ajuda; inquietação existencial; alterações a nível sexual e disparidade entre as necessidades de cada membro da família.

Kissane e Bloch (1994) verificaram, num estudo sobre a morbilidade psicológica nas famílias de doentes com cancro, a existência de depressão em 35% dos pais e em 28% dos filhos. Verificaram também a existência de valores mais elevados relativamente à hostilidade, nos filhos destes doentes.

Os mesmos autores referem também que a prevalência da depressão nos doentes oncológicos é 14 a 24% mais elevada do que na população em geral e, que este estado de angústia psicológica apresentado pelo doente reflete-se potencialmente por toda a família.

Blanchard *et al.*, (1997), referem que as preocupações mais encontradas no familiar do doente oncológico relacionam-se com o cuidar, destacando-se também o medo do diagnóstico e progressão da doença, assim como o facto de conseguirem ou não proporcionar um bom suporte emocional e gerir as rotinas diárias da família.

Perturbações alimentares, perturbações do sono, depressão, ansiedade e sintomatologia psicossomática, são exemplos de alterações encontradas em familiares/pais de doentes oncológicos (Lewis *et al.*, 1989).

Yeh (2002) refere que tanto os pais como as mães de crianças diagnosticadas com cancro, apresentam uma maior insatisfação conjugal, do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Frequentemente a família entra em situação de crise, manifestando sintomas como:” tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima, entre outros “ (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

A antecipação da perda de um familiar devido a uma doença grave, como o cancro, pode ser tão dolorosa e perturbadora para a família, como a própria morte (Rolland, 1998).

3. O Impacto na Fratria

Quando existem irmãos, há que ter a preocupação com estes, pois também sofrem, não só por verem o irmão doente, mas também porque vêem as atenções dos progenitores para com eles, diminuídas; facilmente têm consciência de qualquer disfuncionalidade no agregado e de um certo isolamento social (Azeredo, Amado, Silva, Marques & Mendes, 2004).

Por vezes, os irmãos mais novos têm dificuldade em compreender uma certa dualidade de tratamento entre eles e a criança doente. Para os mais velhos pode haver a necessidade de uma alteração nos seus papéis, o que pode desencadear nestes efeitos psicossociais.

Segundo Lima (1993) entre os irmãos podem surgir casos de enurese noturna, insucesso escolar, negligência na higiene corporal e comportamentos anti-sociais.

Em casos de grande proximidade etária e afetiva pode surgir um quadro depressivo, com manifestações anormais (o que ainda complica mais a situação dos pais), dominadas pelo medo de perder o irmão (Azeredo, Amado, Silva, Marques & Mendes, 2004).

Os irmãos das crianças com doença oncológica também parecem encontrar-se sob um maior risco de problemas, talvez porque os pais os negligenciam ou então porque desenvolvem expectativas irrealistas em relação aos filhos saudáveis (Marinheiro, 2002).

Normalmente, os irmãos ficam ao cuidado de outras pessoas. Por vezes, têm sentimentos de culpa pela doença do irmão e atribuem a causa a algum conflito entre ambos. Outras vezes, sentem-se simplesmente culpados por estarem saudáveis (Marinheiro, 2002).

Muitas das vezes, estes irmãos ficam à margem da doença, motivo pelo qual também desenvolvem ideias de ciúme e alterações de comportamento, fraco

aproveitamento escolar, enurese secundária e patologias concretas, devido a falta de atenção (Marinheiro 2002).

O mesmo autor, relata que é comum a ansiedade, culpa e medos despropositados acerca do bem-estar, da causa e da natureza do problema de saúde do irmão doente. Podem também desenvolver sentimentos de solidão, comportamentos de regressão ou ainda alterações sérias de disciplina.

4. Necessidades da Família

Podemos definir necessidade como algo que é necessário à nossa existência, algo que é preciso para enfrentar ou para lidar com determinada situação.

Bolander (1998) define necessidade como “uma exigência ou uma falha”.

A compreensão das necessidades dos familiares cuidadores da criança com doença oncológica merece a análise das suas vivências, dos mecanismos de confronto e adaptação à nova realidade. É primordial avaliar as “forças da família” (Whaley & Wong, 1989).

Para se conseguir uma boa avaliação de um doente, Manley (1989) refere que é necessário avaliar a sua família e que os próprios familiares reconheçam os seus problemas e necessidades.

Assim, como todos os indivíduos doentes têm as suas próprias necessidades, que se enquadram em determinada situação e que não se apresentam de forma *standard* face a situações semelhantes, também os seus familiares apresentam as suas necessidades específicas, que se relacionam com a fase da doença do seu familiar (Martins, 2000).

Os familiares sentem a necessidade de serem informados acerca da doença e do tratamento, de visitar e participar nos cuidados (Sorensen & Luckman, 1996).

Lewandowski (1988) relatou quatro situações importantes e que necessitam de uma atenção urgente, sendo estas: a) necessidade de informação, b) de esperança, c) de expressão dos sentimentos e emoções e d) necessidade de intervenções dirigidas ao doente e ao seu familiar.

Contudo, as necessidades apresentadas pelos familiares dos doentes, apesar de serem semelhantes, poderão sofrer alterações devido à variação dos contextos.

Manley (1989), relativamente às necessidades dos familiares dos doentes hospitalizados com doença terminal, identificou estas necessidades e dividiu-as em oito grupos: “1. A necessidade de acompanhar a pessoa que está a morrer; 2. A necessidade

de ajudar a pessoa que está morrendo; 3. A necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente; 4. A necessidade de saber que o doente está o mais confortável possível; 5. A necessidade de ser informado quando o doente está prestes a morrer; 6. A necessidade de expressar livremente as emoções; 7. A necessidade de ser apoiado pelos outros membros da família; 8. A necessidade de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde” (Manley, 1989, p.14).

5. A morte na infância e a sua representação

A morte, embora presente direta ou indiretamente em algum momento da vida do ser humano, não é uma questão fácil de ser discutida, principalmente na nossa cultura. Parece, que somos condicionados a não aceitar a morte como uma etapa normal nas nossas vidas (Hoffmann, 1993).

Muito do que sabemos acerca da perda, limita-se ao conhecimento de como as pessoas lidam com essa perda (Bonanno, 2001).

A maioria das pessoas assume ter dificuldade em enfrentar a morte de uma criança. Isto traduz a representação da ideia de que a morte na infância é uma vida frustrada, é uma vida desprovida de sentido. Tal concepção, é decorrente do próprio sentido que, na nossa cultura, se dá à vida do Homem. Sendo o Homem visto como um meio de produção e consumo (Hoffmann, 1993).

Quando se pensa na morte na infância, pensa-se em morte precoce, porque a idade de morrer é a idade da velhice. A criança nasce e se desenvolve para chegar à idade adulta (Hoffmann, 1993).

Em relação à morte de uma criança, existe um dor maior, uma vez que, o ciclo de vida não se cumpre; por ser considerada como desprotegida (Hoffmann, 1993). As experiências do processo de perda e de luto dos pais pela morte da criança com cancro têm sido, cada vez mais, investigados.

Segundo, Nascimento, Rocha, Hayes e Lima (2005), mesmo quando já tem decorrido um longo período após a perda da criança, emoções e sentimentos da convivência com a doença ainda permaneciam vivos.

Sentimentos de dor, tristeza, angústia, saudade, depressão e dificuldades em continuar a viver, aos poucos vão dando lugar a uma estabilidade gradual, com a construção de uma história de vida e morte da criança (Rocha, Hayes & Lima, 2005).

As lembranças de momentos difíceis e tristes são substituídas por memórias da vida da criança como um todo.

6. O Processo de Luto

A vida e a morte andam, quer queiramos quer não, de mãos dadas e marcam ambas presença no nosso cotidiano, em que a perpetuidade da vida recorda-nos a inevitabilidade da morte.

As reações da família perante a morte são comumente designadas por “Luto”, que é o estado de sofrimento e dor vivenciado pelas pessoas que sobrevivem a uma perda (Ferreira, 1999).

O processo de luto é um assunto muito complexo em que as pessoas vivenciam o seu luto de diversas formas. A resposta à perda pode variar de indivíduo para indivíduo dependendo do significado que essa pessoa tem para ele. A origem cultural e a dinâmica familiar influenciam a expressão do Luto. A morte e as perdas são assuntos pessoais e sociais.

Perdas passadas e separações têm um impacto sobre as perdas atuais podendo influenciar de forma negativa ou positiva conforme foram vivenciadas.

A explicação da gênese do luto mantém-se no domínio da elaboração teórica (Rebelo, 2005).

O luto é um processo inerente à perda de um ente querido, é uma experiência normal na vida de um indivíduo e desencadeia reações emocionais diversas. Este processo é um acontecimento de vida muito stressante que poderá afetar o bem-estar físico, social e psicológico dos sujeitos (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007).

Assim, é consensual definir-se luto como um processo psicossocial que, no seu desenvolvimento normal, visa a transferência, na esfera emocional, da vinculação em relação a um objeto perdido para memórias amenas das expressões dessa mesma vinculação. Um dos parâmetros determinantes no luto é o tempo exigido para o desenrolar harmonioso de todas as fases implícitas no processo (Rojas, 2001;Rebelo, 2004).

Uma reação normal à perda é caracterizada por manifestações afectivas (humor depressivo, ansiedade, raiva, sentimentos de culpa, anedonia e solidão), manifestações comportamentais (fadiga, choro e isolamento), manifestações cognitivas (baixa auto-estima, desânimo, lentidão do pensamento, preocupação com o falecido e perda de memória) e manifestações fisiológicas (perda de apetite, problemas do sono, queixas somáticas, entre outras) (Stroebe, Van Son, Stroebe, Kleber, Schut, Van den Bout, 2000).

O paradigma de Kubler-Ross (1989) tornou-se útil para a compreensão das diferentes fases que pode vivenciar o doente com doença terminal. A autora definiu cinco fases habituais: “1) Fase de Negação da aproximação da Morte «não, não posso ser eu»; 2) Fase de revolta ou Cólera «porquê eu?»; 3) Fase de negociação «sim, sou eu, mas, ...» «se ao menos conseguir viver até...»; 4) Fase de Depressão que corresponde á tomada de consciência da inevitabilidade da morte; 5) Fase de aceitação «a minha hora já chegou e tudo está bem» ”.

Perante a perda, a pessoa necessita de reorganizar a sua relação com a pessoa que faleceu, é uma tarefa complexa, pois esta impõe a reorganização dos esquemas cognitivos e das respostas emocionais face às memórias do falecido, à sua ausência e o modo como este intervinha na sua vida (Malkinson, Rubin & Witztum, 2005).

A morte de uma criança tem sempre um intenso efeito a nível emocional nos familiares cuidadores. Na realidade, é um facto que é difícil de aceitar, ultrapassa a ordem natural do ciclo de vida. Santos (1998) defende que o ideal seria que todas as famílias fossem observadas algumas semanas ou meses após a morte da criança. O luto das famílias é sempre um processo penoso e longo, marcado por características próprias, apesar das suas fases (choque, revolta, negociação, depressão e aceitação) poderem desenrolar-se de uma forma e ritmo que podemos considerar normais (Santos, 1998).

A morte de uma criança tem sido apontada como sendo a que causa maiores reações de dor, maiores complicações ao nível do luto, quando comparada com outro tipo de perdas (Sanders, 1999).

A morte de um filho causa nos pais consequências, quer para a saúde física, quer para a saúde psicológica, chegando inclusivamente, a aumentar o risco de mortalidade nestes pais (Sanders, 1999).

Sanders (1999) 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.

O tempo do processo de luto dos pais é incerto e apresenta uma grande variabilidade. Os modelos tradicionais (Lindemann, 1944 *cit. in* Floyd, Seltzer, Greenberg & Hong, 2008) propõem que as reações de luto devem ser concluídas dentro de algumas semanas a alguns meses após a morte.

Murphy *et al.* (2003) constataam que os pais relatam pensar na morte do filho diariamente 3 a 4 anos após o evento. McClowry *et al.* (1995) verificam que os pais

cujo filho morreu de cancro ainda experienciam dor e uma sensação de perda entre 7 a 9 anos após a morte do filho.

Li. *et al.* (2005), referem que os pais em luto, em especial as mães, encontram-se em maior risco de sofrer 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, 5 ou mais anos, após a morte do filho.

O processo de luto está concluído quando as tarefas de luto estão completadas. É impossível estabelecer uma data definida; segundo a literatura há vários tipos de tentativas de estabelecer datas – 4 meses, 1 ano, 2 anos, nunca – um sinal de que o luto terminou é quando a pessoa é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor (Worten, 1998).

V. Depressão em Pais cujos Filhos Morreram de Cancro

A Depressão, nos dias de hoje, tem uma forte incidência e prevalência, situando-se em quarto lugar entre todas as doenças (Marques, 2009; Colletti, Forehand, Garai, McKee, Potts, Haker, Champion & Comps, 2010). De acordo com a OMS (2002) é esperada uma tendência ascendente desta perturbação mental, nos próximos 20 anos, sendo espectável que 5,8% dos homens e 9,5% das mulheres passem por um episódio depressivo, num período de 12 meses.

A depressão, apesar de frequentemente subdiagnosticada, é um quadro clínico de elevada prevalência na população geral, muitas vezes associada a deterioração grave das funcionalidades ao nível físico e social (Gameiro, Carona, Pereira, Canavarro, Simões, Rijo, Quartilho, Paredes & Vaz-Serra, 2008; Gotlib & Joormann, 2010).

Ao longo dos anos, as classificações e nosologias da ICD e do DSM foram evoluindo de forma independente mas mutuamente conscientes uma da outra, até que, em 1992, no momento da publicação da 10ª revisão da ICD, a divisão tradicional entre neurose e psicose foi por esta abandonada, integrando-se a depressão no grupo das perturbações de humor, de forma congruente com o DMS-IV. Estas classificações tornaram-se as duas mais aceites a nível mundial e permitiram desenvolver instrumentos de avaliação (e.g., entrevistas clínicas estruturadas) que levaram à aproximação das observações realizadas na população geral dos critérios utilizados no campo clínico (Maia, 2001).

Optou-se pela classificação de Depressão tal como caracterizada na quarta edição revista do DSM-IV-TR (APA, 2002). Por conseguinte, neste contexto, o termo “depressão” refere-se à perturbação clínica com os critérios de episódio depressivo major, cujos sintomas preenchem os critérios da categoria nosológica deste manual de diagnóstico (APA, 2002). Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002), o que caracteriza um Episódio Depressivo Major é humor depressivo ou perda de interesse, em quase todas as atividades, durante um período nunca inferior a duas semanas. O sujeito deve sentir também, pelo menos, quatro dos sintomas adicionais seguintes: alterações no apetite ou no peso, sono e atividade psicomotora; diminuição da energia; sentimentos de desvalorização pessoal ou culpa; dificuldades em pensar; concentrar-se ou em tomar decisões; ou pensamentos recorrentes a propósito da morte ou ideação suicida, planos ou tentativas de suicídio. Para que o diagnóstico de Episódio Depressivo Major seja considerado, o sintoma deve estar presente há pouco tempo ou ter piorado claramente, quando comparado com o estado anterior ao episódio. Os sintomas devem persistir durante a maior parte do dia, quase todos os dias, durante, pelo menos, duas semanas consecutivas. O episódio é acompanhado de *distress* ou redução da sociabilidade, capacidade para o trabalho ou outras áreas importantes de funcionamento.

A sintomatologia depressiva é multifacetada e a forma como se manifesta é variável entre as pessoas (Schotte, Bossche, Doncker, Claes, & Cosyins, 2006).

São vários os autores que apontam uma maior prevalência de depressão na mulher em relação ao homem (Gater, Tansella, Korten, Tiemens, Mavreas & Olatawura, 1998; Silverstein, 1998; Benazzi, 1999; Piccinelli & Wilkinson, 2000; Silverstein, 2002; Hasin, Goodwin, Stinson & Grant, 2005).

A depressão afeta não só a pessoa doente, mas também a sua família, provocando diversos problemas na dinâmica pessoal, familiar e social. As pessoas que sofrem de depressão, vivenciam o início da doença de forma solitária, sem conseguirem descrever, claramente, o sofrimento ocasionado pelas primeiras manifestações comportamentais (Marques, 2009), o que torna difícil a ajuda precoce.

Existe uma crescente intenção de foco na depressão nos pais de crianças que morreram de cancro, para que desta forma, se melhore o apoio a estes pais. Uma vez que, esta problemática pode invocar, não só problemas físicos, tais como fadiga, cansaço, perda de peso e potencial deterioração da saúde, mas também consequências psicológicas, como a depressão, a diminuição da auto-estima, ansiedade, e aumento das sensações de solidão e isolamento (Soldato, *et al.*, 2008; Bronner, Kayser, Knoester, Bos, Last & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

Após a morte de um filho os pais entram em processo de luto, passando por várias fases, sendo uma delas a depressão (Kubler-Ross, 1989; Santos, 1998; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Os pais de crianças que morreram de cancro, passaram por grandes alterações, tais como: rotinas da família alteradas; faltas constantes ao emprego; relações conjugais e com os filhos, tensas (Soldato, *et al.*, 2008; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010) e o confronto com a realidade da perda provoca um grande impacto emocional.

Vários autores referem que os pais cujos filhos morreram de cancro apresentam maior níveis de depressão, do que outros pais (Matos & Pereira, 2002; Martins, Ribeiro & Garret, 2003; Rebelo, 2005; Reami, Mendes & Ramires, 2009).

A situação de perda, provoca grandes alterações emocionais e muitos pais entram em estados depressivos (Lewis, 1989; Kissane & Bloch, 1994; Lavee & Mey-Dan, 2003; Solato, *et al.*, 2008; Bronner, Kayser, Knoester, Bos & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

Denota-se que os pais que perderam o filho com cancro há menos tempo apresentam níveis de depressão muito superiores aos dos pais que perderam o filho com cancro há mais tempo (Mulhern, Lauer & Hoffman, 1983; McGoldrick & Carter, 1995).

VI. Satisfação Conjugal em Pais cujos Filhos Morreram de Cancro

Alguns antropólogos e psicólogos sociais afirmam que o amor é universal, estando assim presente em todas as culturas (Berscheid, 2010).

O esforço dos psicólogos para entender o amor iniciou-se em meados do século XX e foi aumentando progressivamente ao longo dos anos, facto que reflete uma maior consciencialização da importância do amor para a compreensão de fenómenos do relacionamento e o reconhecimento de que a compreensão destes fenómenos ainda não está findada (Berscheid, 2010).

A satisfação conjugal tem-se revelado, segundo Narciso e Costa (1996), uma área difícil de investigar, uma vez que, possui um carácter subjetivo e pessoal.

Desta forma, existem várias definições para este conceito, no entanto irá seguir-se o adotado por Narciso e Costa (1996). Estas autoras referem que a satisfação conjugal é compreendida pela “avaliação pessoal e subjetiva da conjugalidade, quer em relação ao amor, quer em relação ao funcionamento conjugal” (Thompon, 1988 cit in Narciso & Costa, 1996).

Existem autores que defendem que os pais têm uma adaptação satisfatória nos anos após a morte (Hoekstra- Weedbers, Jaspers, Klip & Kamps, 2000, cit in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Ao contrário, outros referem que existem durante vários anos (Kazak et al., cit in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Estas duas posições antagónicas mostram a existência de fatores que influenciam a adaptação dos pais à situação de morte de um filho com cancro (Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva & Gonçalves, 2004).

Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip e Kamps (2000), postulam a existência de algumas variáveis que permitem predizer o comportamento parental, tais como variáveis demográficas, relacionadas com a doença, pré e co-ocorrência de acontecimentos da vida indutores de *stress*, características prévias de personalidade da criança e dos pais, estilos de *coping*, satisfação conjugal e suporte social.

No que diz respeito à satisfação conjugal, esta relaciona-se com a capacidade do casal para superar as crises e readaptar-se a elas (Mosman, Wagner & Fères-Carneriro, 2006).

O contexto em que os casais estão inseridos e as consequentes situações stressantes são fundamentais na definição da satisfação conjugal.

Belsky (1984) refere que quando os casais estão expostos a situações stressantes como por exemplo, doenças, desemprego, problemas familiares, morte, relatam níveis mais baixos de satisfação conjugal.

Nesta perspetiva, o declínio da satisfação conjugal e a separação seriam reflexos da incapacidade para superar crises. Em geral, os casais que enfrentam mais situações stressantes podem ser mais vulneráveis a problemas conjugais (Mosman, Wagner & Fères-Carneriro, 2006).

Minnotte, Minnotte, Pedersen, Mannon e Kiger (2010), sugerem que os conflitos sobre o trabalho e os problemas da família, têm impacto na satisfação conjugal.

Na relação conjugal dos pais cujos filhos têm uma doença oncológica e morreram, acontecem alterações no seu relacionamento, uma vez que o afastamento físico é inevitável. Homem e mulher assumem papéis distintos, durante o tempo de internamento. Um fica a cuidar da criança, na sua maioria a mulher, enquanto o outro, na sua maioria o homem, fica responsável por assegurar a estabilidade económica e dar apoio aos outros filhos. Ambos os desempenhos são exaustivos e consumidores de energia (Lavee & Mey-Dan, 2003). Quando o filho morre, morrerem também todas as expectativas e esperança no futuro.

Quando surge algum espaço para os dois se encontrarem as circunstâncias já não são as mais favoráveis. Mesmo o relacionamento sexual sofre com o cansaço, com a falta de disposição.

Lavee e Mey-Dan (2003), num estudo sobre as alterações na relação conjugal entre os pais de crianças que morreram com cancro, verificaram que a sexualidade surge como uma das áreas mais afetada. Esta situação pode dever-se a fatores diversos como a menor disposição para atividades de prazer, ou ainda ser devido ao facto de a situação exigir um grande investimento emocional ou ainda a estados de depressão durante esta fase.

As discussões e as divergências entre o casal também podem acontecer com maior frequência, mas também há mais compreensão. Ambos estão sensíveis ao cansaço, esforço e sofrimento do outro e isso faz com que sejam mais tolerantes.

O estudo realizado por Silva et al. (2002) revelou que o casal pode ficar sem espaço para viver a sua conjugalidade. O afastamento pode surgir por diferenças nas suas formas de viver este processo. O diálogo e a entreaajuda entre ambos contribuem para o equilíbrio e aumentam a resistência física e psicológica para gerir o que possa acontecer.

Steffen e Castoldi (2006), relatam que eventos traumáticos, especialmente aqueles que envolvem perdas, podem colocar até mesmo o casal mais funcional em sério perigo.

Os pais de crianças que morreram de cancro apresentam, ao nível psicológico, angústia, dificuldades conjugais e dificuldades no funcionamento familiar (Grootenhuis & Last, 1997).

Baskin, Forehanh e Saylor (1985) relatam que os pais cujos filhos morreram de cancro apresentam problemas com as estratégias de *coping*, com a satisfação conjugal e com a comunicação entre o casal.

Um quarto dos pais relata angústia e ansiedade face à relação conjugal (Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub & Vaughan, 1993); no entanto a taxa de divórcio é igual à população normal (Lansky, Cairns, Hassanein, Wehr & Lowman, 1978).

Ekwal e Hallberg (2007) referem no seu estudo que os cuidadores/ pais de crianças que morreram com doença oncológica apresentam piores níveis de satisfação conjugal. Por outro lado, também referem que as mães apresentam piores níveis de satisfação conjugal do que os pais.

No que diz respeito à intervenção psicológica e de casal, nesta situação de risco, parece imprescindível a sua existência, na medida em que pode prevenir e até mesmo evitar perturbações nas próprias famílias, promovendo um melhor ajustamento do comportamento parental, sendo que a família tem vindo a constituir-se, ao longo dos tempos, como uma importante fonte de recursos (Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva & Gonçalves, 2004).

VI. A influência da depressão na satisfação conjugal

Parece óbvia a importância que a satisfação assume para a compreensão das conjugalidades felizes, sendo a satisfação um ponto crucial do bem-estar e da felicidade conjugal.

Segundo Gottman e Silver (2001), o cerne da questão está no facto de, nas conjugalidades satisfeitas, os casais conseguirem que os comportamentos, pensamentos e sentimentos positivos prevaleçam sobre os negativos, em situações de conflito.

Existe uma correlação positiva entre a expressividade entre os cônjuges e a satisfação conjugal – casais que expressam menos emoções, desejos e necessidades revelam maior insatisfação (Gottman & Silver, 2001). Além dos efeitos negativos da depressão sobre a pessoa, existem dificuldades conjugais associadas a este quadro depressivo (Hammen, 2002).

Segundo Gottman (2000), a falta de noites bem dormidas, a perda de energia, bem como todos os outros sintomas depressivos são alguns motivos para a queda vertiginosa na satisfação conjugal vivenciada.

No entanto, o bem-estar que o casamento proporciona está dependente do nível de satisfação. Quando a satisfação é elevada, os dados empíricos indicam que: existem mais indicadores positivos de bem-estar psicológico (e.g. felicidade, satisfação com a vida) e menos indicadores negativos (e.g. depressão e ansiedade); a longevidade é mais elevada; as doenças e os internamentos hospitalares são menos frequentes (Gottman & Silver, 2001; Aron, McLaughlin-Volpe, Mashek, Lewandowski, Wright, Aron; 2004).

Em suma, o bem-estar dos cônjuges e dos seus filhos, as respostas fisiológicas dos cônjuges, as características sociodemográficas, a saúde física do casal, a depressão, a psicopatologia, as características de personalidade, assim como combinações dessas variáveis, afetam os níveis de satisfação conjugal (scorsolini-Comin & Santos, 2010)

Em smula,  fundamental acompanhar os pais que perderam os seus filhos com cancro, para prevenir o aparecimento da depresso e possveis desentendimentos ao nvel conjugal.

A morte de um filho, pode invocar, no s problemas fsicos, mas tambm consequncias psicolgicas, como a depresso, a diminuio da auto-estima e satisfao conjugal, ansiedade, e aumento das sensaes de solido e isolamento (Soldato, *et al.*, 2008; Bronner, Kayser, Knoester, Bos, Last & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

Em geral, os casais que enfrentam mais situaes stressantes podem ser mais vulnerveis a problemas conjugais (Mosman, Wagner & Fres-Carneriro, 2006).

Os pais que perderam o filho h menos tempo apresentam nveis de satisfao conjugal inferiores dos pais que perderam o filho com cancro h mais tempo (Lauer & Camotta, 1980; Lauer, Mulhern & Wallaskog, 1983; McGoldrick & Carter, 1995).

Desta forma, a famlia deve ser alvo de interveno tambm aps a morte do seu filho (Neto, 2003). Uma vez que, gera uma crise na famlia e afeta a vida do casal (Steffen & Castoldi, 2006).

No planeamento da interveno, para apoiar os pais aps a morte do filho, deve-se ter em conta: a complexidade da doena; apoiar ambos os progenitores, no s a me; ter em conta que as necessidades dos pais, tm haver, com as caractersticas da doena e a perceo que eles tm sobre a doena e a morte (Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

Assim sendo, torna-se relevante existir mais investigao nesta rea, para que desta forma se possa sustentar e estruturar uma interveno individualizada e sistmica, para estes pais.

Feito o enquadramento terico, impe-se agora a descrio do estudo propriamente dito, que ser exposto no captulo seguinte.

Parte II

Nesta segunda parte far-se-á a descrição da metodologia utilizada, com a delineação dos objetivos e das hipóteses do estudo, seguindo-se uma descrição dos instrumentos usados e a caracterização da amostra, finalizando-se com a análise e interpretação dos resultados obtidos.

I.Método

O presente estudo, inserido numa linha de investigação sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, tem como principal objetivo, estudar os níveis de depressão e de satisfação conjugal numa amostra de pais cujos filhos morreram de cancro, por comparação com uma amostra de pais com filhos que não passaram por esta situação.

1.Hipóteses

Para a concretização do objetivo, formularam-se as seguintes hipóteses:

H1: Os pais de crianças que morreram de cancro apresentam maior nível de depressão, do que os pais de crianças saudáveis.

H2: Os pais de crianças que morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os pais de crianças saudáveis.

H3: Os pais de crianças cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) apresentam níveis mais altos de depressão e níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os pais de crianças cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 e 33 anos).

H4: Nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa entre depressão e satisfação conjugal.

2. Desenho

O desenho proposto para a investigação é um estudo experimental natural¹, observacional-descritivo transversal², uma vez que a VI é invocada e não manipulada e, vai ser realizado apenas num único momento de recolha de dados (Ribeiro, 1999). Desta forma, serão utilizadas técnicas não documentais, em que a observação é realizada de forma não participante, através de questionários.

A variável independente invocada é o ser pai/mãe de uma criança que morreu de cancro ou ser pai/mãe de uma criança saudável e as variáveis dependentes são: os níveis de depressão e de satisfação conjugal.

3. Participantes

A amostra do presente estudo é uma amostra não-probabilística/ intencional³ e de conveniência.

A amostra global é constituída por 50 sujeitos de ambos os géneros, da região Norte do País, com idades compreendidas entre os 34 e os 72 anos, sendo que 25 são pais de crianças que morreram de cancro (grupo experimental GE) e 25 são pais de crianças saudáveis (grupo controlo GC).

Tabela 1. Caracterização do grupo experimental em função do género, da idade e da escolaridade

Características	Grupo Experimental (N=25)					
	<i>n</i>	%	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Género						
Masculino	12	48				
Feminino	13	52				
Idade			34	71	50,60	11,807
Pai					49,67	11,122
Mãe					51,46	12,797
Escolaridade						
0 a 4 anos	7	28				
5 a 6 anos	5	20				
7 a 9 anos	2	8				
10 a 12 anos	7	28				
Ensino Superior	4	16				

¹ A variável dependente não é manipulada, é seleccionada pelo investigador após o facto ter ocorrido. O investigador controla-a, mas não é o responsável por essa manipulação (Ribeiro, 1999).

² Focam um único grupo representativo da população em estudo e os dados são recolhidos num único momento (Ribeiro, 1999).

³ Nesta amostra a probabilidade relativa de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida (Ribeiro, 1999).

No que concerne ao grupo experimental, como se vê na tabela 1, 48% são homens (pais) e 52% são mulheres (mães), com idades compreendidas entre os 34 e os 71 anos, apresentando uma média de idades global de 50,60 (DP=11,807), sendo que a média de idades dos homens (pais) é 49,67 (DP= 11,122) e das mulheres (mães) de 51,46 (DP=12,797).

Quanto à escolaridade, 7 (28%) têm entre 0 a 4 anos, 5 (20%) têm entre 5 a 6 anos, 2 (8%) têm entre 7 a 9 anos, 7 (28%) têm entre 10 a 12 anos e 4 (16%) frequentaram o ensino superior.

Tabela 2. Caracterização do grupo controlo em função do género, da idade e da escolaridade

Características	Grupo Controlo (N=25)					
	<i>n</i>	%	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Género						
Masculino	13	52				
Feminino	12	48				
Idade			35	72	50,32	8,255
Pai					52,15	7,526
Mãe					48,33	8,866
Escolaridade						
0 a 4 anos	8	32				
5 a 6 anos	6	24				
7 a 9 anos	1	4				
10 a 12 anos	9	36				
Ensino Superior	1	4				

No que concerne ao grupo controlo, como se analisa na tabela 2, 52% são homens e 48% são mulheres, com idades compreendidas entre os 35 e os 72 anos, apresentando uma média de idades global de 50,32 (DP=8,255), sendo que a média de idades dos homens (pais) é 52,15 (DP= 7,526) e das mulheres (mães) de 48,33 (DP=8,866).

Quanto à escolaridade, 8 (32%) têm entre 0 a 4 anos, 6 (24%) têm entre 5 a 6 anos, 1 (4%) têm entre 7 a 9 anos, 9 (36%) têm entre 10 a 12 anos e 1 (4%) frequentaram o ensino superior.

Tabela 3. Caracterização do grupo experimental em função da profissão, do estado civil, com quem habita e da religiosidade

Grupo Experimental (N=25)		
Características	<i>n</i>	%
Profissão		
»Representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos.	3	12
»Especialistas das atividades intelectuais e científicas.	2	8
»Técnicos e profissionais de nível intermédio.	3	12
»Pessoal administrativo.	5	20
»Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	2	8
»Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	4
»Trabalhadores não qualificados.	8	32
»Desempregado (a).	1	4
Estado civil		
Casado (a)	25	100
Com quem habita		
Cônjuge	12	48
Cônjuge e filho (os)	12	52
Religiosidade		
Crete participante	14	56
Crete não participante	11	44

A amostra, no que diz respeito às profissões⁴ dos elementos do grupo experimental (tabela 3) é constituída por 3 (12%) de representantes de poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos; 2 (8%) de especialistas das atividades intelectuais e científicas; 3 (12%) de técnicos e profissionais de nível intermédio; 5 (20%) de pessoal administrativo; 2 (8%) de trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices; 1 (4%) de operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem; 8 (32%) de trabalhadores não qualificados e 1 (4%) encontram-se desempregados.

Relativamente ao estado civil, 25 (100%) são casados. Cerca de 48% vive com o cônjuge e 52% vive com o cônjuge e outro (s) filho (os). Ainda referente ao grupo experimental e atendendo à religiosidade, 56% é crete participante e 44% é crete não participante, sendo todos os elementos da religião católica.

⁴ Classificação de acordo com a classificação nacional das profissões, 2010.

Tabela 4. Caracterização do grupo experimental em função do tempo de casamento e do número atual de filhos

Grupo Experimental (N=25)				
Características	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Tempo de casamento	10	50	29,56	12,173
Número atual de filhos	0	3	1,44	1,121

Relativamente ao tempo de casamento (tabela 4), o grupo experimental tem uma média de anos de casamento de 29,56 (DP=12,173). O número de filhos varia entre 0 a 3, sendo a média de 1,44 (DP=1,121).

Tabela 5. Caracterização do grupo de controlo em função da profissão, do estado civil, com quem habita e da religiosidade

Grupo Controlo (N=25)		
Características	<i>n</i>	<i>%</i>
Profissão		
»Profissões das forças armadas.	2	8
»Técnicos e profissionais de nível intermédio.	5	20
»Pessoal administrativo.	4	16
»Trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices.	8	32
»Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem.	1	4
»Trabalhadores não qualificados.	3	12
»Desempregado (a).	2	8
Estado civil		
Casado (a)	25	100
Com quem habita		
Cônjuge	4	16
Cônjuge e filho (os)	21	84
Religiosidade		
Crete participante	9	36
Crete não participante	16	64

A amostra, no que diz respeito às profissões⁵ dos elementos do grupo de controlo (tabela 5) é constituída por 2 (8%) de profissões das forças armadas; 5 (20%) de técnicos e profissionais de nível intermédio; 4 (16%) de pessoal administrativo; 8 (32%) de trabalhadores qualificados da indústria, construções e artífices; 1 (4%) de operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem; 3 (12%) de trabalhadores não qualificados e 2 (8%) encontram-se desempregados.

⁵ Classificação de acordo com a classificação nacional das profissões, 2010.

Relativamente ao estado civil, 25 (100%) são casados. Cerca de 16% vive com o cônjuge e 84% vive com o cônjuge e filho (os).

Ainda referente ao grupo controlo e atendendo à religiosidade, 36% é crente participante e 64% é crente não participante, sendo todos os elementos da religião católica.

Tabela 6. Caracterização do grupo de controlo em função do tempo de casamento e do número atual de filhos

Grupo Controlo (N=25)				
Características	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Tempo de casamento	7	50	25,20	10,348
Número atual de filhos	1	4	1,92	0,954

Relativamente ao tempo de casamento (tabela 6), o grupo de controlo tem uma média de anos de casamento de 25,20 (DP=10,348). O número de filhos varia entre 1 a 4, sendo a média de 1,92 (DP=0,954).

Tabela 7. Caracterização do grupo experimental em função do tempo em que o filho já morreu

Grupo Experimental (N=25)		
Características	<i>n</i>	<i>%</i>
Tempo em que o filho já morreu		
Até 7 anos	13	26
Entre 15 a 33 anos	12	24
Total	25	50

Conforme se vê na tabela 7, acima representada, no que diz respeito ao tempo em que o filho já morreu existe uma discrepância acentuada. Foram divididos portanto em dois grupos: 1) até 7 anos (26%); 2) entre 15 a 33 anos (24%).

Para o recrutamento dos participantes definiram-se à partida critérios de inclusão e exclusão. Foram então, incluídos no grupo experimental todos os cuidadores informais que vivenciaram a fase terminal da doença da criança.

No que concerne ao grupo de controlo, foram excluídos todos os cuidadores informais de crianças com doença crónica diagnosticada. No entanto, foram incluídos os cuidadores informais de crianças com doença momentânea.

Os pais cujos filhos morreram de cancro: 20-75 anos de idade; ambos os géneros; pessoas significativas, para a criança (pais, outros).

Os pais de filhos saudáveis: 20-75 anos de idade; ambos os géneros; pessoas significativas, para a criança (pais, outros).

4.Procedimento

Ao longo da realização desta investigação existiram alguns imprevistos e várias dificuldades, que deram origem a um prolongamento maior no tempo, do que aquele que inicialmente estava previsto.

Tendo em conta, que o grupo experimental se tratava de uma população delicada, o primeiro procedimento foi entrar em contacto com algumas instituições que pudessem estar em contacto com os pais cujos filhos morreram de cancro. Recorreu-se desta forma, ao IPO – Porto, ao Hospital de São João – Porto, ao Hospital Santo António – Porto, ao Hospital Maria Pia – Porto, ao Hospital Pedro Hispano – Matosinhos, ao IPO – Lisboa, ao Hospital Santa Maria – Lisboa, à associação Acreditar e à associação A Nossa Âncora.

O recurso a todas estas instituições foi árduo e em vão, uma vez que, todas elas recusaram o projeto, umas instituições por não estarem em contacto com estes pais, outras por não se encontrarem disponíveis.

Assim, sem alternativa institucional para recolher a amostra, recorreu-se a uma amostra de informantes estratégicos, mais concretamente a uma amostra de bola de neve (Ribeiro, 1999). Isto é, a amostra foi construída com uma população especial, perguntando a um conjunto de informadores iniciais que forneceram nomes de outros potenciais membros.

A seleção dos participantes neste estudo teve em conta, os critérios de inclusão/exclusão, sendo a amostra recolhida da seguinte forma: os questionários foram enviados pelo correio, juntamente com uma carta destinada aos pais (Anexo 1), na tentativa de sensibiliza-los para a participação na investigação e explicitando a pertinência deste estudo. Foi enviado também o consentimento informado (Anexo 1) a todos os participantes.

Existiu a preocupação de, por um lado, na carta destinada aos pais explicar o objetivo deste estudo e de deixar o contacto telefónico e endereço de correio eletrónico, para esclarecer possíveis dúvidas. Por outro lado, as instruções de preenchimento dos

questionários também foram escritas com cuidado, de forma a fornecer uma informação mais completa.

Estes instrumentos foram aplicados a ambos os elementos do casal, isto é, foram feitos esforços para que ambos os progenitores preenchessem os questionários. Assim, desta forma pode-se analisar a vertente materna e a vertente paterna, mas também para complementar a amostra.

Foi então realizada a avaliação das variáveis propostas, tendo como recurso instrumentos no âmbito da Psicologia Clínica e da Saúde. Sendo estes: a) um questionário de dados demográficos, para recolher indicadores sociodemográficos (género, idade, residência, outros); b) o Inventário de Depressão de Beck (BDI), para comparar os valores do BDI em ambos os grupos; c) a Escala de Avaliação da Satisfação em Áreas da Vida Conjugal (EASAVIC), com o intuito de verificar qual dos grupos apresenta menor nível de satisfação conjugal.

A recolha de dados para o estudo decorreu entre Setembro de 2010 e Novembro de 2011.

Após a recolha dos dados, estes foram analisados através do *software* estatístico *IBM SPSS Statistics – Version 19*, recorrendo-se a estatística descritiva para caracterização da amostra e a estatística inferencial (teste de Kolmogorov-Smirnov, teste de Mann-Whitney U e Correlação de Spearman) para a confirmação das hipóteses e comparação entre grupos.

A análise estatística dos dados recolhidos teve como finalidade atingir os objetivos propostos pela investigação e, para isso recorreu-se a diferentes métodos estatísticos.

O teste de aderência de Kolmogorov-Smirnov é um teste não paramétrico que se aplica quando se pretende verificar a distribuição de uma variável se ajusta a uma distribuição teórica conhecida, por exemplo, a distribuição normal (Pestana & Gageiro, 2003; Vidal, 2005; Laureano, 2011).

O teste de Mann-Whitney U para duas amostras independentes, aplica-se quando se pretende testar a igualdade de duas distribuições populacionais e quando há violação da normalidade ou quando a amostra é muito pequena. Permite comparar as médias das ordenações (*Rank médio*) de duas amostras independentes (Pestana & Gageiro, 2003; Laureano, 2011).

Comparativamente ao teste t demonstra-se que a perda de eficiência do teste Mann-Whitney U é pequena (Pestana & Gageiro, 2003).

O teste de Correlação ordinal de Spearman (r) aplica-se quando se pretende testar se a relação entre duas variáveis existe e qual a intensidade desta associação (Pestana & Gageiro, 2003; Laureano, 2011). Utiliza-se em alternativa ao R de Pearson, quando se viola a normalidade (Pestana & Gageiro, 2003).

No que diz respeito à significância dos resultados, optou-se por indicar os resultados significativos com asteriscos: *se significativo para um nível de significância de 0,05; ** se significativo para um nível de significância de 0,01; e *** se significativo para um nível de significância de 0,001 (Laureano, 2011).

5. Instrumentos

Da definição do objetivo do presente estudo e da consulta de bibliografia, derivou a escolha dos instrumentos utilizados, abaixo indicados e descritos com maior detalhe. De referir que nesta escolha existiu um especial cuidado de optar por instrumentos aferidos para a população portuguesa e que permitissem uma correta análise da intensidade da depressão e do índice de satisfação conjugal.

Para a avaliação das variáveis em causa (depressão e satisfação conjugal) recorreu-se a dois questionários, anónimos e de autorresposta. Foram utilizados: um questionário para recolha de dados sociodemográficos, o Inventário de Depressão de Beck (BDI) (Vaz-Serra & Abreu, 1973) e a Escala de Avaliação da Satisfação em Áreas da Vida do Casal (Narciso & Costa, 1996). Passaremos de seguida a descrever brevemente, cada um deles.

O questionário sócio-demográfico (Anexo 1), construído pela investigadora para o efeito, é composto por itens para completar, de múltipla escolha e abarca dados pessoais (sexo, escolaridade, idade, zona de residência, estado civil, com quem habita, número atual de filhos, escolaridade, profissão) e informações sobre a história do relacionamento conjugal (idade ao casar, tempo de casamento, idade dos filhos).

O Inventário de Depressão de Beck (BDI) de Beck *et al.* (1961) foi utilizado na sua versão aferida para a população portuguesa por Vaz-Serra e Abreu (1973). Este instrumento avalia, o nível de sintomatologia depressiva e é constituído por 21 itens, sendo que, cada item contém quatro afirmações, ordenadas por gravidade de sintomatologia depressiva, com cotação de 0 a 3. Os itens, referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, entre outros. Apresenta uma estrutura fatorial, em que das afirmações: 11 relacionam-se com aspetos cognitivos; 5 com sintomas somáticos; 2 com comportamentos observáveis; 2 com o

afeto; e 1 com sintomas interpessoais. Apresenta um valor de consistência interna de 0.86.

O total da soma das pontuações nos 21 itens, variando no intervalo de 0 a 63, permite diferenciar os níveis de depressão, desde “ausente” a “grave”. Foi considerada uma pontuação de 12 como ponto de corte clínico para divisão entre os indivíduos deprimidos e não deprimidos.

A Escala de Avaliação da Satisfação em Áreas da Vida Conjugal, construída por Isabel Narciso e Maria Costa (1996), parte do pressuposto de que a satisfação conjugal resulta de uma avaliação subjetiva e pessoal do casamento, não devendo, por isso, ser avaliada a partir de critérios externos aos indivíduos. Deste modo, conceberam um instrumento de autoavaliação da satisfação conjugal que permitisse ser um indicador da satisfação experienciada em várias áreas da vida conjugal global, pela análise da satisfação referida na totalidade das áreas.

A escala é constituída por 44 itens organizados em cinco áreas da vida conjugal relativas à dimensão funcionamento conjugal (funções familiares, tempos livres, autonomia, relações extrafamiliares, e comunicação e conflitos); e a cinco áreas relativas à dimensão amor (sentimentos e expressão de sentimentos, sexualidade, intimidade emocional, continuidade, características físicas e psicológicas). Do total dos itens, 16 têm como foco o casal, 14 focalizam-se no inquirido e 14 no cônjuge (Narciso e Costa, 1996, Narciso, 2001). Trata-se de uma escala tipo Likert de seis pontos, o que permite que cada indivíduo avalie a sua satisfação escolhendo entre *Nada Satisfeito* (1), *Pouco Satisfeito* (2), *Razoavelmente Satisfeito* (3), *Satisfeito* (4), *Muito Satisfeito* (5), e *Completamente Satisfeito* (6).

No estudo das qualidades psicométricas realizado por Narciso e Costa (1996), a escala revela fortes índices de validade e precisão, sendo os *alphas de Cronbach* para ambos os fatores, amor e funcionalidade, bastante elevados (> 0,90).

II. Resultados

Ao longo desta parte serão apresentados os principais resultados da investigação, de acordo com o objetivo e as hipóteses definidos anteriormente.

H1: Os pais de crianças que morreram de cancro apresentam maior nível de depressão, do que os pais de crianças saudáveis.

Tabela 8. Teste de normalidade para o BDI Total

BDI Total	
<i>Z</i>	2,496
<i>p</i>	0,001 ***

Para verificar (tabela 8) se os pais de crianças que morreram de cancro apresentam maior nível de depressão, do que os cuidadores informais de crianças saudáveis foi utilizado o teste não paramétrico Mann-Whitney U, uma vez que, não se trata de uma distribuição normal, $Z = 2,496$, $p \leq 0,001$ e que o efetivo da amostra é reduzido.

Tabela 9. Comparação dos grupos experimental e controlo quanto a níveis de depressão

	<i>Rank médio</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Grupo Experimental	34,30	67,5	0,001***
Grupo Controlo	15,31		

*** $p \leq 0,001$

Verificou-se (tabela 9) que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro (*Rank médio*=34,30) apresentam níveis de depressão significativamente superiores aos dos pais cujos filhos são saudáveis (*Rank médio*=15,31), $U=67,500$, $p \leq 0,001$.

Desta forma, confirma-se a hipótese colocada.

H2: Os pais de crianças que morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os pais de crianças saudáveis.

Tabela 10. Teste de normalidade para o EASAVIC Total e para cada um dos seus fatores

EASAVIC				
	Foco Casal	Foco Outro	Foco Próprio	EASAVIC Total
Z	1,414	1,131	1,273	1,273
p	0,037*	0,155	0,078*	0,078*

Para verificar (tabela 10) se os pais de crianças que morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os cuidadores informais de crianças saudáveis foi utilizado o teste não paramétrico Mann-Whitney U, uma vez que não se trata de uma distribuição normal, $Z = 0,078$, $p < 0,05$ e que o efetivo da amostra é reduzido.

Tabela 11. Comparação do grupo experimental e do grupo de controlo em relação aos níveis de satisfação conjugal

EASAVIC				
	Foco Casal	Foco Outro	Foco Próprio	EASAVIC Total
GE	20,64	21,62	20,56	21,12
(Rank médio)				
GC	30,36	29,38	30,44	29,88
(Rank médio)				
U	191	215,5	189	203
p	0,018*	0,059	0,016*	0,034*

* $p < 0,05$

Verificou-se (tabela 11) que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro (Rank médio=21,12) apresentam níveis de satisfação conjugal inferiores aos dos pais cujos filhos são saudáveis (Rank médio=29,88), para o total da escala, $U=0,034$, $p < 0,05$. Quando analisadas as diferenças entre grupos para cada fator, verifica-se que, exceto para o fator

Foco no Outro ($U = 215,5$, $p = ns$), os restantes fatores (Foco no Casal, rank médio GE = 20,64, rank médio GC = 30,36, $U = 191$, $p < 0,05$ e Foco no Próprio, rank médio GE = 20,56, rank médio GC = 30,44, $U = 189$, $p < 0,05$) mostram diferenças favoráveis ao grupo controlo.

Desta forma, confirma-se a hipótese proposta.

H3: Os pais de crianças cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) apresentam níveis mais altos de depressão e níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os pais de crianças cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 e 33 anos).

Tabela 12. Comparação dos pais cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) e os pais cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 a 33 anos) quanto a níveis de depressão

	Rank médio	U	p
Tempo em que o filho já morreu			
Até 7 anos	18,12	11,5	0,001***
Entre 15 a 33 anos	7,46		

*** $p \leq 0,001$

Verificou-se (tabela 12) que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro até 7 anos (Rank médio=18,12) apresentam níveis de depressão significativamente superiores aos dos pais que perderam o filho com cancro entre 15 a 33 anos (Rank médio=7,46), $U=11,500$, $p \leq 0,001$.

Tabela 13. Comparação dos pais cujos filhos morreram de cancro mais recentemente (até há 7 anos) e os pais cujos filhos morreram de cancro há mais tempo (entre 15 a 33 anos) quanto a níveis de satisfação conjugal

	EASAVIC			
	Foco Casal	Foco Outro	Foco Próprio	EASAVIC Total
G1 - Até 7 anos	7,77	8,04	7,77	7,65
G 2 - Entre 15 a 33 anos	18,67	18,38	18,67	18,79
<i>U</i>	10	13,5	10	8,5
<i>p</i>	0,001***	0,001***	0,001***	0,001***

*** $p \leq 0,001$

Verificou-se (tabela 13) que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro até 7 anos (*Rank* médio=7,65) apresentam níveis de satisfação conjugal inferiores dos pais que perderam o filho com cancro entre 15 a 33 anos (*Rank* médio=18,79), para o total da escala, $U=8,500$, $p \leq 0,001$.

Quando analisadas as diferenças entre grupos para cada fator, verifica-se que, em todos os fatores de evidenciam diferenças estatisticamente significativas. Para o fator Foco no Casal (*rank* médio G1= 7,77, *rank* médio G2= 18,67, $U=10$, $p \leq 0,001$), Foco no Casal (*rank* médio G1 = 8,04, *rank* médio G2 = 18,38, $U = 13,500$, $p \leq 0,001$) e Foco no Próprio (*rank* médio G1 = 7,77, *rank* médio G2 = 18,67, $U = 10$, $p \leq 0,001$) mostram diferenças favoráveis ao grupo controlo.

Desta forma, confirma-se a hipótese proposta.

H4: Nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa entre depressão e satisfação conjugal.

Para verificar se nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa e significativa entre os níveis de depressão e a satisfação conjugal utilizou-se a correlação ordinal de Spearman (r), uma vez que, a distribuição da amostra não é normal e o n efetivo muito pequeno.

Tabela 14. Correlação entre a depressão e a satisfação conjugal

		BDI Total
EASAVIC Total	<i>r</i>	-0,558
	<i>p</i>	0,001***
<i>p</i> ≤ 0,001***		

Verificou-se (tabela 14) que existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar que existe uma associação negativa e significativa ($r = -0,558$, $p \leq 0,001$) entre a depressão e a satisfação conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro, para o total da escala.

Tabela 15. Correlação entre a depressão e os fatores da escala EASAVIC

		EASAVIC		
		Foco Casal	Foco Outro	Foco Próprio
BDI Total	<i>r</i>	-0,695	-0,644	-0,676
	<i>p</i>	0,001***	0,001***	0,001***

*** $p \leq 0,001$

Quando analisadas as diferenças entre grupos para cada fator, verifica-se que, em todos os fatores se evidenciam diferenças estatisticamente significativas para se afirmar que existe uma associação negativa e significativa, entre a depressão e os fatores da escala EASAVIC. Para o fator Foco no Casal ($r = -0,695$, $p \leq 0,001$), Foco no Outro ($r = -0,644$, $p \leq 0,001$) e Foco no Próprio ($r = -0,676$, $p \leq 0,001$) mostram diferenças favoráveis ao grupo controlo.

Desta forma, confirma-se a hipótese colocada.

III. Discussão

Os resultados obtidos nesta investigação intitulada “Depressão e satisfação conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro” são discutidos tendo em conta a sua comparação com os dados descritos por investigações efetuadas até à data, nesta área.

O objetivo geral do presente estudo era estudar os níveis de depressão e de satisfação conjugal, numa amostra de pais cujos filhos morreram de cancro e compará-los com os de pais de filhos saudáveis.

A investigação propôs-se inicialmente avaliar se os pais cujos filhos morreram de cancro apresentavam maior nível de depressão que os pais de crianças saudáveis.

Os resultados encontrados, evidenciam que os pais que perderam o filho com cancro diferem significativamente nos níveis de depressão dos pais cujos filhos são saudáveis. Isto é, devido à situação de perda de um filho os pais apresentam maiores níveis de sintomatologia depressiva.

Confirma-se assim, a hipótese proposta anteriormente e indo de encontro ao descrito na literatura (Lewis, 1989; Kissane & Bloch, 1994; Matos & Pereira, 2002; Lavee & Mey-Dan, 2003; Ribeiro & Garret, 2003; Rebelo, 2005; Soldato, *et al.*, 2008; Reami, Mendes & Ramires, 2009; Bronner, Kayser, Knoester, Bos, Last & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

Nesta investigação, foi também avaliado se os pais de crianças que morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal, do que os pais de crianças saudáveis.

Os resultados encontrados, demonstram que os pais que perderam o filho com cancro diferem significativamente nos níveis de satisfação conjugal dos pais cujos filhos são saudáveis. Desta forma, a situação de perda de um filho afeta o relacionamento conjugal.

É importante salientar, que os fatores foco no casal e foco no próprio, constituintes da escala EASAVIC, no que diz respeito aos pais cujos filhos morreram de cancro, apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal. Confirmando assim, a hipótese proposta anteriormente e indo de encontro ao descrito na literatura (Belsky, 1984; Baskin, Forehanh & Saylor, 1985; Brow, Kaslow, Hazzard, Madan-Swain, Sexson, Lambert & Baldwin, 1992; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak *et al.*, *cit in* Baider, Cooper & De-Nour, 2000; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip e Kamps, 2000; Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva & Gonçalves, 2004; Mosman, Wagner & Fères-

Carneriro, 2006; Ekwal e Hallberg,2007; Minnotte, Minnotte, Pedersen, Mannon e Kiger,2010).

No decorrer desta investigação, verificou-se que os pais que perderam o filho com cancro há menos tempo apresentam níveis de depressão significativamente superiores aos dos pais que perderam o filho com cancro há mais tempo (Mulhern, Lauer & Hoffman, 1983; McGoldrick & Carter, 1995).

Assim, a situação de perda recente afeta os níveis de satisfação conjugal. No entanto, com o passar do tempo o nível de satisfação conjugal vai aumentando.

Verificou-se também, que os pais que perderam o filho há menos tempo apresentam níveis de satisfação conjugal inferiores dos pais que perderam o filho com cancro há mais tempo. Quando analisadas as diferenças entre grupos para cada fator, verifica-se que, em todos os fatores de evidenciam diferenças estatisticamente significativas (Lauer & Camotta, 1980; Lauer, Mulhern & Wallaskog, 1983; McGoldrick & Carter, 1995).

Por último, esta investigação avaliou se nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa entre depressão e satisfação conjugal.

Os resultados encontrados, evidenciam uma associação negativa e significativa entre a depressão e a satisfação conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro. Quando analisadas as diferenças entre grupos para cada fator, verifica-se que, em todos os fatores se evidenciam diferenças estatisticamente significativas para se afirmar que existe uma associação negativa e significativa, entre a depressão e os fatores da escala EASAVIC.

Assim, sabe-se que existe uma associação negativa entre a depressão e a satisfação conjugal nestes pais.

Desta forma, confirma-se a hipótese proposta anteriormente, sendo que esta vai de encontro ao descrito na literatura, (Gottman,2000; Gottman & Silver, 2001; Hammen, 2002; Aron, McLaughlin-Volpe, Mashek, Lewandowski, Wright & Aron, 2004; Scorsolini-Comin & Santos, 2010).

Assim, concluiu-se que a depressão influencia negativamente a satisfação conjugal.

Por tudo o que já foi exposto, não é difícil compreender a importância de avaliar as necessidades destes pais e de adequar uma intervenção psicológica eficaz.

Limitações do Estudo

Um dos passos a considerar durante uma investigação é a avaliação das limitações da mesma. Apesar do esforço e empenho no rigor metodológico, está presente a consciência da existência de algumas limitações do estudo. De ressaltar que o carácter exploratório do estudo exige muitos cuidados na generalização à população portuguesa.

No entanto, considera-se que a principal limitação prende-se com o facto de este estudo ter incidido sobre uma amostra reduzida e esta ser bastante discrepante no que concerne ao tempo em que os pais já perderam os filhos.

Outras das limitações é que a amostra não foi recolhida em contexto institucional, mas sim “em bola de neve” o que não permitiu a homogeneidade da mesma.

IV. Conclusão

O presente estudo, inserido numa linha de investigação sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, teve como principal objetivo, estudar os níveis de depressão e de satisfação conjugal numa amostra de pais cujos filhos morreram de cancro.

Dada a complexidade do tema e a reduzida amostra, esta conclusão será entendida como um conjunto de reflexões finais, que não pretendem ser interpretadas como conclusões definitivas, mas sim como um processo de reflexão sobre alguns parâmetros mais importantes ao longo desta investigação.

A morte de um filho é sem dúvida um dos acontecimentos mais dramáticos que uma família pode sofrer.

Os cuidados paliativos pediátricos têm um papel preponderante no acompanhamento destas famílias pois têm como objetivos aliviar e acompanhar as famílias no sofrimento do fim da vida e aumentando a qualidade de vida destes pais.

Dirigiu-se este estudo aos pais cujos filhos morreram de cancro, com a finalidade de incutir percussões no acompanhamento aos pais após a morte do seu filho, podendo estes resultados refletir-se na intervenção destes pais e também numa intervenção ao nível do casal.

Acreditando que com uma maior compreensão se pode influenciar a qualidade das interações dos profissionais de saúde com estes pais e com estas famílias.

Os resultados encontrados no percurso desta investigação, através da análise estatística, evidenciaram diferenças estatisticamente significativas, para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro apresentam maiores níveis de depressão do que os pais cujos filhos são saudáveis. No que diz respeito à satisfação conjugal, evidenciam diferenças estatisticamente significativas para se afirmar que os pais que perderam o filho com cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal do que os pais cujos filhos são saudáveis.

É importante salientar, que em todos os fatores constituintes da escala EASAVIC (foco no casal, foco no outro, foco no próprio), os pais cujos filhos morreram de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação conjugal.

Por último, esta investigação avaliou se nos pais de crianças que morreram de cancro existe uma correlação negativa e significativa entre depressão e satisfação conjugal. Sendo que os resultados encontrados evidenciam diferenças estatisticamente significativas para se afirmar que existe uma associação negativa e significativa entre a depressão e a satisfação conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro.

Devido à pertinência da investigação nesta área é importante a existência de novas investigações que englobem mais pais neste contexto e numa fase mais próxima da perda, para que ressaltem as verdadeiras necessidades destes e planejar uma intervenção psicológica mais eficaz.

Seria interessante que a investigação se debruçasse sobre os pais cujos filhos morreram de cancro e compará-los com os pais cujos filhos sobreviveram a um cancro.

Por outro lado, também é importante o estudo e acompanhamento dos irmãos destas crianças e avaliar da mesma forma as suas necessidades, uma vez que, perdem um irmão, mas muitas vezes também “perdem” os pais.

Bibliografia

- Aapro, M. (1997). Too much: The paradox of cure. *Oncology in Practice*, 3, 3-5.
- Acreditar. (1999). *Um guia para professores*. Lisboa: Grupo Higifarma.
- American Academy of Pediatrics. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106: 351-357.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores. 4ª Edição, texto revisto.
- Anderson, K. (1998). *The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and Consensus Views*. London. Sage Publications,
- Araújo, M. (2004). *A doença oncológica: adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Dissertação de Mestrado não publicada, Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Aron, A., McLaughlin-Volpe, T., Mashek, D., Lewandowski, G., Wright, C., Aron, N. (2004). Including Others in the self. *European Review of Social Psychology*, 15, 101-132.
- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I. & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica. *Acta Médica Portuguesa*. 17: 375-380.
- Baider, L., Cooper, C. L., & De-Nour (2000). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Baskin, H., Forehand, R. & Saylor, C. (1985) Predictors of psychological adjustment in mothers of children with cancer. *J Psychosoc Oncol*. 3, 43 – 54.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55, 83-96.

- Benazzi, F. (1999). Gender Differences in Bipolar II and Unipolar Depressed Outpatients: A Case Study. *Ann Clin Psychiatry*. 11 (2): 55-9.
- Berscheid, E. (2010). Love in the fourth dimension. *Annu. Rev. Psychol.* 61:1-25.
- Bishop, G. (1994). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allynand Bacon.
- Bjork, M. (2005). Striving to survive families lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 265-275.
- Blanchard, C., Albrecht, T.& Ruckdeschel, J. (1997). The Crisis of Cancer: Psychological Impact on Family Caregivers. *Oncology*, 11, 189 - 194.
- Bloom J. (1996). Social Support of the Cancer Patient and the Role of the Family. *Cancer and Family*. 53 -72.
- Bolander, V. (1998). Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica. *Lusodidacta*, 10.
- Bonano, G. (2001). Introduction. New directions in bereavement research and theory. *American behavioral scientist*, 44 (5), 718-725.
- Bronner, M., Kayser, A., Knoester, H., Bos, A., Last, B. & Grootenhuis, M. (2009). A pilot study on peritraumatic dissociation and coping styles as risk factors for posttraumatic stress, anxiety and depression in parents after their child's unexpected admission to a pediatric intensive care unit. *Child and adolescent psychiatry and mental health*. 3: 33.
- Brown, H. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes médicas. 2ª Edição.
- Camdressus ,B. (1989). *Les crises familiares du Grand Age*. Paris. ESF.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Edição Formasau.

- Coimbra de Matos, A. (1997). Noção de morte na infância. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, 13, 13-17.
- Colletti, C., Forehand, R., Garai, E., McKee, L., Potts, J., Haker, K., Champion, J. & Compas, B. (2010). Associations of parent-child anxious and depressive symptoms when a caregiver has a history of depression. *J Child Fam Stud*. 19:762-770.
- Cordeiro, J. (2002). *Manual de psiquiatria clínica*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Dahlquist, M., Czyzewski, I., Copeland, G., Jones, L., Taub, E. & Vaughan, K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *J Pediatr Psychol*. 18: 365– 376.
- Deep, C. & Leal, I. (2000). *Necessidades e preocupações em doentes oncológicos*. Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA.
- Dias, M., Manuel, P., Xavier, P. & Costa, A. (2002). *O Cancro da Mama no Saio da Família*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Diefenbach, M. & Leventhal, H. (1996). The Common-sense Model of Illness Representations: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, 11-38.
- Ekwall, A., & Hallberg, I. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 832-844.
- Fernandes, S. (2000). Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção Psicológica Breve em Mulheres com Cancro da Mama. Dissertação de Mestrado não publicada. Braga. Universidade do Minho.
- Ferreira, L. (1999). Luto. Quem dá vida aos que ficam? *Pensar enfermagem*. 3 (2), 41-44.

- Figueiredo, A., Ferreira, L. & Figueiredo, P. (2001). Impacto Psico-social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica*. 17, 22-27.
- Franco, P. & Martins, C. (2000). A visita de Familiares ao Doente Internado no H.E.S.E. *Nursing*, 142, 34-35.
- Friedrichsdorf, S., Menke, A., Brun, S., Wamsler, C. & Zernikow, B. (2005). Status Quo of Palliative in Pediatric Oncology – A Nationwide Survey in Germany. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 29, No. 2, 156-164.
- Floyd, C., Seltzer, M., Greenberg, J. & Hong, J. (2008). Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. *Journal of Family Psychology*. 22, 203–21.
- 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. (*theACCIS Project*): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2097-2105.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gameiro, S., Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M., Simões, M., Rijo, D., Quartilho, M., Paredes, T. & Vaz Serra, A. (2008). Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida na População Geral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 103-112.
- Garcia, I., Wax, P. & Ghwrtzmann, F. (1996). Aspectos Psicossociais do Paciente com Cancer. *Bases Clinicas do Tratamento*, 125-131.
- Gater, R., Tansella, M., Korten, A., Tiemens, G., Mavreas, G. & Olatawura, O. (1998). Sex Differences in the Prevalence and Detection of Depressive and Anxiety Disorders in General Health Care Settings. *Arch Gen Psychiatry*. 55: 405-13.

- Goldman, A., Frager, G. & Pometto, M. (2003). Pain and palliative care. In Schechter, L., Berde, B., Yaster, M. Pain in infants, children, and adolescents. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Gomes, R., Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S. & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*. 3 (XXII):519-531.
- Gonçalves, F. (1998). Cuidados paliativos em oncologia. *Arquivos de Medicina*. Porto. 170-173.
- Goodyer, I. (1990). *Life experiences, development and childhood psychopathology*. New York: John Wiley e Sons.
- Gotlib, I. & Joormann, J. (2010). Cognition and Depression: current status and future directions. *Annu. Rev. Clin. Psychol.* 6: 285-312.
- Gottman, J. (2000). *Sete princípios para o casamento dar certo*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Gottman, M. & Silver, N. (2001). *Os Sete Princípios do Casamento*. Cascais: Editora Pergaminho.
- Grootenhuis, M. & Last, B. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*. 5: 466-484.
- Hammen, C. (2002). *Context of stress in families of children with depressed parents*. Washington: American Psychological Association.
- Hasin, S., Goodwin, D., Stinson, S. & Grant, F. (2005). Epidemiology of Major Depressive Disorder. Results from the National Epidemiologic Survey on Alcoholism and Related Conditions. *Arch Gen Psychiatry*. 62: 1097-106.
- Hernández, C. (1998). Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. 237-244.

- Himmelstein, B., Hilden, J., Boldt, A. & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*.
- Hoffman, L. (1993). A morte na infância e sua representação para o médico – reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Cad. Saúde Públ.*, 9 (3): 364-374.
- Hopkins, B. & Hesselgrave, J. (2009). Legacy of Love: Helping Children at the End-of-Life. *Perspective on childhood cancer: Texas children's cancer center International Journal*.
- Horne, R. (1998). *Adherence to Medication: A Review of Existing Research*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Instituto Nacional de Estatística. (2010). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa.
- Kazak, A. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: a social ecological framework guiding research, practice and policy. *Children's services: social policy, research and practice*, 4 (4), 217-233.
- Kissane, D. & Bloch, S. (1994). *The Family in Clinical Psychiatry*. Oxford: University Press.
- Knapp, C. & Contro, N. (2009). Family Support Services in Pediatric Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. Vol. 26, No. 6, 476-482.
- Knapp, A., Madden, V., Curtis, C., Sloyer, P. & Shenkman, E. (2010). Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 13, No. 4, 421-426.
- Kubler-Ross, E. (1989). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes. 3ª Edição.

- Lansky, B., Cairns, U., Hassanein, R., Wehr, J. & Lowman, T. (1978). Childhood cancer: parental discord and divorce. *Pediatrics*. 62:184– 188.
- Lauer, E. & Camitta, m. (1980). Homecare for dying: a nursing model. *Journal of Pediatrics*, 47:1032.
- Lauer, E., Mulhern, K. & Wallaskog, M. (1983). A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatric*, 71:107.
- Laureano, R. (2011). *Testes de hipóteses com o spss: o manual de consulta rápida*. Lisboa: edições Sílabo.
- Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*. 28 (4), 255 - 263.
- Lewandowski, W. (1988). A Família com Cancro. *Cancer Nursing*. 313-321.
- Lewis, F. (1989). Strengthening Family Supports. Cancer and Family. *Cancer*, 13, 754-759.
- Lewis, F. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lewis, F., Ellison, E. & Woods, N. (1985). The Impact of Brest Cancer on the Family. Seminars. *Oncology Nursing*, 1, 206-213.
- Li, J., Laursen, M., Precht, H., Olsen, J., & Mortensen, B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190– 1196.
- Liben, S., Papadatou, D. & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*, Vol. 371, 852–64.
- Lima, R. (1993). Intervenção psicossocial em oncologia pediátrica. *Revista Nascer e crescer*, 2; 1.

- Lomba, L. & Tinoco, N. (1999). O desafio de cuidar uma criança em fase terminal. *Enfermagem*. 14, 16-19.
- Lopes, C. & Pereira, M. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores. 2ª Edição.
- Maia, C. (2001). *Narrativas Protótipo e Organização do Conhecimento na Depressão*. Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia.
- Malkinson, R., Rubin, S. & Witztum, E. (2005). Terror, Trauma, and Bereavement: Implications for Theory and Therapy. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 10:1-2, 467-477.
- Manley, K. (1989). As carências e o apoio dos familiares. *Nursing*, 18, 13-17.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto.
- Martín M., Trias M. & Gascón J. (1996). Cuidados paliativos en pediatría. *En: Gómez-Baptiste X, editor. Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: 263-70.
- Martins, T., Ribeiro, P. & Garret, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 4(1), 131-148.
- Martins, A. & Silva, Y. (2002). Doenças Oncológicas e Representações Sociais. *Revista de Educação e Formação em enfermagem*. Coimbra. 9, 11-24.
- Martins, C. (2000). As Necessidades dos Familiares dos Doentes Oncológicos. *Enfermagem Oncológica*. 15, 19-24.
- Martins, M. (2002). *Uma crise Acidental na Família. O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Matos, P. & Pereira, M. (2002). *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi Editores.

- Marques, M. (2009). Teoría Y Método: as necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com depressão. *Cultura de los Cuidados*, 25, 88-97.
- Mary, S., Vachon, P., Linda K. & Irene, H. (1995). Psychosocial The Patient, Process and Issues in Palliative Care: the Family, and the Outcome of Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 10, No. 2, 142-150.
- Minnotte, K., Minnotte, M. Pedersen, D., Mannon, S. & Kiger, G. (2010). His and her perspectives: gender ideology, work-to-family conflict, and marital satisfaction. *Sex Roles*. 63: 425-438.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- McClowry, G., Davies, B., May, A., Kulenkamp, J., & Martinson, M. (1995). The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. *Children mourning, mourning children*. 149– 162.
- McGoldrick, M. & Carter, B. (1995). *As mudanças no ciclo familiar*. Porto Alegre: Artmed, 2ª Edição.
- Mendelsohn, J. (1991). *Neoplastic diseases*. In K. J. Wilson, E. Braunwald, Is-selbacher, R. Petersdorf, J. Martin, A. Fauci, & R. Root (Eds.), *Principies of internal medicine* (12th ed.). New York: McGraw-Hill, Inc.
- Michelson, K. & Steinhorn, D. (2007). Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Ped Emerg Med*, Vol. 8, 212-219.
- Moreira-Almeida, A., Neto, F. & Koenig, G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (3).
- Mosmann, C., Wagner, A. & Feres-Carneiro, T. (2006). Qualidade conjugal: mapeando conceitos. *Paidéia*. 16 (35), 315-325.

- Mulhern, K., Lauer, E. & Hoffman, G. (1983). Death of a child at the home or the hospital: subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics*, 71:743-747.
- Murphy, A., Johnson, C., Wu, L., Fan, J., & Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27, 39–61.
- Narciso, I. (2001). *Conjugalidades satisfeitas mas não perfeitas: à procura do padrão que liga*. Tese de doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Narciso, I. & Costa, M. (1996). Amores Satisfeitos, mas não Perfeitos. *Cadernos de Consulta Psicológica*. 12,115-130.
- Nascimento, L., Rocha, S., Hayes, V. & Lima, R. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Ver Esc Enferm USP*, 39 (4): 469-74.
- Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, p. 68-74.
- Neto, I. (2003). Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, p. 27-29.
- Neto, I. (2004). Cuidados paliativos: vida e qualidade. *Ordem dos Médicos*, Lisboa. 20: 42 , 48-50.
- Nydegger, R. (2008). Psychologists and Hospice: Where We Are and Where We Can Be. *Professional Psychology: Research and Practice*, Vol. 39, No. 4, p. 459-463.
- Organização Mundial da Saúde, Genebra. (2002). *Relatório Mundial da saúde 2001. Saúde Mental: Nova compreensão, Nova Esperança*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores. 2ª Edição.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do spss*. Lisboa: Edições Sílabo. 3ª Edição, Revista e Aumentada.
- Piccinelli, M. & Wilkinson, G. (2000). Gender differences in depression. Critical review. *Br J Psychiatry*. 177: 486-92.
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística. (2008-2010) *Anuário Estatístico de Portugal*. p.14.
- Portugal, Ministério da Saúde. (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, p. 19
- Prusha, E. (2000). *Cancer Sourcebook*. Detroit: Omnigraphics.
- Raminhos, J. (2003). Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica no Indivíduo. *Enfermagem Oncológica*. 26-30.
- Reami, T., Mendes, L. & Ramires, E. (2009). Baby Alarm. *Revista electrónica de educação e tecnologia*, 3(5).
- Rebelo, E. (2004). *Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus*. Lisboa: Notícias Editorial.
- Rebelo, J. (2005). Importância da entreaajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4 (XXIII): 373-380.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rey, F. & Avelar, M. (2000). *La Familia y La Classe Social*. Madrid.

- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. & Silva, M. (2008). Pediatric oncology quality of life scale-POQOLS: adaptação de um instrumento para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 131-141.
- Rojas, G. (2001). Luto patológico? a propósito de um caso. *Psiquiatria Clínica*, 22 (2), 205-207.
- Rolland, J. (1998). *A Conceptual Model of Chronic and life Threatening Illness and its Impact of Families*. Newburg: Park Sage.
- Ruland, C., Hamilton, G. & Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (3).
- Sanders, M. (1999). *The mourning after: Dealing with adult bereavement*. Wiley series on personality processes. England: John Wiley & Sons.
- Sands, S., Pasichow, K., Weiss, R., Garvin, J., Gardner, S., Dunkel, I. & Finlay, J. (2011). Quality of life and behavioral follow-up study of head start I pediatric brain tumor survivors. *J Neurooncol*, 101: 287-295.
- Santos, C. (1998). Pais e luto. *Revista Saúde Infantil*, 47-53.
- Santos, C., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (2), 185-204.
- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S. & Hemsworth, D. (2010). Differences on Psychosocial Outcomes Between Male and Female Caregivers of Children With Life Limiting Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 1-14.

- Schotte, W., Bossche, D., Doncker, D., Claes, S., & Cosyns, P. (2006). A biopsychosocial model as a guide for psychoeducation and treatment of depression. *Depression and Anxiety*, 23, 312-324.
- Scorsolini-Comin, F. & Santos, M. (2010). Satisfação Conjugal: Revisão Integrativa da Literatura Científica Nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 3, pp. 525-531.
- Seligman, L. (1996). *Promoting a Fighting Spirit. Psycoterapy for Cancer Patients, Survivors, and their Families*. San Francisco. Jossey-Bass Inc.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M. & Moura, J. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 3 (1),43 - 60.
- Silverstein, B. (1999). Gender Difference in the Prevalence of Clinical Depression: The Role Played by Depression Associated With Somatic Symptoms. *Am J Psychiatry*.156 (3): 480-2.
- Silverstein, B. (2002). Gender Differences in the Prevalence of Somatic Versus Pure Depression: A Replication. *Am J Psychiatry*. 159 (6): 1051-2.
- Soares, M., Moura, M., Carvalho, M. & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afetividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 19-25.
- Sorensen & Luckmann. (1996). A Família. *Enfermagem Fundamental*, 397-471.
- Soldato, M., Liperoti, R., Landi, F., Carpenter, I., Bernabei, R. & Onder, G. (2008). Patient depression and caregiver attitudes: Results from The AgeD in HHome Care study. *Journal of Affective Disorders*, Vol. 106, 107–115.
- Steffen, B. & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Educação*, 26 (3), 406-425.

- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370: 9603, 1960-1973.
- Stroebe, M., Van Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H., Van den Bout, J. (2000). On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review*, 20: 1, 57–75.
- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., Good, J., Jones, L., Komejan, J., Modderman-Marshall, J., Reichard, W., Sentivany-Collins, S. & Sunde, C. (2005). Food, Toys, and Love: Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 350- 386.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. 2ª Edição.
- Vaz Serra, A. & Abreu, J. (1973). Aferição dos Quadros Clínicos Depressivos I: Ensaio de Aplicação do Inventário Depressivo de Beck a uma Amostra Portuguesa de Doentes Deprimidos. *Coimbra Médica*, 20, 623-644.
- Vidal, P. (2005). *Estatística prática para as ciências da saúde*. Lisboa: Lidel Edições.
- Vivar, C., Whyte, D. & Mcqueen, A. (2010). Again: the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of clinical nursing*. 19, 2048-2056.
- Weinman, J., Petrie K., Moss-Morris, R. & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- Whaley, L. & Wong, D. (1989). *Enfermagem Pediátrica : elementos essenciais à intervenção efectiva*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. 2ª Edição.
- Worten, J. (1998). *Terapia do luto, um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre: Artes médicas. 2ª Edição

Wolfe, J., Klar, N., Grier, H., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. & Weeks, J. (2002). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer. *American Medical Association*. 284 (19).

Yates, P. (1999). Family Coping: Issues and Challenges for Cancer Nursing. *Cancer Nursing*, 22, 63-71.

Yeh, C. (2004). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6), 598-606.

Anexos

Anexo 1

Questionário Sócio-Demográfico

É muito importante que leia atentamente e responda a todas as questões!

1. Sexo

 Feminino Masculino

2. Escolaridade

 0 a 4 anos de escolaridade 10 a 12 anos de escolaridade 5 a 6 anos de escolaridade Frequência Universitária 7 a 9 anos de escolaridade Ensino Superior

3. Data de Nascimento ____/____/____ (dd/mm/aaaa)

4. Profissão ou ano escolar se for estudante _____

5. Zona de Residência Habitual

 Norte: _____ Arq. Madeira: _____ Centro: _____ Arq. Açores: _____ Alentejo: _____ Algarve: _____ Outra: _____

6. Estado Civil

 Casado(a) Desde ____ Idade do Cônjuge ____ Profissão _____ União de Facto Desde ____ Idade do Cônjuge ____ Profissão _____ Solteiro(a) Divorciado(a) Desde ____ Viúvo(a) Desde ____

7. Habita com: _____

8. Número actual de filhos

<input type="checkbox"/>	1	Idade _____
<input type="checkbox"/>	2	Idades _____
<input type="checkbox"/>	3	Idades _____
<input type="checkbox"/>	4 ou mais	Idades _____

9. Em relação ao filho que morreu, indique por favor:

Idade com que morreu: _____

Esteve em Cuidados Paliativos: Sim ____ Não ____ Não sabe ____

Quando foi dado o diagnóstico: _____

Qual o tempo decorrido entre o diagnóstico e a morte: _____

10. Acompanhamento Psicológico ou Psiquiátrico

 Nunca teve Tem actualmente Teve no passado

11. Religiosidade

 Não Crente Crente não participante Crente participante

Qual a religião? _____

Questionário Sócio-Demográfico

É muito importante que leia atentamente e responda a todas as questões!

1. Sexo

 Feminino Masculino

2. Escolaridade

 0 a 4 anos de escolaridade 10 a 12 anos de escolaridade 5 a 6 anos de escolaridade Frequência Universitária 7 a 9 anos de escolaridade Ensino Superior

3. Data de Nascimento ____/____/____ (dd/mm/aaaa)

4. Profissão ou ano escolar se for estudante _____

5. Zona de Residência Habitual

 Norte: _____ Arq. Madeira: _____ Centro: _____ Arq. Açores: _____ Alentejo: _____ Algarve: _____ Outra: _____

6. Estado Civil

 Casado(a) Desde ____ Idade do Cônjuge ____ Profissão _____ União de Facto Desde ____ Idade do Cônjuge ____ Profissão _____ Solteiro(a) Divorciado(a) Desde ____ Viúvo(a) Desde ____

7. Habita com: _____

8. Número actual de filhos

<input type="checkbox"/>	1	Idade _____
<input type="checkbox"/>	2	Idades _____
<input type="checkbox"/>	3	Idades _____
<input type="checkbox"/>	4 ou mais	Idades _____

9. Acompanhamento Psicológico ou Psiquiátrico

 Nunca teve Tem actualmente Teve no passado

10. Religiosidade

 Não Crente Crente não participante Crente participante

Qual a religião? _____

Caros Pais!

Chamo-me Ana Soraia Mendes, sou psicóloga e este ano decidi fazer a minha tese de mestrado.

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

Sei que não é um tema fácil de abordar, nem de se falar, mas considero (na minha 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 pretendo 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 este estudo pretendo estudar a depressão e a satisfação do casal em pais de crianças que morreram de cancro e em pais de crianças saudáveis.

Assim, pretendo que preencham por favor os questionários que vos envio.

Deixo-vos o contacto, para que caso tenham alguma dúvida ou precisem contactar-me, por qualquer motivo o façam sem qualquer receio. Ana Mendes – 91 657 94 38.

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

Obrigada a todos!

Ana Mendes

Consentimento Informado para Investigação Científica

Eu _____, declaro que consinto participar no projecto de investigação a ser levado a cabo por Ana Soraia Mendes, psicóloga, 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 e a Satisfação Conjugal em pais cujos filhos morreram de cancro.

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)

Tomei conhecimento e aceito as condições acima expostas

Anexo 2

Depression and Marital Satisfaction

DEPRESSION AND MARITAL SATISFACTION

Depression and Marital Satisfaction in Parents Whose Children Died of Cancer

Ana B. Mendes e José C. Caldas

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

Depression and Marital Satisfaction

Abstract

The death of a child has a massive psychological impact in the parents. It is sometimes difficult to accept the natural cycle of life. The death of a son has inevitably physical and psychological implications in their parents life's and sometimes can even increase the risk of mortality. The most common implications lived by parents who have lost their children due to cancer are: depression, marital dissatisfaction, less self-esteem, anxiety and increased feeling of loneliness and isolation.

With this study, I intend to explore the levels of depression and marital dissatisfaction. I will be comparing a group of parents whose children died of cancer with one other group of parents with healthy children.

The sample has 50 people in total and it will be split equally in 2 groups: parents with healthy children and parents who lost their children to cancer. These parents were assessed by a sociodemographic questionnaire, by the Beck's Depression Inventory (BDI) and also by the Scale of evaluation of marital Satisfaction in different areas of marital life.

The results have shown that parents who experienced grief reflect higher levels of depression and worse levels of marital satisfaction when compared with parents with healthy children.

Key words: oncology disease, family, children who died of cancer, grief, depression, marital satisfaction.

Depression and Marital Satisfaction

Depression and Marital Satisfaction in Parents Whose Children Died of Cancer

Death, although present in a more or less explicit way in everyone's lives, is not something easy to discuss, especially in our culture. It looks like that we are not programmed to accept death as a natural step in our lives (Hoffmann, 1993).

When we think in death in childhood, we think in death, mainly because we link death with something late in life. The child is born and grows to reach the adulthood (Hoffmann, 1993).

With the death of a child we assist a significant emotional bereavement of the family, as this comes across as an unexpected painful surprise, which sometimes challenges the foundation principles of any family and the solidarity between their different members.

The family, mainly the parents, are forced to deal with the thought of the death but also the reality of loss, separation and abandon. The death of a child seems to be completely out of place in the normal cycle of life.

Brown (1995) believes that most of the emotional intensity lived from the parents who lost their children can be partially explained by the process of family projection according to which, children become the emotional focus.

In Portugal, around 22.9% of children die from malignant tumours (INE, 2010)

The bereavement is part of the cycle of losing someone significant in our lives. It is a normal experience in a person's life and generates several emotional reactions. This is a significant process of life and can well affect the physical, social and psychological side of it (Stroebe, Schut & Storebe, 2007).

Depression and Marital Satisfaction

It is then important to understand the psychological consequences lived by the relatives of the child that died with an oncologic disease (Vivar, Whyte & McQueen, 2010).

Different authors defend that parents who children died of cancer revel higher levels of depression than the others (Matos & Pereira, 2002; Martins, Ribeiro & Garret, 2003; Rebelo, 2005; Reami, Mendes & Ramires, 2009)

The feeling of loss brings up several emotional changes and so some parents can start depressive episodes (Lewis, 1989; Kissane & Bloch, 1994; Lavee & Mey-Dan, 2003; Bronner, Knoester, Bos & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010)

Another psychological consequence is the decrease of the marital satisfaction.

According to Narciso and Costa (1996) this is a naturally difficult field to study due to his subjective and personal characteristics.

There are several definitions for this concept and I will be following the one adopted by Narciso & Costa (1996). These authors mention that the marital satisfaction can be understood by the “personal and subjective evaluation of the conjugality, either in relation to love and to the conjugal functioning” (Thompson, 1988 cit in Narciso & Costa, 1996)

Steffen and Castoldi (2006) state the traumatic events, especially the ones with lose can drive the most adapted couple into a unsteady road.

The parents of children who died with cancer, revel distress and difficulties as a couple and as a family as well (Grootenhuis & Last, 1997)

Depression and Marital Satisfaction

Baskin, Forehanh and Saylor (1985), state that parents who lost their children with cancer show problems on the conjugal satisfaction field and also with communication as a couple.

A quarter of the parents show distress and anxiety in relation to the marital relationship (Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub & Vaughan, 1993), on the other hand the index of divorce is the same when compared with the general population (Lansky, Cairns, Hassanein, Wehr & Lowman, 1978).

The study has as main objective to verify the levels of depression and marital satisfaction in a sample of parents whose children died of cancer, compared with a sample of parents with children who have gone through this situation.

To achieve the goal, formulated the following hypotheses: H1: Parents of children who died of cancer have higher levels of depression than parents of healthy children; H2: Parents of children who died of cancer have higher levels lower marital satisfaction than parents of healthy children; H3: parents of children whose children died of cancer recently (up to 7 years) have higher levels of depression and lower levels of marital satisfaction than parents of children whose children died of cancer earlier (between 15 and 33 years); H4: For parents of children who died of cancer there is a negative correlation between depression and marital satisfaction.

Depression and Marital Satisfaction

Method

Sample

The aggregate sample consists of 50 subjects of both genders, the northern region, aged between 34 and 72 years, and are the parents of 25 children who died of cancer (experimental group EG) and 25 are parents of healthy children (control group CG). Regarding the experimental group, as shown in Table 1, 48% are men (fathers) and 52% are women (mothers), aged between 34 and 71 years, with an overall average age of 50, 60 (SD = 11.807), and the average age of men (fathers) is 49.67 (SD = 11.122) and women (mothers) of 51.46 (SD = 12.797).

Regarding education, 7 (28%) are between 0 to 4 years, 5 (20%) have between 5 to 6 years, 2 (8%) have between 7 and 9 years, 7 (28%) are between 10 to 12 years and 4 (16%) attended higher education.

Regarding the control group, as seen in Table 2, 52% men and 48% are women aged between 35 and 72 years, with an overall mean age 50.32 (SD = 8.255) , and the average age of men (fathers) is 52.15 (SD = 7.526) and women (mothers) of 48.33 (SD = 8.866).

Regarding education, 8 (32%) are between 0 to 4 years, 6 (24%) have between 5 to 6 years, 1 (4%) are between 7-9 years, 9 (36%) are between 10 to 12 years and one (4%) attended higher education.

The sample, in relation to the professions of the elements in the experimental group (Table 3) consists of 3 (12%) of representatives of legislative and executive bodies, officers, directors and executive managers; 2 (8%) of experts of intellectual and scientific activities; 3 (12%) of technicians and associate professionals; 5 (20%) of administrative staff; 2 (8%) of skilled industry, construction and craftsmen; 1 (4%) of operators Plant and machinery and assemblers; 8 (32%) of unskilled and 1 (4%) are unemployed.

With regard to marital status, 25 (100%) are married. About 48% live with their spouse and 52% live with spouse and other (s) child (the). Even for the experimental group and given the religious, 56% is 44% Christian participant and the participant is not a believer, and all elements of the Catholic religion.

Depression and Marital Satisfaction

Regarding the timing of marriage (Table 4), the experimental group has an average of 29.56 years of marriage (SD = 12.173). The number of children varies from 0 to 3, the average being 1.44 (SD = 1.121).

The sample, in relation to the professions of the elements in the control group (Table 5) consists of 2 (8%) of the military profession; 5 (20%) of technicians and associate professionals; 4 (16%) of administrative staff; 8 (32%) of skilled industry, construction and craftsmen; 1 (4%) of Plant and machine operators and assemblers; 3 (12%) of unskilled workers and 2 (8%) are unemployed.

With regard to marital status, 25 (100%) are married. About 16% live with a spouse and 84% live with spouse and child (the).

Even for the control group and given the religious, is 36% and 64% participating believer is not a participant, and all elements of the Catholic religion.

Regarding the timing of marriage (Table 6), the control group has an average of 25.20 years of marriage (SD = 10.348). The number of children ranges from 1 to 4, the average being 1.92 (SD = 0.954).

As shown in Table 7, shown above, with respect to the time when the child is dead there is a marked discrepancy. Were then divided into two groups: 1) up to 7 years (26%), 2) between 15 to 33 years (24%).

To recruit participants to the starting set of inclusion and exclusion criteria. Were then included in the experimental group all informal caregivers who have experienced the terminal phase of illness of the child.

Regarding the control group were excluded from informal caregivers of all children diagnosed with chronic illness. However, we included the informal caregivers of children with chronic momentary.

Measures

The socio-demographic questionnaire, constructed by the researcher for this purpose consists of items to complete multiple choice and includes personal data (gender, education, age, area of residence, marital status, with whom he lives, current number of children, education, occupation) and information about the history of the marital

Depression and Marital Satisfaction

relationship (age at marriage, duration of marriage, age of children).

The Beck Depression Inventory (BDI) (1961) was used in the version for the Portuguese population measured by Vaz-Serra and Abreu (1973). This instrument assesses the level of depressive symptoms.

The Rating Scale of Life Satisfaction in Marital areas, built by Narciso and Maria Isabel Costa (1996), assumes that marital satisfaction is the result of a subjective evaluation and personal wedding and should not therefore be assessed based on external criteria to individuals. Furthermore, they designed a self-assessment of marital satisfaction that would allow an indicator of the satisfaction felt in several areas of married life overall, analysis of satisfaction in all the areas mentioned.

Design and Procedure

This study is natural experimental, observational and descriptive cross, once the VI is invoked and not manipulated and was undertaken only in a single moment of data collection (Ribeiro, 1999).

Throughout the work there were difficulties several. The first procedure was to contact some institutions: IPO - Porto, Hospital S. João - Porto, Hospital Santo António - Porto, Maria Pia Hospital - Oporto, Pedro Hispano Hospital - Bangalore, the IPO - Lisbon, Hospital Santa Maria - Lisbon. These institutions declined the project because they are not in contact with these parents or not available.

Without alternative institutional to collect the sample, we used a sample of informants strategic, specifically to a “snowball” sample (Ribeiro, 1999). The sample was built with a special population, asking a set of initial informants who provided names of other potential members.

The selection of the participants took into account the criteria for inclusion / exclusion, and the sample is collected as follows: the questionnaires were mailed, along with a letter addressed to parents and informed consent.

There was concern on the one hand, the letter to parents explaining the purpose of this study and let the telephone number and email address, to clarify possible doubts. On the other hand, the instructions for completing the questionnaires were also written with

Depression and Marital Satisfaction

care in order to provide more information complete. These instruments were applied to both the couple.

After data collection, these were analyzed using the SPSS statistical software IBM - Version 19, making use of descriptive statistics to characterize the sample and inferential statistics (Kolmogorov-Smirnov test, Mann-Whitney U and Spearman correlation) for the groups' comparison.

Results

H1: Parents of children who died of cancer have higher levels of depression than parents of healthy children.

To check (Table 8) if the parents of children who died of cancer have higher levels of depression than informal caregivers of healthy children, we used the nonparametric Mann-Whitney U test, since it is not a distribution normal, $Z = 2.496$, $p \leq 0.001$ and the actual sample is reduced.

It was found (Table 9) there is significant statistic evidence to support that parents who lost their child with cancer (mean rank = 34.30) had significantly higher levels of depression to parents whose children are healthy (mean rank = 15.31), $U = 67.500$, $p \leq 0.001$.

H2: Parents of children who died of cancer have lower levels of marital satisfaction than parents of healthy children

To check (Table 10) if the parents of children who died of cancer have lower levels of marital satisfaction than informal caregivers of healthy children, we used the nonparametric Mann-Whitney U test, since it is not a normal distribution, $Z = 0.078$, p

Depression and Marital Satisfaction

<0.05 and the actual sample is reduced.

It was found (Table 11) there is significant statistic evidence to support that parents who lost their child with cancer (mean rank = 21.12) have lower levels of marital satisfaction to the parents whose children are healthy (mean rank = 29 , 88), for the total scale, $U = 0.034$, $p < 0.05$. In analyzing the differences between groups for each factor, it appears that, except for the Focus on Another factor ($U = 215.5$, $p = ns$), the remaining factors (Focus on couple, GE mean rank = 20.64, GC mean rank = 30.36, $U = 191$, $p < 0.05$ and Focus on Equity, GE mean rank = 20.56, mean rank GC = 30.44, $U = 189$, $p < 0.05$) show differences favorable to the control group.

H3: Parents whose children died of cancer recently (up to 7 years) have higher levels of depression and lower levels of marital satisfaction than parents whose children died of cancer earlier (between 15 and 33 years).

It was found (Table 12) there is significant statistic evidence to support that parents who lost their son to cancer seven years (mean rank = 18.12) had significantly higher levels of depression to those of parents who lost their child with cancer 15 to 33 years (mean rank = 7.46), $U = 11.500$, $p \leq 0.001$.

It was found (Table 13) there is significant statistic evidence to support that parents who lost their son to cancer seven years (mean rank = 7.65) have lower levels of marital satisfaction of parents who lost their child with cancer between 15 to 33 years (mean rank = 18.79) for the total scale, $U = 8.500$, $p \leq 0.001$.

Analyzing the differences between groups for each factor, it appears that all factors show statistically significant differences. For factor Focus on Couple (mean rank = 7.77

Depression and Marital Satisfaction

G1, G2 = mean rank 18.67, $U = 10$, $p \leq 0.001$), Focus on the couple (mean rank = 8.04 G1, G2 = 18 mean rank, 38, $U = 13.500$, $p \leq 0.001$) and Focus on Equity (mean rank = 7.77 G1, G2 mean rank = 18.67, $U = 10$, $p \leq 0.001$) showed differences in favor of the control group.

H4: For parents of children who died of cancer there is a negative correlation between depression and marital satisfaction.

It was found (Table 14) there is significant statistic evidence to support that there is a significant negative association ($r = -0.558$, $p \leq 0.001$) between depression and marital satisfaction of parents whose children died of cancer, the total scale.

Analyzing the differences between groups for each factor, it appears that in all the factors are statistically significant evidence for the claim that there is a significant negative association between depression and the scale factors EASAVIC. For factor Focus on Couple ($r = -0.695$, $p \leq 0.001$), Focus on the other ($r = -0.644$, $p \leq 0.001$) and Focus on equity ($r = -0.676$, $p \leq 0.001$) showed differences in favor of the control group.

Discussion

The results showed that parents who lost their child with cancer differ significantly in levels of depressed parents whose children are healthy. This is due to the situation of loss of a child's parents have higher levels of depressive symptoms.

It is thus confirmed, the hypothesis proposed earlier, and by meeting with the literature (Lewis, 1989; Kissane & Bloch, 1994; Matos and Pereira, 2002; Lavee & Mey-Dan, 2003; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Rebelo, 2005, Ream, & Mendes Ramires,

Depression and Marital Satisfaction

2009; Bronner, Kayser, Knoester, Bos, Last & Grootenhuis, 2009; Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth, 2010).

This work also assessed whether the parents of children who died of cancer have lower levels of marital satisfaction than parents of healthy children.

The results showed that parents who lost their child with cancer differ significantly in levels of marital satisfaction of parents whose children are healthy. Furthermore, the situation of loss of a child affects the marital relationship.

Most importantly, the factors that focus on the couple and focus on their own constituents EASAVIC scale, with regard to parents whose children died of cancer, have lower levels of marital satisfaction. Thus confirming the hypothesis proposed earlier, and by meeting with the literature (Belsky, 1984; Baskin, Forehanh & Saylor, 1985; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak et al. Cit in Baida, Cooper & De-Nour, 2000 ; Gomes Pires, Moura, Smith, Silva & Gonçalves, 2004, Mosman, Wagner & Feres-Carneriro, 2006; Ekwil and Hallberg, 2007; Minnotte, Minnotte, Pedersen, Kiger, and Mannon, 2010).

During this investigation it was found that parents who lost their child with cancer have more recently depression levels significantly higher than those parents who lost their child with cancer for longer (Mulhern, Lauer & Hoffman, 1983; McGoldrick & Carter , 1995).

The situation of recent loss affects the levels of marital satisfaction. However, over time the level of marital satisfaction increases.

It was also found that parents who lost their son more recently have lower levels of marital satisfaction of parents who lost their child with cancer for longer. Analyzing the differences between groups for each factor, it appears that all factors show statistically

Depression and Marital Satisfaction

significant differences (Lauer & Camitta, 1980; Lauer, Mulhern & Wallaskog, 1983, Carter & McGoldrick, 1995).

Finally, this research confirmed that the parents of children who died of cancer reflected a negative correlation between depression and marital satisfaction.

The results showed a significant negative association between depression and marital satisfaction of parents whose children died of cancer. Analyzing the differences between groups for each factor, it appears that all the factors are statistically significant evidence for the claim that there is a significant negative association between depression and the scale factors EASAVIC.

It is known that there is a negative association between depression and marital satisfaction in these parents.

This study confirms the hypothesis proposed earlier, and this runs counter to that described in the literature (Gottman, 2000; Gottman & Silver, 2001; Hammen, 2002; Aron, McLaughlin-Volpe, Mashek, Lewandowski & Aron Wright, 2004; Scorsolini-Comin & Santos, 2010).

In conclusion depression negatively affects marital satisfaction.

For all that has been exposed, it is not difficult to understand the importance of assessing the needs of these parents and to tailor an effective psychological intervention.

Despite the effort and commitment to methodological rigor, this is the realization of the existence of some study limitations. The caveat that the exploratory nature of the study requires a lot of care in generalizing the Portuguese population.

However, it is considered that the main limitation relates to the fact that this study has focused on a small sample size and this is very discrepant with respect to the time when parents have lost their children.

Depression and Marital Satisfaction

Other limitation is that the sample was not collected in an institutional context, but "in snowball" which did not allow the same homogeneity.

References

- American Psychiatric Association. (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores. 4ª Edição, texto revisto.
- Aron, A., McLaughlin-Volpe, T., Mashek, D., Lewandowski, G., Wright, C., Aron, N. (2004). Including Others in the self. *European Review of Social Psychology*, 15, 101-132.
- Baider, L., Cooper, C. L., & De-Nour (2000). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Baskin, H., Forehand, R. & Saylor, C. (1985) Predictors of psychological adjustment in mothers of children with cancer. *J Psychosoc Oncol*. 3, 43 – 54.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Bronner, M., Kayser, A., Knoester, H., Bos, A., Last, B. & Grootenhuis, M. (2009). A pilot study on peritraumatic dissociation and coping styles as risk factors for posttraumatic stress, anxiety and depression in parents after their child's unexpected admission to a pediatric intensive care unit. *Child and adolescent psychiatry and mental health*. 3: 33.
- Brown, H. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes médicas. 2ª Edição.

Depression and Marital Satisfaction

- Dahlquist, M., Czyzewski, I., Copeland, G., Jones, L., Taub, E. & Vaughan, K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *J Pediatr Psychol.* 18: 365– 376.
- Ekwall, A., & Hallberg, I. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and *coping* among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 832-844.
- Gomes, R., Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S. & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica.* 3 (XXII):519-531.
- Gottman, J. (2000). *Sete princípios para o casamento dar certo*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Gottman, M. & Silver, N. (2001). *Os Sete Princípios do Casamento*. Cascais: Editora Pergaminho.
- Grootenhuis, M. & Last, B. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer.* 5: 466-484.
- Hammen, C. (2002). *Context of stress in families of children with depressed parents*. Washington: American Psychological Association.
- Hoffman, L. (1993). A morte na infância e sua representação para o médico – reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Cad. Saúde Públ.*, 9 (3): 364-374.

Depression and Marital Satisfaction

Instituto Nacional de Estatística. (2010). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa.

Kissane, D. & Bloch, S. (1994). *The Family in Clinical Psychiatry*. Oxford: University Press.

Lansky, B., Cairns, U., Hassanein, R., Wehr, J. & Lowman, T. (1978). Childhood cancer: parental discord and divorce. *Pediatrics*. 62:184– 188.

Lauer, E. & Camitta, m. (1980). Homecare for dying: a nursing model. *Journal of Pediatrics*, 47:1032.

Lauer, E., Mulhern, K. & Wallaskog, M. (1983). A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatric*, 71:107.

Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*. 28 (4), 255 - 263.

Lewis, F. (1989). Strengthening Family Supports. Cancer and Family. *Cancer*, 13, 754-759.

Martins, T., Ribeiro, P. & Garret, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 4(1), 131-148.

Matos, P. & Pereira, M. (2002). *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi Editores.

Minnotte, K., Minnotte, M. Pedersen, D., Mannon, S. & Kiger, G. (2010). His and her perspectives: gender ideology, work-to-family conflict, and marital satisfaction. *Sex Roles*. 63: 425-438.

Depression and Marital Satisfaction

- McGoldrick, M. & Carter, B. (1995). *As mudanças no ciclo familiar*. Porto Alegre: Artmed, 2ª Edição.
- Mosmann, C., Wagner, A. & Feres-Carneiro, T. (2006). Qualidade conjugal: mapeando conceitos. *Paidéia*. 16 (35), 315-325.
- Mulhern, K., Lauer, E. & Hoffman, G. (1983). Death of a child at the home or the hospital: subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics*, 71:743-747.
- Narciso, I. & Costa, M. (1996). Amores Satisfeitos, mas não Perfeitos. *Cadernos de Consulta Psicológica*. 12,115-130.
- Reami, T., Mendes, L. & Ramires, E. (2009). Baby Alarm. *Revista eletrônica de educação e tecnologia*, 3(5).
- Rebelo, E. (2004). *Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus*. Lisboa: Notícias Editorial.
- Rebelo, J. (2005). Importância da entreaajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4 (XXIII): 373-380.
- Rojas, G. (2001). Luto patológico? a propósito de um caso. *Psiquiatria Clínica*, 22 (2), 205-207.
- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S. & Hemsforth, D. (2010). Differences on Psychosocial Outcomes Between Male and Female Caregivers of Children With Life Limiting Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 1-14.
- Scorsolini-Comin, F. & Santos, M. (2010). Satisfação Conjugal: Revisão Integrativa da Literatura Científica Nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 3, pp. 525-531.

Depression and Marital Satisfaction

Steffen, B. & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Educação*, 26 (3), 406-425.

Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370: 9603, 1960-1973.

Vaz Serra, A. & Abreu, J. (1973). Aferição dos Quadros Clínicos Depressivos I: Ensaio de Aplicação do Inventário Depressivo de Beck a uma Amostra Portuguesa de Doentes Deprimidos. *Coimbra Médica*, 20, 623-644.

Vivar, C., Whyte, D. & Mcqueen, A. (2010). Again: the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of clinical nursing*. 19, 2048-2056.

Depression and Marital Satisfaction

Table1. Characterization of the experimental group by gender, age and education

Experimental Group (N=25)						
Characteristic's	<i>n</i>	%	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Gender						
Masculine	12	48				
Feminine	13	52				
Age						
Father			34	71	50,60	11,807
Mother					49,67	11,122
					51,46	12,797
Education						
0 a 4 years	7	28				
5 a 6 years	5	20				
7 a 9 years	2	8				
10 a 12 years	7	28				
Higher education	4	16				

Table 2. Characterization of the control group by gender, age and education

Control Group (N=25)						
Characteristic's	<i>n</i>	%	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Gender						
Masculine	13	52				
Feminine	12	48				
Age						
Father			35	72	50,32	8,255
Mother					52,15	7,526
					48,33	8,866
Education						
0 a 4 years	8	32				
5 a 6 years	6	24				
7 a 9 years	1	4				
10 a 12 years	9	36				
Higher education	1	4				

Depression and Marital Satisfaction

Table 3. Characterization of the experimental group according to the profession, civil status, who lives and religion

Experimental Group (N=25)		
Characteristic's	<i>n</i>	%
Profession		
Representatives of legislative and executive bodies, officers, directors and executive managers	3	12
Experts in intellectual and scientific activities	2	8
Technicians and associate professionals	3	12
Clerks	5	20
Skilled workers in industry, construction and craftsmen	2	8
Plant and machine operators and assemblers	1	4
Unskilled workers	8	32
Unemployed	1	4
Marital status		
Married	25	100
Who dwells		
Spouse	12	48
Spouse and child	12	52
Religiousness		
Believer participant	14	56
Believer not a participant	11	44

Table 4. Characterization of the experimental group according to the time of marriage and the current number of children

Experimental Group (N=25)				
Characteristic's	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Time of marriage	10	50	29,56	12,173
Current number of children	0	3	1,44	1,121

Depression and Marital Satisfaction

Table 5. Caracterização the control group according to the profession, marital status, who lives and religion

Control group (N=25)		
Characteristic's	<i>n</i>	%
Profession		
Professions of the armed forces.	2	8
Technicians and associate professionals	5	20
Clerks	4	16
Skilled workers in industry, construction and craftsmen	8	32
Plant and machine operators and assemblers	1	4
Unskilled workers	3	12
Unemployed	2	8
Marital status		
Married	25	100
Who dwells		
Spouse	4	16
Spouse and child	21	84
Religiousness		
Believer participant	9	36
Believer not a participant	16	64

Table 6. Characterization of the control group according to the time of marriage and the current number of children

Control group (N=25)				
Characteristic's	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Time of marriage	7	50	25,20	10,348
Current number of children	1	4	1,92	0,954

Depression and Marital Satisfaction

Table 7. Caracterização the experimental group as a function of time during which the child has died

Experimental Group (N=25)		
Characteristic's	<i>n</i>	%
Time the child has died		
Up to 7 years	13	26
15 to 33 years	12	24
Total	25	50

Table 8. Test of normality for the BDI Total

BDI Total	
<i>Z</i>	2,496
<i>p</i>	0,001 ***

Table 9. Comparison of experimental and control groups as levels of depression

	<i>Mean Rank</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Experimental group	34,30	67,5	0,001***
Control group	15,31		

*** $p \leq 0,001$

Depression and Marital Satisfaction

Table 10. Test of normality for the Total EASAVIC and each of its factors

	EASAVIC			
	Couple Focus	Another Focus	Equity Focus	EASAVIC Total
<i>Z</i>	1,414	1,131	1,273	1,273
<i>p</i>	0,037*	0,155	0,078*	0,078*

Table 11. Comparação the experimental group and control group in relation to levels of marital satisfaction

	EASAVIC			
	Couple Focus	Another Focus	Equity Focus	EASAVIC Total
GE (Mean Rank)	20,64	21,62	20,56	21,12
GC (Mean Rank)	30,36	29,38	30,44	29,88
<i>U</i>	191	215,5	189	203
<i>p</i>	0,018*	0,059	0,016*	0,034*

* $p < 0,05$

Table 12. Comparação parents whose children died of cancer recently (up to 7 years) and parents whose children died of cancer earlier (between 15 to 33 years) and the levels of depression

	Mean Rank	<i>U</i>	<i>p</i>
Time the child has died			
Up to 7 years	18,12	11,5	0,001***
15 to 33 years	7,46		

*** $p \leq 0,001$

Depression and Marital Satisfaction

Table 13. Comparação parents whose children died of cancer recently (up to 7 years) and parents whose children died of cancer earlier (between 15 to 33 years) and the levels of marital satisfaction

	EASAVIC			EASAVIC Total
	Couple Focus	Another Focus	Equity Focus	
G1 – Up to 7 years	7,77	8,04	7,77	7,65
G 2 - 15to 33 years	18,67	18,38	18,67	18,79
<i>U</i>	10	13,5	10	8,5
<i>p</i>	0,001***	0,001***	0,001***	0,001***

*** $p \leq 0,001$

Table 14. Correlation between depression and marital satisfaction

		BDI Total
EASAVIC Total	<i>r</i>	-0,558
	<i>p</i>	0,001***

$p \leq 0,001$ ***

Table 15. Correlação between depression and the scale factors EASAVIC

		EASAVIC		
		Couple Focus	Another Focus	Equity Focus
BDI Total	<i>r</i>	-0,695	-0,644	-0,676
	<i>p</i>	0,001***	0,001***	0,001***

*** $p \leq 0,001$