



BIOÉTICA

MARTA ALEXANDRA MOREIRA GONÇALVES

**Cuidados Paliativos Pediátricos:
Contributo para a compreensão do luto parental**

Trabalho de Projeto apresentado para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, sob a orientação do Professor Doutor Miguel Ricou.

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012

O PENSAMENTO MOTOR DESTE TRABALHO

*Aprender a voltar a viver quando se perdeu alguém de quem se ama é muito difícil,
mas só assim se pode conferir algum significado à morte dessa pessoa.*

(Kübler-Ross, 2005)

AGRADECIMENTOS

A todos aqueles que percorreram comigo este caminho, que me encorajaram e ajudaram, dedico este espaço.

Ao Prof. Doutor Miguel Ricou pelo auxílio na construção deste projeto e por me ajudar a contornar algumas dificuldades que se foram cruzando no meu caminho.

À Dra. Raquel Mesquita, pela assessoria, mas acima de tudo pela disponibilidade e suporte nas etapas mais difíceis.

Às mães que partilharam comigo as suas histórias, recheadas de emoções e sentimentos, tornando possível este projeto, agradeço a confiança que depositaram em mim e espero ter feito jus ao vosso altruísmo. Aos vossos filhos, onde quer que estejam.

Aos meus colegas de Mestrado, pela partilha de experiências, receios e ansiedades num verdadeiro espírito de grupo. Um agradecimento especial ao Alexandre pela amizade, carinho e motivação nos momentos de maior desânimo.

Aos meus pais por tudo.

A ti Bruno, pelo equilíbrio que dás à minha vida, pela paciência na minha impaciência, pelo constante apoio e abrigo e sempre teres partilhado os meus sonhos.

Ao João Q., por me ter despertado para esta realidade e ter sido, na sua existência, o verdadeiro impulsionador deste trabalho – a ti devo esta escolha.

A todos o meu sincero e sentido obrigada.

RESUMO

Gonçalves, M. ¹ - Cuidados Paliativos Pediátricos: Contributo para a Compreensão do Luto Parental. 2012, 111 p. Trabalho - Projeto (Mestrado) Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2012.

A Morte é o maior mistério da vida, mas é também o que mais nos faz pensar no sentido da nossa existência. Na área da saúde este tema parece à partida bastante contraditório, uma vez que, os profissionais são formados para curar, isto é promover a vida. Contudo quando curar já não é possível, o cuidar toma o seu lugar e ganha forma nos cuidados paliativos, desde o diagnóstico e para além da morte. Todavia, a morte de uma criança carece de um olhar especial, ela contraria o ciclo vital, que pressupõe que todos nós nascemos, crescemos, tornamo-nos adultos e morreremos um dia. Concretamente em Portugal, existe a falta de equipas de cuidados paliativos pediátricos, capazes de dar respostas às famílias que deste apoio necessitem, podendo assim, favorecer a manutenção do sofrimento e segregação.

O presente projeto de estudo tem como objetivo em primeiro lugar representar um contributo para o “estado da arte” na área dos cuidados paliativos pediátricos. Para além disso, procura-se dar relevo a esta área particular, em especial ao processo - por vezes lento e ainda enigmático – de perder gradualmente um filho e a imagem que se foi construindo dele.

A investigação é de natureza exploratória, com abordagem metodológica mista, através do estudo de dois casos de pais, no período entre os 12 e 24 meses após a perda. Procurou-se analisar a satisfação global com a vida, especificamente o bem-estar subjetivo e o impacto de evento sentido pelos pais, bem como a exploração da experiência de luto dos mesmos. Para tal recorreu-se aos questionários *Impact of Event Scale-Revised* (IES-R) e Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP), bem como, a análise da entrevista semiestruturada. Da análise dos dados verificou-se que apesar dos pais entrevistados apresentarem índices de satisfação com a vida significativamente inferior à média da população portuguesa, o impacto da perda não revelou ser indicativo de

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

stress clinicamente significativo. Da análise qualitativa da entrevista emergiram sete categorias: Recordações do filho, Fim do sofrimento, Curso da doença de mau prognóstico, Suporte Social na Doença e no Luto, Mudança Pessoal, Fatores de Ajuda no Processo de Luto e Singularidade do Luto Parental.

Os resultados deste estudo, permitem refletir sobre a experiência dos pais que viveram a doença paliativa do seu filho. Sendo também realçados as aspetos que podem necessitar de intervenção - de modo a facilitar este processo que os pais atravessam - tendo como consequência natural a melhoria dos serviços prestados.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Luto Parental, Bem-Estar Subjetivo, Impacto do Evento

ABSTRACT

Gonçalves, M. - Pediatric Palliative Care: Contribution to the Understanding of Parental Bereavement. 2012, 111 p. Project-work (Master degree) Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, 2012.

Death is the greatest mystery of life, but it also makes us think more about the sense of our existence. In the health care system this theme seems to be quite contradictory since professionals are trained to cure, and promote life. However, when cure is no longer possible, the care takes its place in the shape of palliative care: from diagnosis and beyond death. But the death of a child needs a special look, it contradicts the life cycle, which assumes that all for us are born, grow, become adults and die one day. Specifically in Portugal, there is a lack of pediatric palliative care teams - able to respond to families who need this kind of support, which can be promoting the maintenance of suffering and segregation.

This project's scope is first of all, to represent a contribution to the "state of the art" in the field of pediatric palliative care. It also aims to give emphasis to this particular area, which is, the sometimes slow and enigmatic process of losing a child gradually, and the process building an image of him/her. This is an exploratory study, with a mixed methodological approach. The participants are two mothers in the period between 12 and 24 months after the loss of their child. We sought to analyze the overall satisfaction with life, specifically the subjective well-being and the impact of events experienced by parents, as well as the exploration of the experience of bereavement. For such, we used the questionnaires Impact of Event Scale-Revised (IES-R) and Personal Wellbeing Index (IBP), and the analysis of a semi-structured interview about the process of loss. The data analysis showed that, despite the fact that parents' present levels of life satisfaction were significantly lower than the average of the Portuguese population, the impact of the loss was not indicative of clinically significant stress. Regarding the interview, seven categories emerged from its qualitative analysis: memories of the son, end of suffering, course of the disease with lethal prognosis, social support in illness and bereavement, personal change, helping factors in the process of bereavement and the singularity parental bereavement.

The results of this study allowed us to make a reflection about the experience of parents who lived a palliative illness of his/her son. We were able to highlight the aspects that may need intervention, in order to help that process parents go through, with the natural consequence of improved healthcare services.

Keywords: Pediatric Palliative Care, Parental Bereavement, Personal Wellbeing, Impact of Event

ÍNDICE

RESUMO	4
ABSTRACT	6
ABREVISATURAS & SIGLAS	11
ÍNDICE DE QUADROS	12
ÍNDICE DE FIGURAS	13
INTRODUÇÃO	14

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS: A IMPORTÂNCIA DO CUIDAR	18
1.1. A Especificidade dos cuidados paliativos pediátricos	23
2. A(S) MORTE(S) AO LONGO DOS TEMPOS	28
3. LUTO (S)	31
3.1. O Luto como processo	32
3.2. Luto Antecipado: quando a morte é esperada	36
3.3. A especificidade do luto parental em cuidados paliativos pediátricos	37
3.3.1 O luto parental como processo de rutura do ciclo vital	39
4. BEM-ESTAR SUBJETIVO & IMPACTO DO EVENTO: MEDIDAS NECESSÁRIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	41

PARTE II – ESCOLHAS METODOLÓGICAS

1. A PROBLEMÁTICA DE ESTUDO E OBJETIVOS	42
2. ESTUDO EXPLORATÓRIO: UM RECURSO METODOLÓGICO	44
3. DEFINIÇÃO DAS METODOLOGIAS DE ANÁLISE	48
4. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	53
5. PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	
5.1 Procedimentos Adotados	54
5.2 Instrumentos de Recolha de Dados	55

PARTE III- APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	
1.2 Pais	60
1.3 Crianças	61
2. RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS	
2.1 Índice de bem-estar pessoal	62
2.2 <i>Impact Event Scale –Revised</i>	63
3. RESULTADOS DAS ENTREVISTAS	
3.1 CASO 1	64
3.2 CASO 2	68
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	72

CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
ANEXOS	
ANEXO I – PARECER DO SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MEDICA DA FACULDADE DE MEDICINA – UNIVERSIDADE DO PORTO.....	91
ANEXO II - FICHA INFORMATIVA DO ESTUDO PARA PARTICIPANTE	94
ANEXO III – FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO	98
ANEXO IV – QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO	100
ANEXO V – ÍNDICE DE BEM-ESTAR PESSOAL	103
ANEXO VI - <i>IMPACT OF EVENT SCALE-REVISED</i>	105
ANEXO VII – GUIÃO DE ENTREVISTA	107
ANEXO VIII – AUTORIZAÇÃO DO AUTOR PARA UTILIZAÇÃO DO IBP	109
ANEXO IX - AUTORIZAÇÃO DO AUTOR PARA UTILIZAÇÃO DO IES- R.....	111

SIGLAS & ABREVIATURAS

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
ACT	<i>Association of Children's Palliative Care</i>
BES	Bem-estar Subjetivo
CCP	Cuidados paliativos pediátricos
col.	Colaboradores
CP	Cuidados paliativos
DSM-IV- TR	Manual de diagnóstico e estatística das doenças mentais IV - texto revisto
e.g.	por exemplo (<i>exempli gratia</i>)
Fig.	Figura
FMUP	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
IBP	Índice de bem-estar pessoal
IES-R	<i>Impact Event Scale -Revised</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
N.	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
RCPCH	<i>Royal College of Paediatrics and Child Health</i>
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SBEM	Serviço de Bioética e Ética Médica
Séc.	Século

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1- Categorias e indicações para cuidados paliativos pediátricos segundo a ACT/RCPCH (2003)	25
QUADRO 2 – Fatores de risco no processo de luto segundo Arranze e colaboradores (2003)	34
QUADRO 3 – Artigos Pubmed da Medline na área dos cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, luto e luto parental nestes contextos	46
QUADRO 4 – Resultados da aplicação do questionário IBP	63
QUADRO 5 – Resultados da aplicação do questionário IES-R	64
QUADRO 6 – Eixos, Categorias, Subcategorias e Conceitos resultantes da análise qualitativa da entrevista - Caso 1	65
QUADRO 7 – Eixos, Categorias, Subcategorias e Conceitos resultantes da análise qualitativa da entrevista - Caso 2	68

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - Etapas de intervenção com crianças com doença paliativa- adaptado da ACT	26
FIGURA 2 - Esquematização do projeto de investigação	47
FIGURA 3 – Representação da síntese dos eixos identificados na análise <i>grounded</i> das entrevistas	74

INTRODUÇÃO

Algures entre o nascimento e a morte, mais cedo ou mais tarde, todo o ser humano experiencia o ultimo adeus a alguém que ama, alguém que é o centro do seu universo.

Mas perder um filho, é algo com que todos os pais esperam nunca ter de se confrontar, é um acontecimento antinatural, que não lhes parece correto ou justo. O sentimento de perda é devastador e a esperança do futuro, as possibilidades, promessas e sonhos entretanto construídas desaparecem, dando lugar à mais devastadora e debilitante das dores – a de perder um filho. No entanto, por vezes, do derreamento de lágrimas surge a cura, uma aprendizagem de como viver e de continuar a amar.

O trabalho *Cuidados Paliativos Pediátricos: Contributo para a compreensão do luto parental*, resulta de um estudo exploratório que visa compreender os aspetos presentes no processo de luto, em pais que tenham experienciado a morte de um filho em idade pediátrica (0-18 anos) decorrente de doença incurável. Para tal recorreu-se à análise do índice do bem-estar subjetivo e do impacto do acontecimento, entre os 12 e 24 meses após a perda, e a sua relação com as ideias centrais identificadas na análise qualitativa das entrevistas realizadas.

Integrado no Mestrado em Cuidados Paliativos, o Trabalho de Projeto apresentado, enquadra-se no âmbito das atividades do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que tem sido orientado por preocupações e ideais de justiça, igualdade e auto-realização pessoal (Nunes, 2010).

Foi motor desta pesquisa contribuir para a qualidade de vida das famílias através da identificação e avaliação precoce de problemas psicossociais e alívio do sofrimento, no processo de luto, concretamente no luto parental.

São vários os estudos que apontam para o elevado risco dos pais em luto virem a sofrer consequências psicossociais devastadoras, em termos de intensidade e duração, após a morte de um filho (Lichtenthal, 2010; Rogers, 2008; Bonanno, 2001; Nolen-Hoeksema, 1999). Paralelamente, com os filhos em cuidados paliativos os pais começam a viver o luto antes da efetiva perda do filho – o luto antecipado- processo multidimensional de confrontação com a iminente perda, expresso frequentemente por raiva, culpa, ansiedade, irritabilidade, tristeza, perdas funcionais e sentimento de perda (Casarett, 2001). Em Portugal não existem equipas ou serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos, capazes de dar resposta às famílias que deste apoio

necessitem. Deste modo, não sendo prestada a ajuda adequada a estas famílias, pode-se estar a pode favorecer o luto complicado e a segregação das mesmas.

Ora se, segundo a OMS (2002) os cuidados paliativos se referem a todos os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, que visam melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas **famílias**, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença que ameaça a vida, através da **prevenção e alívio do sofrimento**, primeiro por meio de **identificação e avaliação precoce** e tratamento dos problemas não só físicos como a dor, mas também psicossociais e espirituais, e se, é desde 5 de Setembro do presente ano, consagrado na alínea a) do capítulo III na base VI da Lei de Bases de Cuidados Paliativos nº 52/2012, como direito da família receber o apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação no **processo de luto** (DR I série Nº.172/XII/1, 2012), este estudo reflete uma priorização nacional atual num cenário de preocupações bioéticas.

O interesse deste tema, é tanto maior quanto mais urgente for considerado sustentar a atuação das equipas de cuidados de saúde, em especial dos paliativos, em evidências científicas, de modo a racionar custos, mas acima de tudo, a potenciar a eficiência dos serviços prestadores de cuidados, pois a investigação reforça a credibilidade das atitudes e pode determinar padrões de qualidade com benefício para as instituições, os profissionais e a comunidade (Silva, 2008).

Sendo objeto deste trabalho, a análise de um processo raro, complexo e delicado, a exigir uma avaliação também ela complexa e pluridisciplinar, não eram desconhecidas as dificuldades que poderiam existir, nomeadamente a escassez de estudos nesta área específica do luto que dificultou a análise e delimitação do campo de investigação.

Talvez por isso, a preocupação desde o início em procurar compreender os seus processos evolutivos, mantendo uma posição de abertura e flexibilidade suficientes, para que, à medida que os obstáculos ou novas ideias se ia revelando, o trabalho pudesse evoluir para novas etapas analíticas, através da autoavaliação do projeto e da reformulação das dimensões metodológicas inicialmente estabelecidas. Acredita-se, contudo, ser esta uma estratégia capaz de conduzir a novidades e descobertas, como resultado de um trabalho científico que lança uma nova luz, uma reorganização e uma releitura de estudos anteriores (Eco, 2010).

No início deste projeto de investigação, realizou-se uma revisão bibliográfica aprofundada que permitisse conhecer a produção científica acumulada nesta área do saber – “o estado da arte”- que ajudasse a enquadrar o próprio projeto de investigação, a definir os objetos e objetivos de estudo e a selecionar a metodologia que melhor se adequasse. Como resultado da revisão e análise bibliográfica das teorias do luto, verificou-se a necessidade de afastar o projeto - daquele que tem sido, o foco de maior atenção nesta temática – os aspetos psicopatológicos dos pais enlutados – e consequentemente das teorias neles baseados (Kreicbergse, 2007; Seecharane, 2004; Dyregrov, 1991).

Reconhece-se a importância das teorias já existentes, uma vez que estas espelham o consenso científico. Todavia, uma vez que no luto parental, o enquadramento teórico é escasso e pouco relacionado com os cuidados paliativos, o presente trabalho foi orientado no sentido de enriquecer o conhecimento científico nesta área, recorrendo para tal a uma metodologia mista.

Apesar da inegável inter-relação entre as componentes teórica e empírica o presente Trabalho de Projeto, encontra-se dividido em três partes: a primeira centrada nos aspetos teóricos, a segunda parte centrada na descrição da metodologia adotada e a terceira na apresentação e na análise e discussão dos resultados obtidos.

A primeira parte do trabalho, na qual se propõe enquadrar teoricamente o Projeto, começa com a análise da emergência e consolidação dos Cuidados Paliativos e em especial dos Cuidados Paliativos Pediátricos (ponto 1). Segue-se uma perspetiva histórica sobre a vivência da morte (ponto 2). Na sequência desta reflexão, serão apresentadas então as teorias dominantes sobre o processo de Luto, englobando por um lado, a análise do recente conceito de luto antecipado - e, por outro lado, a conceptualização do Luto Parental e a sua compreensão numa perspetiva de rutura do ciclo vital familiar (ponto 3). Finaliza-se o quadro teórico com a apresentação e discussão dos conceitos de bem-estar subjetivo e impacto do acontecimento e a sua relevância para a compreensão do Luto Parental (ponto 4 e 5).

Completa-se, assim, um percurso de análise teórica que se pode encarar como uma viagem no tempo ancorada em três grandes pilares: viagem que conduziu à emergência dos cuidados paliativos e a especificidade destes cuidados em pediatria e à análise das mudanças de perspetivas sobre a morte ao longo dos tempos. E finalmente, às teorias do luto, em especial do luto parental; ponto, simultaneamente, de chegada neste trabalho e de partida para futuros desenvolvimentos alternativos a estas teorias.

Com o intuito de contribuir para o conhecimento mais profundo do processo de luto parental em cuidados paliativos pediátricos, apresenta-se na segunda parte deste Trabalho, o estudo exploratório realizado, de abordagem predominantemente qualitativa com método quantitativo como metodologia complementar. A opção metodológica recaiu sobre o estudo de dois casos, nomeadamente pela relação entre as ideias centrais identificadas nas entrevistas, através da análise de conteúdo, pelo método da *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1960) e os índices de bem-estar subjetivo e impacto do evento como medidas de (des) ajustamento neste processo.

Conclui-se este trabalho com uma última parte dedicada à apresentação das reflexões suscitadas por este estudo, reorganizando-os, mais do que numa síntese conclusiva, numa proposta de investigação futura, sem esquecer que os dados obtidos não encerram nem o tema aqui em análise, nem as preocupações com a sua aplicabilidade, nem muito menos o interesse por este tema.

Considera-se que este trabalho pode ser assim, um contributo para a compreensão do luto parental em cuidados paliativos pediátricos, mas também uma porta aberta para o delineamento de investigações futuras que visem a construção de intervenções com pais que tenham vivido o doloroso processo de ir perdendo a esperança da cura da doença do seu filho.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS: A IMPORTÂNCIA DO CUIDAR

É estreita a relação entre bem viver e bem morrer.

As alterações ocorridas acerca do conceito da morte surgem de acordo também com o aumento do número de doentes em fase terminal - fase esta cada vez mais prolongada - pois, com o avançar extraordinário da tecno-ciência cada vez mais se consegue adiar o momento da morte. Muitas doenças terminais conseguem ser controladas por um grande período de tempo conduzindo à existência de um número cada vez maior de doentes em fase terminal prolongada. Considera-se assim que um dos momentos mais difíceis para a medicina acontece aquando da transição de uma medicina curativa para uma medicina paliativa. É tanto difícil para o médico que tem de transmitir esta informação ao doente, como para este que tem de a assimilar e aceitar a incurabilidade da sua doença (Serrão, 1998)

Já na época de Hipócrates, apesar dos avanços da ciência ocorrerem lentamente, o médico conseguiu conquistar o seu papel afastado de alguns campos religiosos. No entanto, quando um doente se encontrava perto da sua morte a medicina em pouco ou nada o podia ajudar, pelo que este recorria à fé. Posteriormente, na idade média o recurso ao médico era um luxo que poucos podiam usufruir, pelo que a fase antecedente à morte era ainda posta de parte pela medicina.

Neste caminho, o hospital da atualidade, mesmo na sua estrutura física, vocacionou-se essencialmente para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença. A cura da doença é o principal objetivo dos serviços de saúde, no entanto quando esta não é possível e o doente aproxima-se da morte este mesmo hospital só muito raramente está preparado para cuidar do seu sofrimento no fim de vida (PNCP, 2008).

A incurabilidade que conduz à realidade inevitável da morte é considerada como um fracasso da medicina. Foi devido ao aumento dos conhecimentos científicos que se

aumentou o momento antes de morrer de cinco dias para cinco anos. Mais do que se falar em morte importa centrar no processo de morrer. Este mito da imortalidade surgiu devido aos avanços estrondosos da medicina que permitem curar muitas doenças que antigamente eram fatais ou incuráveis, o aperfeiçoamento das tecnologias médicas e o desenvolvimento da reanimação, que permite manter alguém em sobrevivência prolongada, fazem recuar incessantemente os limites da morte (Nunes, 2011).

Apesar disso, e certos da evidente tendência de envelhecimento da população mundial, da necessidade de promoção da dignidade humana até à morte como um direito fundamental humano, do aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes, fruto do aumento da esperança média de vida e do avanço tecnológico, todas as pessoas são potenciais clientes dos cuidados paliativos. Recorrendo à experiência internacional e às recomendações da Organização Mundial de Saúde, estima-se que cerca de 80 % dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados. O documento da OMS de 1990 procura orientar a criação e desenvolvimento de cuidados paliativos nos diversos países por critérios técnicos e científicos que são hoje consensuais.

Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural pelo que não é objetivo adiantá-la ou atrasá-la. Para Neto (2004), os cuidados paliativos podem-se definir como uma resposta ativa aos problemas inerentes da doença prolongada, progressiva, sem hipótese de cura, com o intuito de prevenir o sofrimento daí decorrente e de maximizar a qualidade de vida possível a estes doentes e respetivas famílias. Pretendem ajudar os doentes terminais a viver o mais ativamente possível até à sua morte, com uma intervenção baseada em rigor, ciência e criatividade. São cuidados centrados na importância da dignidade da pessoa humana, ainda que doente, vulnerável e limitada. Falar de cuidados paliativos, reporta assim, para o conceito de “cuidar” que é intrínseco à própria natureza humana, e que permitiu ao Homem a sua sobrevivência enquanto indivíduo e ser social.

De toda a evidência, a dor total de que sofrem os doentes em fase terminal impõe uma abordagem multidisciplinar que consiga, nomeadamente, (1) tratar a dor com competência técnico-científica e sucesso, (2) acolher o sofrimento emocional com adequada intervenção de psiquiatras e psicólogos clínicos, vocacionados para intervenções mais psicanalíticas que medicamentosas, (3) reconstruir os vínculos sociais intervindo sobre familiares e amigos libertando-os do sentimento negativo que muitos ainda têm em relação à morte do outro e (4) pacificar as perturbações espirituais que a

peessoa refira e para as quais solicite ajuda. Nas perturbações espirituais incluo o difícil diálogo religioso com a transcendência, seja esta aceite, negada, ou posta em dúvida, no qual pessoas com formação filosófica e/ou teológica podem dar um valioso contributo. Todas estas ações – tratar, acolher, reconstruir, pacificar - deverão ter, como objetivo, transformar a situação da dor total num estado de bem-estar aceitável para o doente em fase terminal, para os seus familiares e para os seus amigos (Saunders, 1999).

Em relação ao sofrimento, Cassel, citado por Neto (2006), define-o com um estado específico de “*distress*”², que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio doente, á luz dos seus valores vivências, crenças e recursos, ou seja de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e única para cada individuo que o experimenta.

A fim de garantir a prestação com prontidão de cuidados paliativos de elevada qualidade e a equidade no acesso a todos os doentes, é necessário atribuir aos cuidados paliativos o estatuto de cuidados prioritários. Só desta forma é possível expandir, com a rapidez necessária, a prestação de cuidados paliativos, garantir elevados padrões de qualidade e financiar adequadamente as equipas e unidades que prestam cuidados paliativos. Para isso é necessário que sejam estabelecidos limites, critérios e parâmetros para se priorizar o que vai ser oferecido e a quem os serviços e os cuidados serão oferecidos. Assim sendo, é prioritário e essencial promover o desenvolvimento mais estruturado dos Cuidados Paliativos domiciliários pelo valor que estes acrescentam em termos de proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam e reúnam as condições para permanecer no seu domicílio.

Morrison e col. (2008), mostram que os cuidados paliativos permitem uma poupança nos gastos com a saúde. De facto, os cuidados paliativos não vão introduzir doentes no sistema de saúde. Eles já estão dentro do sistema. Já são internados noutros serviços, vão às consultas e aos serviços de urgência, que são serviços mais caros do que os cuidados paliativos. Com a desvantagem de não estarem preparados para tratar estes doentes. São custos mais elevados para serviços de menor qualidade (Gonçalves, 2006). Tirando estes doentes dos serviços, dariam mais resposta aos que destes verdadeiramente necessitam. Portanto, haveria um aparente benefício para todo o sistema de saúde, o que quer dizer um benefício para todos os doentes.

² *Resposta* do indivíduo perante os acontecimentos de vida, durante a qual sente um estado geral de ativação negativa, manifestando-se em mudanças fisiológicas, emocionais, cognitivas e comportamentais (Soares, 2006).

Os custos têm vindo a aumentar com a introdução de tecnologia e medicamentos cada vez mais caros, mas que muitas vezes não fazem qualquer diferença significativa na melhoria da sobrevivência ou da qualidade de vida. Quando não fosse esse o caso, o tratamento paliativo sintomático deveria ser utilizado o mais cedo possível para que pudesse produzir um maior efeito na qualidade de vida e limitasse o uso indevido de outras terapêuticas e meios de diagnóstico. A introdução dos cuidados paliativos pode constituir um passo significativo no sentido de racionalizar os recursos, ao oferecer uma alternativa a esses métodos, contribuindo para que passem a ser utilizados nos casos com probabilidades razoáveis de produzir benefício.

Aliado a este fator, estudos demonstram que a maioria dos médicos acredita que os cuidados paliativos poderiam evitar pedidos de eutanásia e de suicídio assistido: 12 (8,4%) todos os casos; 102 (71,3%) muitos casos; 19 (13,3%) alguns; 4 (2,8%) não; e 6 (4,2%) não tinha opinião formada (Gonçalves, 2006).

Os cuidados paliativos surgiram para dar resposta especializada ao grande número de doentes que se encontravam em fase terminal de uma doença incurável e que pela falta de preparação dos profissionais de saúde e do próprio hospital eram, ou por um lado abandonados por considerarem que nada mais havia a fazer, ou por outro lado acometidos a medidas terapêuticas desproporcionadas.

Na emergência de uma sociedade sedenta destes cuidados, muito recentemente, o Estado Português, vem reconhecer a importância dos mesmos através da Lei de Bases de Cuidados Paliativos nº 52/2012, de 5 de Setembro.

A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Este constitui-se um passo importante para a proteção dos direitos dos doentes com doença paliativa e as suas famílias. Efetivamente, nesta lei estão explanados como direitos às famílias: *a)* Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto; *b)* Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde; *c)* Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; *d)* Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei *e)* Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

A assunção das responsabilidades do Estado - em assegurar a prestação de cuidados paliativos, direta ou indiretamente, para facilitar o processo de luto nos doentes e suas famílias (Base VIII), reforça a importância do apoio neste processo que em cuidados paliativos que devia iniciar no momento do diagnóstico.

À luz deste contexto teórico, os cuidados paliativos assentam em quatro pilares essenciais: o controlo de sintomas (onde se inclui a dor), a comunicação com o doente, o trabalho em equipa e o apoio à família na doença e no luto. As boas práticas de cuidados paliativos implicam sempre treino nestas quatro áreas, sem se dispensar qualquer uma delas.

Não basta controlar sintomas mas, é também necessário promover uma abordagem das necessidades globais do doente e da sua família elegendo-se como a principal prioridade a qualidade de vida.

O doente e a família são a unidade a considerar, uma vez que a família é a fundamental base de sustentação do doente (Neto, 2006). Intervir nos cuidados paliativos é deste modo muito mais complexo do que controlar a doença, mas é acima de tudo promover a qualidade de vida através de um cuidar além do doente até à morte, mas também da sua família que adocece e morre um pouco também. E isto é tão mais verdade quando o doente é uma criança.

1.1. *Cuidados paliativos pediátricos*

Na nossa sociedade, todos esperamos que as crianças 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 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.

Cuidados paliativos constituem-se como cuidados ativos, coordenados e globais prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença grave e incurável, com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Prestar este tipo de cuidados tem como finalidade assegurar uma morte digna e livre de dor, e desconforto, fazendo valer o princípio ético da não-maleficência. A filosofia dos cuidados paliativos coloca o doente, e pessoas significativas, no centro dos cuidados, de forma a proporcionar a melhor qualidade de vida possível, respeitando as suas crenças, desejos e vontades.

Em pediatria a questão dos cuidados paliativos é mais crucial, e no entanto menos estudada, talvez pelo facto da morte de uma criança, na cultura ocidental, desencadear um processo de luto muito doloroso. Concretamente em Portugal não existem equipas de cuidados paliativos pediátricos, capazes de dar resposta às famílias que deste apoio necessitem, podendo assim, favorecer a manutenção do sofrimento e segregação.

Segundo a OMS (1998), os cuidados paliativos pediátricos representam um campo especial mas intimamente relacionado com os cuidados paliativos considerados para a população adulta. Os cuidados paliativos pediátricos são cuidados ativos, totais e integrais do corpo, mente e espírito da criança e sua família que devem ter início quando a doença é diagnosticada, devendo ser contínuos independentemente se a criança recebe ou não tratamento dirigido à doença (ACT/RCPCH, 2004).

A natureza dos cuidados paliativos em pediatria difere significativamente da dos adultos quer na natureza da doença quer no número de mortes esperado que é muito menor (Feudtner, 2011). Segundo estes autores, os CCP apresentam maior diversidade

de condições clínicas, assim como taxa de sobrevivência, comparativamente aos doentes adultos que beneficiam de cuidados paliativos. Neste estudo verificaram que as principais doenças eram, genéticas/congénitas (40,8%), seguidamente as neuromusculares (39.2%), oncológicas (19.8%), respiratórias (12.8%) e gastrointestinais (10.7%). Estes autores constataram ainda que durante os doze meses de *follow-up*, 30.3% das crianças morreram em média após 107 dias da primeira consulta. Mediante estes dados, nomeadamente da multiplicidade de doenças, as equipas de CCP vêm aumentadas as dificuldades em responder às necessidades das crianças e das suas famílias.

A *American Academy of Pediatrics* (AAP) desenvolveu princípios para a prática de CCP, sendo eles: 1) respeito pela dignidade dos doentes e das suas famílias durante a doença e o luto; 2) acesso de toda a população a cuidados competentes e dedicados, desde o momento de diagnóstico e durante a doença quaisquer que sejam os resultados; 3) suporte e apoio para os membros da equipa; 4) melhoria do suporte profissional e social; 5) melhoria contínua dos cuidados através da pesquisa e educação.

No que concerne às doenças consideradas limitantes para a vida que acarretam morte prematura, identificam-se o cancro, paralisia cerebral grave, doenças degenerativas e neurodegenerativas, distrofia muscular de Duchenne, fibrose cística, mucopolissacaridose, entre outras. A maioria das doenças é específica da pediatria e muitas raras e com curso prolongado (Wood, 2010).

Os Cuidados Paliativos Pediátricos têm assim, como destinatários crianças com uma ampla variedade de condições. Citando o *Royal College of Paediatrics and Child Health*, (ACT/RCPCH, 2004) podem ser definidos 4 categorias de doenças em que os cuidados paliativos podem ser aplicáveis (Quadro 1).

Categorias ACT/RCPCH	Definição	Exemplos de Doenças
1	Crianças em condições de risco de vida, mas que o tratamento curativo pode ser possível. O acesso aos cuidados paliativos é necessário caso o tratamento falhe.	Cancro Falência de órgãos
2	Condições onde a morte prematura é inevitável, apesar de longos períodos de tratamentos intensivos no sentido de prolongar a vida	Fibrose cística
3	Condições progressivas sem opção de tratamentos curativos. O tratamento é meramente paliativo e pode-se estender por vários anos.	Mucopolissacaridoses Distrofia Muscular
4	Condições irreversíveis, mas não progressivas, que causam deficiências graves, com necessidades de saúde complexas, que conduzem a complicações com aumento da probabilidade de morte prematura.	Paralisia cerebral severa Multideficiência

Quadro 1- Categorias e indicações para cuidados paliativos pediátricos segundo o ACT/RCPH (2004).

Reconhecendo a especificidade dos CCP, a ACT/RCPCH (2004), incluiu os seguintes princípios orientadores dos CCP: (1) cuidado centrado na criança e na família, protegendo os direitos da criança; (2) cuidados compostos por controlo de sintomas, (3) suporte emocional e espiritual na doença e apoio no luto com respeito pelas diferenças culturais e religiosas; (4) indicação de que os cuidados devem ter início desde o momento do diagnóstico; (5) ao longo do curso da doença e após a morte e (6) ainda que planos terapêuticos devem ser flexíveis e ajustados às escolhas e necessidades atuais.

Para responder às variadas necessidades a ACT/RCPH (2004) considera ainda a existência de três níveis de especialização em cuidados paliativos pediátricos, sendo eles:

Nível 1 – Nível básico de CCP. Os princípios de CP devem ser aplicados adequadamente por todos os profissionais- ações paliativas.

Nível 2- Nível Intermedio. Profissionais que mesmo não tendo formação específica em CCP têm formação específica e experiencia em CP.

Nível 3 – Cuidados especializados. Serviços especializados em CP e cuja atividade central é CP.

Em 2009, a ACT provê no guia – Guia de Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos, uma leitura compreensiva das etapas de intervenção com crianças com doença paliativa. Trata-se duma ferramenta facilitadora para os profissionais e os serviços planearem as suas ações de acordo com as necessidades da criança (Fig. 1).

Proporcionar cuidados paliativos em pediatria implica assim dar especial atenção à dimensão emocional, psicossocial e espiritual, pelo que é importante a existência de uma equipa multidisciplinar, incorporando médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e representantes religiosos.

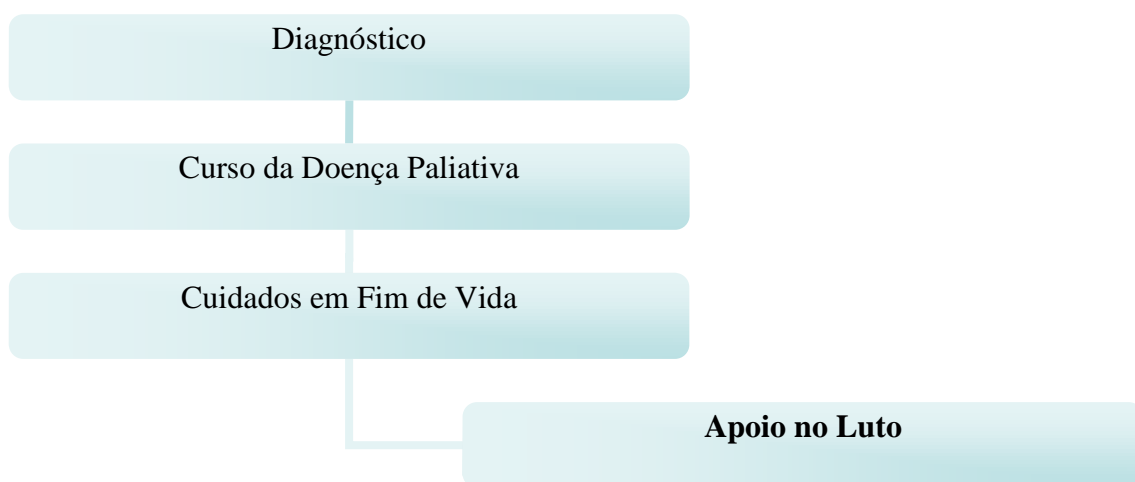


Figura 1- Etapas de intervenção com crianças com doença paliativa - adaptado de ACT (2009)

No momento do diagnóstico, os profissionais são orientados a informar acerca do prognóstico da doença do filho, em atendimento presencial, que deve primar pelo respeito. A criança e a família devem receber esta informação numa linguagem ajustada e compreensível para ambos. Com a criança e a família, devem ser acordados os planos de cuidados envolvendo o hospital, os serviços da comunidade e informados dos recursos disponíveis antes da saída do hospital.

Ao longo do curso da doença de mau prognóstico, a família deve receber intervenção de uma equipa interdisciplinar para satisfação das suas necessidades, avaliadas

periodicamente, o mais cedo possível, isto é, logo após o diagnóstico da doença. As expectativas da criança e da família devem ser consideradas em cada intervenção terapêutica disponível e, uma vez que, os objetivos da terapêutica podem-se modificar com a progressão da condição da criança, a necessidade de algumas intervenções também podem mudar. A discussão interdisciplinar e o planeamento precoce facilitam a integração harmoniosa dessas alterações.

Os cuidados em fim de vida, devem ser planeados com a criança e a família que devem ser providenciados com cuidado e o mais próximo possível da família. Começa aqui a ser evidente a deterioração mais ou menos gradual do estado da criança. Nesta fase o impacto emocional nos pais é dramático principalmente para aqueles que ainda conservavam a esperança no tratamento. Para outros, trata-se da confirmação de que o inevitável se aproxima. Alguns pais sentem ainda um certo alívio pelo sofrimento cedo acabar, apesar da tristeza e da aflição (Goldman, 2005).

O problema do sofrimento é central em CCP, para as crianças e para os pais, devendo ser reconhecidas todas as fontes de sofrimento. Este pode ser definido como um estado de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento deve ser quantificada nos termos do próprio paciente (valores, crenças e vivências), pois o sofrimento constitui uma experiência subjetiva, complexa e única para cada ser humano, o que torna o luto uma vivência complexa.

Ao longo de todos este processo o apoio no luto é concebido quer durante todos os cuidados quer após a morte da criança. Proporcionar apoio religioso e espiritual aos pais é fundamental, respeitando sempre as suas crenças. Trata-se assim de um cuidado contínuo de apoio no sofrimento.

Os cuidados paliativos pediátricos caracterizam-se por cuidados específicos e envolventes, no decurso dos quais ajudar a criança e os pais é raramente fácil. Envolve desafios de varias ordens, quer profissionais quer emocionais. A família - deve ser ativamente incorporada nesta longa jornada e, por sua vez, ser, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Os pais terão uma memória permanente da morte do seu filho e os profissionais têm a oportunidade privilegiada de tornar este acontecimento o melhor quanto possível (Goldman, 2005).

2 . A(S) MORTE(S) AO LONGO DOS TEMPOS

O tema da morte tem sido debatido ao longo dos tempos de forma intensiva, pois ela própria esconde o mistério do desconhecido.

A representação de um tempo futuro é exclusiva do Homem e assenta em bases anatomo-fisiológicas e psicológicas. Estas últimas, por sua vez, apoiam-se no desenvolvimento da **função simbólica** – ou seja, a capacidade de representação por símbolos – e no desenvolvimento da **atividade reflexiva** – a capacidade de pensar sobre as experiências vividas (Matos, 2004). Essa função simbólica, a níveis profundos, representará sempre, em última análise, os fenómenos de nascimento, vida e morte.

Na idade média, o Homem sabia que a morte estava próxima e preparava-se para este acontecimento único da sua vida. Em determinada altura chegou-se mesmo a considerar que morrer de forma abrupta, sem ocorrer preparação e interiorização da sua morte, era algo assustador. A fase agónica era vista como uma oportunidade do moribundo se redimir dos seus pecados e de atingir o paraíso e a paz eterna. Nesta altura a morte repentina era a menos desejada, porque privava o moribundo da preparação da morte e do afastamento da vida terrena. A fase agónica era ainda vista como um momento em família, com a presença de crianças que conviviam igualmente com o moribundo. Os amigos também se encontravam presentes. Todos se reuniam, num momento considerado naquela altura como natural, para se despedirem do seu ente querido. O moribundo morria frequentemente em casa, num ambiente caloroso e acompanhado, esperando o momento derradeiro (Elias, 2001).

Só a partir de meados do séc. XIX é que a medicina passou a valorizar a fase agónica do doente como forma de obter conhecimento útil, assim os médicos passaram a visitar os doentes que se encontravam nesta situação. Nesta altura a morte só ocorria no hospital se o doente não tivesse meios económicos para passar esta última fase em casa com o apoio de médicos e enfermeiros e claro junto da sua família e amigos.

Com o passar do tempo e rumo à nossa realidade mais actual esta visão da morte foi-se alterando, porque a nossa própria cultura também se alterou e os valores considerados

anteriormente como primordiais foram dando lugar a outros. Nesta realidade não há lugar para a morte.

O formalismo e cerimónias associados à morte são efetuados mais rapidamente e de modo mais discreta e os sentimentos de sofrimento que a envolvem não são bem tolerados, pois valoriza-se acima de tudo a felicidade. A dor e o sofrimento tendem a ser escondidos do próximo que nos rodeia.

No entanto, apesar de querermos esquecer a morte na nossa vida ela é nos bombardeada a cada momento através dos *media*, porém apresenta-se de forma inconsistente, pois ocorre longe do nosso quotidiano. É vista mas parece menos vivida.

Até metade do séc. XX, cada indivíduo era, ele próprio o primeiro a ser avisado da sua morte, sendo este o primeiro de um ritual familiar. Após o anúncio, procedia-se à cerimónia pública das despedidas, à qual o moribundo devia presidir. Ele faria então o seu testamento, proferia algumas palavras, reparava os seus erros, pedia perdão e exprimia as suas últimas vontades, tendo oportunidade de se despedir de quem lhe era importante (Ariés, 2010). Segundo o mesmo autor, após a Primeira Guerra Mundial, as atitudes tradicionais foram abandonadas sendo substituídas por um novo modelo do qual a preparação da morte foi como que expulsa.

Ao longo do tempo, a morte passou a ser dissimulada, como que se devesse ignorar o fim que se aproxima. A morte foi sendo transferida da casa para o hospital, tornando-se ausente do mundo familiar de cada dia.

Anseia-se a morte, as muito mais se anseia o sofrimento que a ideia de morrer acarreta – do medo da morte repentina, da idade média, passou-se a desejar-la como que para evitar o sofrimento que se projeta do processo de morbilidade.

O medo da morte na sociedade contemporânea, potencia a ansiedade com que atualmente reagimos face à morte. Nyatanga (2005) identificou nove fatores indutores do medo e ansiedade da morte em homens e mulheres: (1) o medo da dependência; (2) dor durante a fase terminal de vida; (3) isolamento; (4) indignidade no processo de morrer; (5) preocupações da vida além da morte; (6) deixar pessoas que se amam; (7) rejeição; (8) separação e (9) o destino do corpo. Segundo o mesmo autor, apesar da importância de fatores como género, natureza da doença e do tratamento ou o suporte social, estes referem-se em parte apenas ao que é conhecido como o “sistema da morte” na sociedade. A resposta perante a iminência da morte e o luto difere de pessoa para pessoa, pelo que, é extremamente importante procurar conhecer e compreender os fatores que a influenciam.

Vivemos, deste modo, uma era de mudança no que respeita à forma como a sociedade convive com a morte e consequentemente da vivência do luto. O recalçamento da morte na sociedade contemporânea, a transferência para o hospital onde a morte é escondida, conduz-nos ao processo de camuflagem da morte, à tentativa de extinção do luto (Elias, 2001), mas cima de tudo do processo de morrer.

3. LUTO(S)

A negação do direito ao luto, surge nesta era de pseudo imortalidade, como uma atitude de mudança em relação aos familiares. O luto como a morte para a ser inconveniente, a dor da saudade pode permanecer no coração do enlutado não devendo porém manifestá-la em público, segundo a regra actualmente adoptada em quase todo o Ocidente (Elias, 2001). O período de luto já não é o do silêncio do enlutado, mas o silêncio do próprio ambiente: os telefones deixam de tocar, as pessoas evitam-no como defesa à confrontação da sua própria vulnerabilidade. Ao enlutado é exigida produtividade no seu trabalho, facilidade em gerir emoções e uma readaptação fulminante ao seu quotidiano.

Esta atitude de como que de neutralização do luto é vista por alguns autores como perigosa e anormal (Nyatanga, 2005). Tanto Freud quanto Karl Abraham, se esforçaram por mostrar que o luto era diferente da melancolia, insistindo na necessidade do luto, bem como nos perigos da sua repressão. Como Nibert Elias (2001) acrescenta, a oposição dos especialistas da área da saúde mental à repressão do luto, mostra a força do sentimento que leva a excluir a morte. Se as ideias sobre sexualidade e o desenvolvimento da criança foram rapidamente vulgarizadas e assimiladas pela sociedade, as ideias sobre o luto ficaram completamente ignoradas, o que poderá ser revelador do quanto a sociedade se recusa à ideia de morte.

As manifestações do luto tendem a desaparecer, já não se usa roupas escuras, não se adota uma aparência diferente. O luto passa a ser um estado mórbido que deve ser abreviado. Faz-se de conta que não existe, existem apenas pessoas que vão desaparecendo e que só volta a falar mais tarde, quando já se tiver esquecido que morreram (Ariés, 2010)

3.1 O Luto como um processo

Nos cuidados paliativos a morte é vista como parte integrante da vida, está implícito a partilha da vivência de momentos particularmente difíceis, mas assistir à perda e ao luto é algo que se integra no quotidiano destes serviços.

Luto, do latim, *lugere* (chorar), é a reação à morte de uma pessoa querida que se pode manifestar com sinais externos visíveis, comportamentos sociais e ritualidades religiosas. Para Barbosa (2006) é a reação característica a uma perda. Todavia o luto não é apenas uma reação emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual que afeta sentimentos e comportamentos.

Elizabeth Kubler-Ross (2005) descreve as fases do luto como negação, revolta, depressão, negociação e aceitação, mas nem todos processos de luto compõem todas as etapas. Elas são apenas orientativas para os profissionais que acompanham famílias e pacientes em situações de morte e doença.

A descrição destas fases permite, a identificação de alterações não-adaptativas frente ao processo de luto, ao que é chamado luto complicado, sendo muito útil para o encaminhamento para o profissional especializado. Vale ressaltar novamente que o luto é um processo individual e subjetivo, que pode não obedecer a uma ou mais fases, sem que com isso se esteja perante um luto complicado.

Todavia, muitos profissionais consideram-se mal representados nos modelos tradicionais de intervenção no luto. A estrutura social em desvantagem assim como o risco de exclusão foram negligenciados nas tradicionais abordagens ao luto e à perda, levando nesta última década à emergência de novas concepções.

Cada vez mais o conhecimento acerca do processo de luto enfatiza a heterogeneidade das respostas individuais e a importância do contexto social e cultural (Stroebe, 2007). Silverman e Kasl (2000), também já haviam registado críticas ao modelo tradicional particularmente quanto à concepção de resolução do luto como um voltar ao estado antes da perda críticas vindas de grupo de pais enlutados. Os pais referem que não querem desligar-se da relação com o seu filho, nem consideram desejável ou possível voltarem ao estado antes da perda. Embebidas nestas ideias, novas concepções sobre o processo de

luto com enfoque nas questões pessoais como as interpessoais, foram ganhando força e forma. Surge com Stroebe and Shut (2001) o *Dual Model Process*.

Este processo, identifica duas dimensões do processo de perda: orientação para a perda com foco no passado e orientação para o restabelecimento com orientação para o futuro. O processo desenvolve-se por movimentos de oscilação entre estas duas dimensões que necessitam de (re) ajustamento. Estas oscilações descrevem movimentos de evitamento e confrontação da perda. Estes autores, evidenciam que as mulheres estão mais orientadas para a perda e os homens para o restabelecimento, assim como diferenças culturais também são evidentes. Este modelo foi muito bem recebido nas equipas de cuidados paliativos, que consideram ser compatível com o que observam na sua prática clínica (Zimpfer, 2008). Este autor, incide sobre o contexto social e da importância do enlutado falar com os outros sobre a morte, o que muitos especialistas de CP reconhecem.

Worden (2009), refere que a perda de uma pessoa amada é psicologicamente traumática na mesma medida em que sofrer uma queimadura grave e fisiologicamente é traumático. O autor refere que, considerando o luto um processo, e adequado observá-lo em termos de estadios, embora nem todos os enlutados passem por estados em serie. O luto representa uma saída do estado de saúde e bem-estar e, assim como a cura e necessária no campo fisiológico, um período de tempo e necessário para que o enlutado retorne ao estado similar de equilíbrio. Na sua conceção, o processo de luto divide-se em determinadas categorias:

- Sentimentos — tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, emancipação e alívio;
- Sensações físicas — vazio no estomago, aperto no peito, no na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização, falta de ar (respiração curta), fraqueza muscular, falta de energia e boca seca;
- Cognições — descrença, confusão, preocupação, sensação de presença e alucinações;
- Comportamentos — distúrbios de sono, distúrbios do apetite, isolamento social, sonhos com a pessoa que morreu, evitar lembranças do falecido, procurar e chamar pela pessoa, suspiros, hiperatividade, choro, visitar lugares e carregar objetos que lembrem o falecido.

É muito difícil determinar quando termina realmente um luto, ainda que se considere como momento de avaliação importante aquele em que a pessoa é capaz de olhar para o passado e recordar com afeto sereno o ente querido perdido e a história compartilhada – o que habitualmente é possível observar entre os 12 e 24 meses (Arranze, 2003).

Para este autor, existem fatores de risco no processo de luto relacionados com o doente, a relação do enlutado com doente, as características da doença ou morte e suporte social (Quadro 2).

Fatores de Risco no Processo de Luto (Arranze col., 2003)	
Fatores	Exemplos
Características da doença	Duração da doença excessivamente longa (12 meses ou mais) Doença com sintomas não controlados com expressão de grande sofrimento por parte da pessoa querida
Pessoa doente	Pessoa muito jovem Doença física ou psíquica anterior
Relação com o falecido	Nível de apego e familiaridade, sendo de maior risco ser mãe/pai Relação ambivalente ou dependente com o falecido
Psicossociais	Falta de disponibilidade de apoio familiar e social Baixo nível de comunicação com familiares e amigos Pouca possibilidade de expressar o luto ou incapacidade para o fazer Perda inaceitável socialmente

Quadro 2 – Fatores de risco no processo de luto segundo Arranze e col. (2003).

Inicialmente, esses sentimentos agudos de angústia e desespero podem ser omnipresentes, mas logo evoluem de forma oscilatória e, posteriormente, apenas são evocadas por lembranças específicas.

São sinais de superação do luto, o reiniciar da função quotidiana, a derivação de prazer da vida, e o estabelecimento de novas relações. Podem surgir complicações sob a forma de luto inibido, adiado ou crónico.

O luto inibido refere-se à inibição das expressões típicas do luto ou à negação da perda. O luto adiado ocorre quando existe um intervalo de tempo considerável (semanas a anos) entre a perda e o início da reação de pesar. O luto crónico está associado a depressão persistente e preocupação com a perda que não se altera ao longo do tempo. O luto crónico é a forma mais comum de luto em pais que perdem um filho. Os pais que perdem um filho correm maior risco de reações de luto complicado e de morte, por causas naturais e não naturais (Lichtenthal, 2010; Rogers, 2008; Bonanno, 2001; Nolen-Hoeksema, 1999; Sanders, 1999).

O diagnóstico de luto complicado é uma preocupação atual tendo merecido um especial destaque no DSM- IV-TR. Segundo o mesmo manual, este distúrbio apresenta como consequência do falecimento de alguém significativo, alterações de intensidade clinicamente significativa ao nível do pensamento, humor, comportamento, social e ocupacional.

Pelo exposto, a perda de um filho em detrimento de uma doença paliativa, parece um processo de elevado risco para o desenvolvimento de complicações no processo de luto. É processo que se estende ao longo de toda a vida, uma vez que os pais nunca chegam a superar plenamente a perda do filho, mas aprendem a ajustar e a integrar essa perda nas suas vidas - merecendo por isso a atenção dos profissionais.

3.2 Luto Antecipado - Quando a morte é esperada

A partir do diagnóstico de uma doença potencialmente mortal seguido pela evolução da enfermidade, doente e família deparam-se com perdas concretas ou simbólicas rotinas, limitações e privações dando lugar à experiência do luto antecipado. Para Zimpfer (2008) o luto antecipado consiste na vivência de conjunto de sentimentos relacionados com a dor, da notícia da existência de uma doença em estágio avançado ou da perda iminente de algum membro do sistema familiar. Manifestações de negação, raiva, depressão e outros sintomas psicológicos e somáticos consequentes da antecipação da morte dão lugar ao processo de luto antecipado (Zimpfer, 2008). O luto não ocorre assim, apenas aquando da perda efetiva da pessoa, mas ao longo de todo o processo de doença, desde o diagnóstico e à medida que as mudanças vão ocorrendo.

No luto, a notícia da doença, geralmente atrai a família para uma configuração de conforto mútuo e de partilha dos medos, esperanças, alegria, e angústia. Processo de movimentos vacilantes à medida que a doença progride. Períodos de tristeza intercalam-se com as fases de contentamento e felicidade.

Em contraste, as dificuldades surgem para algumas famílias no luto antecipado, principalmente no modo como expressam a sua dor antecipatória- exibida através evasão de proteção, negação da gravidade da ameaça, raiva, ou falta de envolvimento (Kissane, 2004a). Mais comumente, sublimes traços depressivos ou transtornos de ansiedade que se desenvolvem gradualmente constituem-se como que manifestações da luta de adaptação às mudanças indesejáveis.

Enquanto luto antecipado, segundo Kissane (2004b), está agora bem reconhecido como um marcador de risco para o luto complicado dor.

Durante esta fase de luto antecipatório, os médicos podem ajudar útil a família, que é capaz de uma comunicação eficaz por incentivando-os a compartilhar abertamente os seus sentimentos. Estas tarefas potenciam a gestão criativa e positiva de aspetos emocionais de um momento triste para todos. Deste modo, uma orientação prévia por parte dos profissionais de saúde pode ajudar os membros da família em luto em cuidados paliativos.

3.3 A especificidade do Luto Parental em CCP

Quando a uma criança é diagnosticada uma doença incurável que a levará a cuidados paliativos, a família entra num mundo que provavelmente nem fazia ideia existir. Um mundo de confusão, descrença e angústia- um mundo de difíceis decisões de tratamentos e cuidados e uma necessidade desesperada de esperança que tem de ser equilibrada com o realismo do diagnóstico e a vivência do dia-a-dia (Goldman, 2012).

O luto após a perda de uma criança é descrita como a maior dor de suportar e de sobreviver, estando associada a um maior risco de desenvolver um luto complicado (Arranze, 2003). Segundos estes autores, o luto e *distress* dos pais é intenso e duradouro e como a morte na infância é incomum o isolamento é frequente. Os pais não perdem apenas quem amam, mas os seus sonhos, os seus projetos assim como a sua confiança como pais. O luto parental não pode assim ser subestimado. Talbot (1967) chega mesmo a descrevê-lo como “o luto mais duradouro e que causa mais sofrimento”.

Goldman (2005), refere ainda que é importante reconhecer os sinais indicadores de um luto complicado que requerem a intervenção especializada.

Vários estudos demonstram que os pais enlutados têm índices mais elevados de distúrbios psicológicos (depressão, perturbação pós-stress traumático, ideação suicida) e maior propensão a desenvolver lutos complicados que qualquer outro tipo de luto (Stroebe, 2006; Talbot, 1997; Dyregrov, 1991).

No passado a análise do processo do luto parental foi estritamente focado na sintomatologia e psicopatologia, todavia para a maior parte dos pais enlutados se sentirem bem, a sua perda tem de se manter presente. Isto conduz a uma abordagem multidimensional e nova do luto (Stroebe, 2000).

Os profissionais devem enfatizar que as reações de luto como escutar a voz da pessoa morta, sensação de distanciamento dos outros, procurar se assegurar de que tudo se fez pela criança morta são normais, necessárias e esperadas. Tais comportamentos significam que a família está a lidar com a dor aguda, que é algo necessário para uma resolução satisfatória da perda. Estas reações fazem parte de um processo de reestruturação de um papel significativo no seu ambiente social.

Após a morte, inicia-se o processo do luto que se estende por um período de adaptação à perda e cuja resolução pode levar anos. O tempo decorrido desde a morte da criança não é obrigatoriamente um fator determinante na elaboração do luto para as famílias (Dyregrov, 1997).

Barros (1999) refere que todos os pais idealizam a criança perfeita, que nasça e cresça saudável, que corresponda às suas expectativas. Perante o diagnóstico de uma doença grave, os pais veem frustrados os seus projetos para o futuro do filho que sonharam um dia ser perfeito. Choque, angústia, perda, raiva, culpa, arrependimento, ansiedade, medo, solidão, tristeza, depressão constituem algumas das sensações que os enlutados descrevem (Rangel, 2012).

A morte de um filho é a experiência mais dolorosa, um dos eventos mais stressantes que se pode enfrentar que irrompe subitamente na vida familiar e tem um significado muito especial para a família. Tal como Subtil (1995) refere, as doenças de mau prognóstico podem eventualmente constituir um acontecimento paradoxal pois é uma morte esperada ou anunciada e previsível mas que se deseja que nunca aconteça. Esta ambivalência poderá dificultar o processo de luto, pelo que, requer toda a atenção dos profissionais.

Os grupos de ajuda mútua constituem uma das formas de atenuar o sofrimento através da partilha dos problemas. Goldman (2005), refere que nestas sessões de grupo as pessoas podem desabafar com quem está disposto a ouvir falar da sua dor, do seu medo, da sua revolta, e que compreende de facto o que estão a dizer e a sentir. Por outro lado, é também importante a partilha de informação e das estratégias utilizadas para ultrapassar determinado problema. Para Lieberman (citado por Stroebe, 1999) os grupos de auto-ajuda aumentaram drasticamente após os anos '80 e são consideradas de elevada eficácia comparativamente com outras técnicas. O autor dá, pela primeira vez, cobertura teórica subjacente a este tipo de grupos e distingue-os de outros esforços de ajuda.

3.3.1 O luto parental como processo de rutura do ciclo vital

O homem é um ser social que vive inserido numa sociedade e numa família, exposto de forma regular às agressões do meio (como o stress) e de modo mais esporádico a situações de crise. Ao longo do seu percurso de vida desenvolve mecanismos para

ultrapassar as adversidades que se lhe vão deparando (Relvas, 1996). Sendo a família um sistema dinâmico, onde existe uma interdependência entre cada um dos seus membros, aquilo que afeta um deles reflete-se necessariamente nos restantes, ou seja, afeta os restantes membros do núcleo familiar.

O ciclo de vida familiar passa por várias fases, que podem ou não ser coincidentes com o ciclo de vida individual, e está relacionado com as necessidades e papel/funções desempenhados pelo indivíduo no seio familiar. Ao longo do desenvolvimento da família novos papéis podem ter de ser aprendidos, novas obrigações e novas técnicas e padrões de relacionamento podem ser adotados, em consequência da denominada “crise” do desenvolvimento. É frequente assistir a uma inversão de papéis ou ao desempenho de novas tarefas para alguns dos elementos de algumas famílias, mediante a necessidade de hospitalização de um dos seus elementos e/ou perante o diagnóstico de uma doença grave na criança. As crises familiares podem ser crises ou de desenvolvimento ou situacionais (Winnicott 2001). As primeiras são as consideradas previsíveis, implicam as dificuldades da família em fase de transição e em que os seus membros devem aprender novas formas de encarar a situação, como por exemplo o nascimento de um filho. As segundas ocorrem devido a acontecimentos inesperados, como, a perda de emprego, uma doença grave ou a morte de um elemento da família.

A doença, especialmente uma doença de mau prognóstico na criança, representa uma potencial crise para o sistema familiar. Os pais, bruscamente surpreendidos com o diagnóstico potencialmente fatal, são confrontados não apenas com o pensamento da morte, mas também com o choque da realidade cruel e brutal da perda, separação e abandono.

Os sonhos, as expectativas e os projetos para o futuro desmoronam-se.

Quando a família não é capaz de se adaptar a estes acontecimentos, surge a crise familiar e o sistema fica desorganizado. É importante interiorizar que a capacidade da família se ajustar à situação de uma criança com necessidades especiais, depende da disponibilidade de uma rede de apoio, dos seus mecanismos de adaptação, dos recursos disponíveis e da perceção do tipo e da gravidade da doença (Dyregrov, 1991).

Mas, o sofrimento da família pode ainda ser devido não só à gravidade da doença da criança, como também à ansiedade relativa ao envolvimento na prestação de cuidados e na capacidade de lidar com as emoções.

Assim, o internamento e o impacto da doença grave na criança irá afetar, indiscutivelmente, toda a unidade familiar e constituirá um acontecimento de vida

impulsionador de situações de crise e de elevados níveis de *stress* para a família. Cada elemento deve modificar as suas atitudes, adaptar-se, ajustar-se, para que família se reorganize e reencontre o equilíbrio.

A capacidade para ultrapassar uma crise depende da flexibilidade que a família tem para se reorganizar em termos da distribuição interna de papéis e da capacidade para utilizar recursos externos.

As repercussões de uma doença na família podem ser diferentes em função do ciclo de vida em que esta se encontra. É importante conhecer a fase do ciclo de vida familiar e estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, dado que o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal na criança afeta os objetivos de desenvolvimento dos outros e a adaptação à doença da criança pode também depender da capacidade do seu estágio de desenvolvimento e do seu papel na família.

Efetivamente, o impacto de uma doença de mau prognóstico tem uma influência direta no âmbito financeiro, relacional, social, psicológico, espiritual. Os efeitos da morte de uma criança sobre o relacionamento dos pais geralmente são profundos, originando frequentemente a separação ou divórcio (Wijngaards-de Meij, 2005).

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, apesar da dor, um membro idoso da família é visto como uma pessoa que completou a sua vida e a quem restam poucas funções e responsabilidades, enquanto na criança a doença paliativa é a confrontação com o absurdo.

4. BEM-ESTAR SUBJETIVO & IMPACTO DE EVENTO: MEDIDAS NECESSÁRIAS EM CCP

O bem-estar subjetivo (BES) pode ser definido como a avaliação emocional e cognitiva que as pessoas fazem da sua vida, incluindo o que se designa por felicidade, paz, realização e satisfação com a vida (Pais-Ribeiro, 2005). O bem-estar subjetivo é uma categoria de fenómenos muito ampla que inclui as respostas emocionais dos indivíduos, satisfação com domínios de vida, e julgamentos globais de satisfação com a vida. Pode ser definido como a avaliação emocional e cognitiva que as pessoas fazem das suas vidas, e inclui aquilo que as pessoas comuns designam por felicidade, paz, realização, e satisfação com a vida. O campo do BES inclui a análise científica do modo como as pessoas avaliam as suas vidas nesse momento e por períodos mais longos. O BES é diferente do bem-estar psicológico e a sua avaliação, ao contrário deste, permite que as pessoas digam aos investigadores o que torna as suas vidas boas enquanto no bem-estar psicológico o investigador decide isso a partir das respostas do sujeito a questões mais estruturadas. Sendo a perda de um filho uma experiência extremamente idiossincrática e multidimensional a avaliação do bem-estar subjetivo, pelos olhos de quem vive esta experiência, parece ser a melhor forma de aumentar o campo de compreensão deste processo.

Para Dyer (2004), o luto é uma importante transição psicossocial com impacto em todas as áreas de influência humana. Geradora de *stress*, a perda de um filho promove vários fatores de risco para o desenvolvimento de traços psicopatológicos. Paralelamente a perda de um filho pode causar reações de pós stress-traumático.

Apesar dos termos luto e bem-estar parecem termos sem relação, Dyer (2004), apela para o impacto do luto não resolvido na saúde do enlutado e por conseguinte no seu bem-estar mental e comportamental. Segundo o mesmo autor, a perda e consequente o luto, tem um forte impacto económico e social. O absentismo é nesta fase frequente, há diminuição da produtividade, aumento de violência e consumo de drogas com um forte impacto nos suicídios e tentativas de suicídio.

Assim, por ser uma experiência com elevados fatores de risco, estudar o impacto do luto no bem-estar sentido pelos pais enlutados que perderam o filho na sequência do agravamento de uma doença paliativa torna-se fundamental.

PARTE II - ESCOLHAS METODOLÓGICAS

1. A PROBLEMÁTICA DE ESTUDO E OBJETIVOS

Ao longo dos últimos anos a esperança de vida de crianças com doenças de mau prognóstico tem aumentado, graças à desenvoltura tecnológica e ao consequente investimento na investigação clínica. As crianças e as suas famílias, e em especial os seus pais, são encorajadas a preparar-se por vezes para longos períodos de tratamentos, repletos de incertezas e angústias que culminam com o maior medo: a morte da criança. Ao constatar a falta de literatura existente nesta área, considera-se pertinente refletir sobre o luto parental, fase esta onde as esperanças desaparecem e o isolamento é por vezes a forma de sobreviver. Como Knapp e Cotro (2009) referem estudos nesta área, não são apenas importantes para compreender esta fase, que se deseja ser de intervenção das equipas de cuidados paliativos, como também a informação dela retirada é necessária para compreender as necessidades da família ao longo da doença.

Após revisão bibliográfica, surgiram as seguintes questões de elevado interesse de investigação, tais como:

- Sabendo que o processo de luto é um processo com grandes influências culturais, o luto parental em cuidados paliativos na população portuguesa será vivido de forma diferente outros países?
- Como decorre o processo de luto parental no seguimento de uma doença paliativa infantil na população portuguesa?
- O que é que os pais referem como sendo fatores de ajuda na adaptação à perda?
- Terá a vivência da doença prolongada algum impacto no processo de luto?
- Como vai evoluindo o bem-estar dos pais ao longo do processo de luto?
- Será o índice de impacto do evento clinicamente significativo?
- Como se relacionará o bem-estar subjetivo e o impacto do evento nestes casos?

Com a dificuldade acrescida de limitação de campo de estudo, os objetivos deste estudo exploratório foram:

1. Promover uma discussão no domínio da ética biomédica especificamente no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos;
2. Conhecer os fatores que os pais consideram importantes no processo de luto;
3. Explorar o impacto da perda no bem-estar subjetivo destas pessoas;
4. Descrever o processo de luto parental antecipado vivido pelos participantes;
5. Abrir o campo de compreensão do luto parental antecipado em cuidados paliativos pediátricos.

Em suma, compreender o processo de adaptação à morte de um filho decorrente de uma doença paliativa, é na verdade e em última instância o grande objetivo do estudo aqui apresentado, de modo a poder apontar novos caminhos e contribuir para *guidelines* de intervenção com Pais em Luto.

2. ESTUDO EXPLORATÓRIO: UM RECURSO METODOLÓGICO

A metodologia adotada na investigação, deverá depender diretamente do objeto de estudo, da sua natureza, amplitude e dos objetivos do investigar (Quivy, 1998).

No decurso deste trabalho, foi realizada uma recolha de artigos científicos na base de dados Pubmed da Medline, utilizando os seguintes termos MeSH: [Palliative Care], [Bereavement], [Grief], [Parents], não tendo sido aplicados limites temporais.

Esta pesquisa permitiu constatar que, na verdade e apesar do crescente interesse na investigação em cuidados paliativos, a problemática do luto parental ainda carece de um investimento sustentável (Quadro 3). Como Sandler e col. (2004) referem, o luto parental em cuidados paliativos requer atenção.

Termos Mesh Utilizados	Artigos Encontrados
[Palliative Care]	44,355
[Pediatric], [Palliative Care]	1,367
[Palliative Care], [Bereavement], [Grief]	893
[Palliative Care], [Bereavement], [Grief], [Parents]	97
[Pediatric], [Palliative Care], [Bereavement], [Grief], [Parents]	47

Quadro 3 – Artigos Científicos encontrados na base de dados Pubmed da Medline na área dos cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, luto e luto parental nestes contextos (pesquisa on-line a 21 Fevereiro de 2012).

Os estudos exploratórios- raramente constituem um fim em si mesmo, pretendem determinar tendências, dando orientações para pesquisas futuras mais específicas e elaboradas (Pollit, 1987). Deste modo, principalmente quando o conhecimento

acumulado e sistematizado é frágil, o estudo exploratório permite ao investigador definir melhor o problema de investigação e hipóteses mais ajustadas, permite alertar para potenciais dificuldades, sensibilidades do estudo e áreas de maior resistência (Babbie, 1986).

A realização de um estudo exploratório nesta área constitui-se, assim, uma necessidade para um maior conhecimento do fenómeno em estudo, ainda relativamente desconhecido, no sentido de estudar o problema de pesquisa do qual ainda se tem bastantes dúvidas. E se a evidente escassez de estudos nesta área justifica o estudo exploratório, a complexidade do fenómeno com enfoque nas dimensões física, mental, social e espiritual da vivência humana, ainda mais o reforça.

Segundo Piovesan e Temporini (1995), os estudos exploratórios determinam a existência temporal dos dados com a intenção de descrever a existência de condições, ou identificar padrões comparativos de circunstâncias concreta, ou ainda, determinar a relação que pode existir entre ocorrências específicas. O estudo exploratório que se apresenta teve como objetivo final, contribuir para um maior conhecimento acerca do processo de luto parental em cuidados paliativos pediátricos e poder vir a contribuir para otimização da exercício profissional em cuidados paliativos pediátricos, ajudando a delinear uma investigação futura mais ampla e refinada.

A decisão por um estudo exploratório, fundamentou-se igualmente em decisões éticas relevantes. Considerou-se que dada a inexperiência em investigação do autor aliado ao tempo estipulado para a execução e apresentação deste trabalho, a solicitação de participação sustentada nas necessidades do autor em detrimento dos reais benefícios para os participantes ou para a congéneres poderia ser um risco. Considerou-se que um estudo exploratório deveria acautelar princípios éticos expressos no Código de Nuremberg e na Declaração de Helsínquia, assim como princípios bioéticos fundamentais como os da beneficência e não-maleficência- prevenir e reduzir ao máximo o dano que a participação no estudo possa causar, o dever em agir sem o prejudicar e a vulnerabilidade – proteção da integridade psicológica dos participantes entendendo-o como individuo vulnerável (Antunes, 1998).

Com o objetivo de testar e refinar a metodologia, um estudo com o número mínimo de participantes e com máximo rigor no respeito pelo princípio da procura o equilíbrio entre os riscos e benefícios, visando ao menor mal e ao maior benefício às pessoas, o estudo exploratório, pareceu ser a melhor opção.

Em suma, o estudo exploratório apresentado sob a forma de Trabalho de Projeto, constitui-se uma etapa integrante de uma pesquisa principal (futura), como processo coordenado de produção de conhecimento para elaboração de um instrumento de análise adequado à realidade que se pretende conhecer (Piovesan, 1995).

Desta forma conceberam-se 3 fases de realização da investigação, ilustrativa na Fig. 2:

Fase 1- recolha de informação através de revisão bibliográfica, definição de procedimentos e metodologia;

Fase 2 - realização de estudo exploratório com consequente revisão da proposta de investigação, e última fase;

Fase 3- implementação da investigação principal.

O trabalho de projeto apresentado representa as duas primeiras fases desse processo.

Questão de Investigação: No luto parental, em cuidados paliativos pediátricos, como ocorre a adaptação à perda?

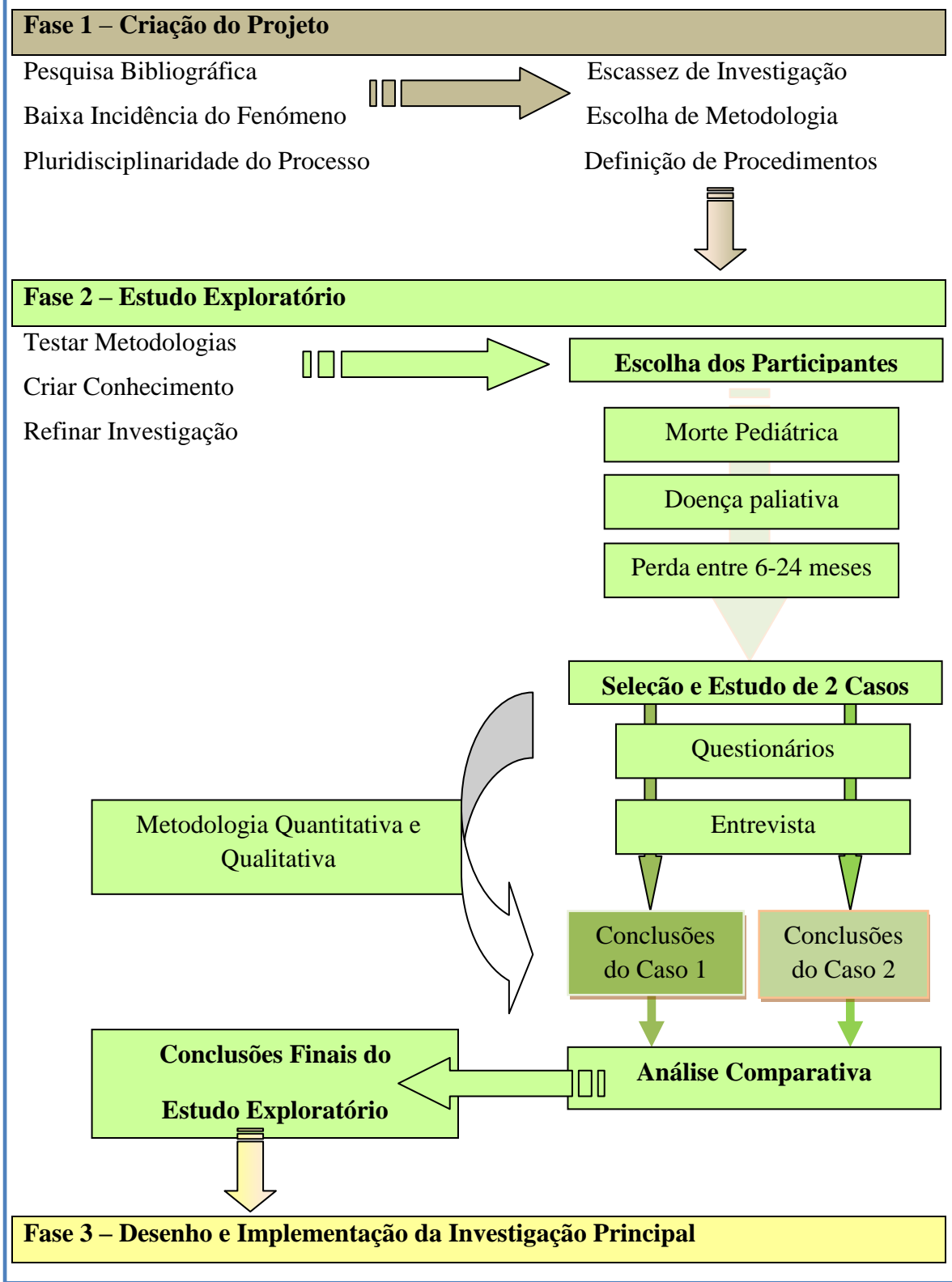


Fig. 2 – Esquematização do Trabalho de Investigação

3. DEFINIÇÃO DAS METODOLOGIAS DE ANÁLISE

O estudo apresentado é de carácter **exploratório descritivo, de metodologia qualitativa recorrendo a abordagens quantitativas complementares.**

Tendo sido considerada a realização de um estudo exploratório e mediante a baixa incidência do evento que limita o número de participantes, o estudo de dois casos pareceu ser a escolha apropriada.

Na verdade, este autor propõe uma abordagem metodológica de investigação, o estudo de multi-casos, considerando-a especialmente adequada quando se procura compreender, explorar ou descrever fenómenos nos quais estão envolvidos diversos fatores e estabelecer análises comparativas. Cada caso, segundo Yin (2005), é conduzido individualmente, sendo efetuado o cruzamento das conclusões dos diferentes casos, podendo daí surgir resultados semelhantes ou resultados contrastantes. O resultado deste tipo de análise vale pois, não apenas pelas conclusões que se retiram através das particularidades de cada caso, mas também pelas que se retiram da análise equiparada entre eles. Tendo como base estes pressupostos, no estudo apresentado, os casos poderão globalmente corresponder ao mesmo tipo de achado, ou podem diferir devido à sua diversidade contextual e pessoal. Assim, este tipo de análise permite conhecer os aspetos comuns existentes na vivência dos Pais em Luto.

Pelas razões referidas, a escolha recaiu sobre o estudo de dois casos, através dos resultados obtidos pela análise da entrevista realizada (análise qualitativa) e pela administração de questionários (análise quantitativa).

A realização de entrevista aos participantes foi, necessariamente, uma técnica de recolha de dados escolhida neste estudo, pelo que a análise do conteúdo foi a metodologia selecionada. As razões desta opção prendem-se também com o facto de se ter considerado o desconhecimento acerca da temática em estudo tornando-se assim necessário investigar primeiramente o fenómeno, compreendendo-o. Seguindo o pensamento sobre a metodologia qualitativa de Flick e col. (citado por Gunther, 2006) *“a descoberta e a construção de teorias são objetos de estudo desta abordagem”* esta pareceu a melhor metodologia.

A metodologia qualitativa revelou-se em conformidade com as finalidades do estudo e com a problemática equacionada, já que por definição, permite a compreensão das experiências e dos significados que os seres humanos constroem (Fernandes, 2001). A problemática apresenta um elevado grau de complexidade, residindo o seu enfoque nas

relações humanas, na esfera de algo muito próprio à experiência individual de cada ser humano, o sofrimento e a atuação dirigida a este, pelo que, o método qualitativo será a opção mais adequada para caracterizar esta experiência humana.

A qualidade da investigação qualitativa depende de critérios de qualidade específicos, que em função do modelo paradigmático, gere confiança na investigação. Nas metodologias qualitativas, são critérios de qualidade a Credibilidade, Transferabilidade, Segurança/confiança, Confirmabilidade e Utilidade (Miles, 1994).

Para estes autores, a credibilidade ou autenticidade, questiona o sentido dos resultados para os participantes do estudo e demais. Neste domínio, são interrogadas (1) as descrições e as suas ligações ao contexto, (2) a triangulação entre métodos e fonte de dados e se estas conduzem a conclusões convergentes, ou na sua ausência se há uma explicação coerente para tal acontecer, (3) a ligação dos dados às categorias ou teoria emergente e (4) a coerência interna dos resultados.

Assegurada a credibilidade, para garantir a transferabilidade é necessário se as conclusões do estudo têm uma importância mais geral, podendo-se ajustar a contextos semelhantes. Para isso, o detalhe da descrição e diversidade da amostra assim como a congruência dos resultados com teorias são analisadas.

Outro critério de extrema importância na investigação qualitativa é a segurança. Ela refere-se à consistência do estudo, quer ao longo do tempo quer considerando diferentes investigadores. Aqui se inserem os procedimentos de auditoria, de verificação da qualidade dos dados assim como a clareza da questão de investigação.

A confirmabilidade, é obtida através da procura de evidência que corrobora os resultados, da explicitação dos possíveis enviesamentos dando ênfase à replicação do estudo.

A investigação qualitativa pretendendo aumentar o campo de compreensão de um determinado fenómeno, preocupa-se em garantir a utilidade para os participantes – fornecer uma validade pragmática- uma aplicação. Preocupações éticas inserem-se neste critério, assim como o nível de conhecimento oferecido para ações específicas ou para hipóteses de trabalho futuras.

Entre as várias metodologias de investigação qualitativa, a escolha recaiu sobre a *Grounded Theory* para a análise do conteúdo das entrevistas realizadas.

Desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss, durante um estudo sobre doentes terminais em 1960, é uma técnica que pode ser utilizada para desenvolver uma teoria através de dos dados sistematicamente analisados. É um método indutivo, que se inicia

com um problema, que vai sendo descoberto, desenvolvido e provisoriamente verificado através da recolha e análise sistemática e rigorosa dos dados, que exige interação dinâmica entre o pesquisador e o objeto de estudo. O método da *grounded theory* (ou *grounded analysis*), consiste num conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados- codificando-os- organizados numa sequência que tende para uma maior complexidade e integração, através de um processo indutivo de produção de conhecimento. Esta metodologia de análise qualitativa, distingue três tipos de codificação: aberta, axial e seletiva, no decurso do qual é exigido um processo de abstração cada vez maior.

Neste estudo, procurou-se concretizar os procedimentos analíticos distintivos da *Grounded Theory* nomeadamente: criar conceitos e categorias de análise dos dados a partir dos próprios dados (procedimento de codificação aberta); realização sistemática de comparações entre os dados, entre os dados e os conceitos e entre os próprios conceitos e procura de relações entre as categorias a um nível mais abstrato (procedimento de codificação axial).

A codificação aberta segundo Strauss e Corbin (citados por Fernandes, 2001), consiste na decomposição, análise, comparação, conceptualização e categorização dos dados. Este processo é conseguido através da alternância de procedimentos de questionamento, comparações e rotulações dos dados. A primeira etapa passa por decompor os dados em unidades de análise, isto é, uma afirmação do texto que represente o fenómeno, e questionar abertamente essas mesmas unidades. Questões como: “o que é isto? O que isto representa?”, para estes autores, ajudam a focalizar a atenção no fenómeno e abrem caminho para a construção de conhecimento indutivo. Este processo gera conceitos acerca do fenómeno.

O passo seguinte consiste em agrupar os conceitos em categorias, através do estabelecimento de relações de semelhança entre conceitos que parecem associar-se ao mesmo fenómeno. A associação do conceito à categoria não é mutuamente exclusiva, isto é, o mesmo conceito pode integrar-se em diferentes categorias. Assim, o nome atribuído à categoria conceptual deve ser mais abstrato, de forma a compreender os conceitos mais específicos que com ela se relacionem (Fernandes, 2001). O processo da *grounded theory*, supõe ainda que cada categoria, pode ter em si própria as suas subcategorias (ou subpropriedades), susceptível de ser dimensionalizada. A identificação destas subcategorias, faz-se através de um processo de questionamento dedutivo, partindo das propriedades gerais ou indutivo identificando as suas dimensões.

A codificação axial, é um outro procedimento resultante da fase da codificação aberta e consiste num conjunto de procedimentos através dos quais os dados já conceptualizados são reorganizados com base nas ligações (causais, de contexto ou de intervenientes) entre as categorias, para além das suas dimensões e propriedades. Este procedimento permite suportar e precisar as categorias emergentes, salientando, através de um processo globalmente abstrativo, uma das categorias como representando a ideia central e em relação à qual outras estabelecem relações de subordinação.

A *grounded analysis* concebe ainda o procedimento de codificação seletiva, isto é, na categorização hierárquica e selecção da(s) categoria(s) centrais à volta do qual (ais) todos os outros são integrados, a um nível ainda mais abstrato, sendo nesta fase que é construída a história ou narrativa descritiva do fenómeno central de estudo. Todavia para que este procedimento seja feito em rigor, é exigido o numero mínimo de análise de 10 casos, pelo que para este estudo exploratório não seria exequível.

Apesar disso, a fiabilidade da análise não fora comprometida dado que a codificação aberta, axial e seletiva são procedimentos de análise distintos (Fernandes e Maia, 2001).

Tal como Silverman (citado por Fernandes e Maia, 2001) refere: *“é o rigor dos procedimentos de análise e a sua descrição exaustiva que permite a outro investigador compreender e avaliar o conhecimento construído e ele será considerado válido e fidedigno se forem bem descritos e a descrição das análises deixar transparecer coerência e consistência”*. Esta questão remete de imediato para a transcrição de dados, especialmente importante na pesquisa qualitativa, dada a variabilidade de formas de recolha e a sua não-standardização. Para garantir a maior exatidão do relato, procedeu-se à gravação áudio das entrevistas e transcrição *verbatim*, com inclusão de sinais, entoações, sotaques, regionalismos e erros de fala. Apesar de ser a transcrição mais morosa, é também a mais completa e informativa (Gunther, 2006).

Concomitantemente, recorreu-se à consultadoria de um especialista em análise qualitativa, externo à investigação, para auditoria, de cada etapa do processo de análise. A revisão pelo auditor, assegura a consistência das interpretações e conclusões com os dados (McCracken, 1998) e garante assim de interpretação consensual dos dados (Knox, 2003).

Todavia, o estudo apresentado não se esgota no método qualitativo, e como já referido, foram ainda utilizadas metodologias quantitativas complementares, uma vez que estas não são opostas e é possível ultrapassar a tradicional alternância entre ambos complementando-se. O’Neil (citado por Ponterotto, 2005), apela para um *“maior*

equilíbrio entre as metodologias qualitativas e quantitativas nas investigações na área da psicologia”. Por estes motivos, optou-se por uma abordagem qualitativa, embora com metodologia quantitativa complementar. A complementaridade de metodologias é cada vez mais discutida e pesquisada, e como Lutz e Hill (2009) referem, é entusiasmante testemunhar **a revolução e confiança** em incluir métodos qualitativos nos métodos quantitativos com aceitação de metodologias. Face a isto, a escolha da *Grounded Theory* foi reforçada pois esta, permite a articulação com métodos quantitativos sendo uma metodologia adequada para aliar a esses (Fernandes, 2001).

Em suma, o estudo aqui apresentado, baseia-se no estudo de dois casos que obedece às etapas designadas por Yin (2005) – estudo multicaseos- através de metodologia qualitativa para análise do conteúdo de entrevistas (*grounded analysis*) com metodologia quantitativa complementar.

4. Seleção dos Participantes

Num estudo de casos a escolha dos participantes adquire um sentido muito particular (Bravo, 1998). Segundo a mesma autora, a constituição da amostra é sempre intencional baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos.

Pelo exposto foram considerados os seguintes critérios de seleção dos participantes:

- Pais/mães que tenham experienciado a perda de criança/jovem em idade pediátrica (dos 28 dias de vida até aos 18 anos);
- Falecimento por doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva (e.g. cancro, a sida, deficiências congénitas e doenças neurológicas graves);
- Período entre 6 a 24 meses após a perda.

Foram contactadas hospitais, associações de ajuda para pais em luto e instituições de apoio a crianças com doença paliativa de todo o país, para a escolha dos participantes através dos critérios de inclusão apresentados anteriormente. A seleção foi assim obtida de forma intencional.

Fizeram parte do estudo, duas mães que voluntariamente aceitaram participar no estudo, uma que tinha apoio na Associação Cor é Vida e outra cujo filho esteve integrado numa IPSS de apoio a jovens com deficiência do Centro Social de Alfena.

5. Procedimentos e Instrumentos de Recolha de Dados

5.1 Procedimentos adotados

O consentimento informado, segundo Polit e Hungler (1987), - “significa que os participantes possuem informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; têm a capacidade de escolher livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação”.

Assim, na execução do presente estudo foi solicitado junto do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, a análise modelo de consentimento informado escrito e do desenho do estudo exploratório, sendo que, face a parecer favorável (Anexo I) seguiu-se a execução de estudo. Este cuidado tanto ou mais necessário se tornou mediante a constatação de inexistência de comissões de ética nas instituições ou nas associações onde foi possível contactar os participantes.

A participação neste estudo foi completamente voluntária. Os indivíduos poderiam recusar-se a participar, desistir da sua participação em qualquer momento do estudo, sem qualquer desvantagem ou perda de benefícios que de outro modo tenham direito. A todos os indivíduos que assim decidam participar, entregue e explicado a ficha informativa do estudo (Anexo II) e obtido o consentimento livre, informado e esclarecido e de forma explícita, através da forma escrita em declaração própria (Anexo III).

Como Osswald (1998) refere, a voluntariedade, gratuidade, informação completa do sujeito- e a garantia de confidencialidade, são características fundamentais. Assim, todos os potenciais participantes foram inicialmente contactados por telefone através de técnico das instituições ou associações de apoio onde usufruem de serviços, para averiguar sobre a possibilidade de participarem no estudo. Neste momento foram explicadas todas as características do projeto de investigação, dando-lhes a possibilidade de colocar todas as questões que considerassem importantes para a sua

decisão. Entretanto, e com os sujeitos que aceitaram participar, foram marcadas entrevistas, nas associações ou instituições.

Foi garantida proteção e explicado a cada um dos indivíduos que não existia qualquer obrigatoriedade de participação. Foi assegurado que todos os dados pessoais seriam resguardados e que a informação seria tratada de forma confidencial. Assim como, foi pedido consentimento a cada um para realizar a gravação áudio das entrevistas e assegurado que a gravação seria destruída após o estudo ser dado por concluído. Os dados relativos aos participantes contactados para a participação deste projeto, a sua concordância ou recusa em participar, bem como os dados recolhidos no decurso do estudo foram utilizados unicamente para elaboração do presente trabalho. As entrevistas foram gravadas em sistema áudio, tendo como objetivo único a transcrição *verbatim* para análise, sendo posteriormente destruídas. As gravações não saíram da posse da mestranda, ficando preservada a confidencialidade e o anonimato inerente às mesmas no decurso da supervisão.

Foram considerados como risco indireto de participação neste projeto de investigação, a expressão de respostas emocionais negativas fortes, como possivelmente tristeza, angústia, revolta pelo questionamento sobre a perda que sofreram.

Como benefícios imediatos, considerou-se a obtenção de informações acerca de alguns serviços onde possam recorrer para beneficiar de apoio psicológico, se assim o desejarem. O momento de entrevista poderia ainda contribuir para a catarse de algumas emoções e sentimentos. A informação resultante deste projeto de investigação, poderá ajudar a compreender melhor o processo de luto e estabelecer novas formas de intervenção no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos e no acompanhamento dos pais que sofreram a perda de uma criança em condição paliativa.

Não foram considerados remunerações para os participantes.

5.2 Instrumentos de Recolha de Dados

Para Fortin (1999), os instrumentos de recolha de dados são utensílios ou equipamentos usados para obter informação necessária, válida e pertinente à elaboração de um trabalho. Nas palavras da mesma autora “*antes de empreender uma colheita de dados, o investigador deve perguntar-se se a informação que quer colher com a ajuda de um instrumento de medida em particular é exatamente a que tem necessidade para*

responder aos objetivos da sua investigação”. Como tal o investigador deve conhecer os vários instrumentos de colheita de dados disponíveis. Para este autor, a escolha do método de colheita de dados depende de elementos como: a estrutura, a possibilidade de quantificação, imposição e a objetividade da pesquisa.

Tendo em conta a necessidade de explorar com abrangência o fenómeno em estudo – luto parental no decurso de doença paliativa pediátrica, a seleção dos instrumentos de colheita de dados foi realizada de modo a desenvolver o mesmo do modo mais aberto possível. A seleção dos instrumentos de colheita de dados foi de acordo com a revisão bibliográfica das variáveis passíveis de serem estudadas no âmbito deste estudo exploratório.

Neste sentido recorreu-se ao questionário e a entrevista semiestruturada acreditando que a sua aplicação conjunta amplia a descrição da experiência vivida pelos pais em luto. Especificamente foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação:

- Questionário de caracterização sociodemográfica dos participantes (Anexo IV);
- *IBP-Personal Wellbieng Index* aferido para população portuguesa por Pais Ribeiro & Cummins em 2008 (Anexo V);
- *IES-R- Impact of Event Scale- Revised* adaptada para a população portuguesa por Rocha em 2006 (Anexo VI) e
- Entrevista semiestruturada (Anexo VII).

Para utilização dos questionários IBP e IES, foram previamente solicitado autorização para a utilização destes instrumentos junto dos seus autores (Anexos VIII e IX).

Passa-se a descrever com maior pormenor os instrumentos anteriormente descritos, fundamentando as escolhas realizadas.

Questionário de caracterização Sociodemográfica

Pretende-se com os questionários de auto-resposta, a caracterização sociodemográfica dos participantes e da dimensão profissional e de saúde mental dos mesmos; realização de pré-teste de modo a testar o mesmo questionário e a metodologia de aplicação, no que diz respeito ao seu conteúdo, estrutura e tempo de preenchimento.

O questionário sociodemográfico construído pela mestranda, é constituído por questões que pretendiam identificar género, idade, habilitações literárias, estado civil, nº

de filhos, situação profissional dos pais enlutados. Foram ainda incluídas questões relativas à saúde como frequência de baixa médica e apoio psicológico/psiquiátrico.

Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP)

O bem-estar subjetivo (BES) pode ser definido como a avaliação emocional e cognitiva que as pessoas fazem da sua vida. O IBP é um questionário que se propõe avaliar o BES.

Para avaliar o BES (bem estar subjetivo) é proposta a utilização da versão portuguesa do Índice de bem-estar pessoal (Pais Ribeiro, 2008). O IBP (PWI - *The Personal Wellbeing Index*, no original) foi desenvolvido no âmbito do *International Wellbeing Group*, um grupo para medir o BES através da satisfação com domínios específicos de vida. Foi desenvolvido a partir da *Comprehensive Quality of Life Scale* mas em 2001, os autores abandonaram este instrumento por se ter concluído que não apresentava validade psicométrica.

O IBP surge posteriormente, incluindo sete itens/dimensões e desde o final de 2006, oito itens: a satisfação com o nível de vida, a saúde, a realização pessoal, as relações pessoais, o sentimento de segurança, a ligação à comunidade, a segurança com o futuro e satisfação pessoal com a espiritualidade ou religião- que pretendem representar um primeiro nível de desconstrução da avaliação geral, que consiste num item “satisfação com a vida em geral” (Pais-Ribeiro, 2008).

Para cada questão as pessoas respondem o quão satisfeitas estão com cada item/domínio numa escala de “0” (extremamente insatisfeito) a “10” (extremamente satisfeito), com uma posição intermédia neutra. Foi definido como critério que os domínios devem constituir o primeiro nível de desconstrução da “satisfação com a vida em geral” (Pais-Ribeiro, 2008).

O IBP insere-se no modelo homeostático que os autores descrevem como um sistema que opera para garantir que a sensação de bem-estar se mantém dentro de determinadas fronteiras para cada indivíduo. Uma ação bem-sucedida deste sistema cria uma sensação de bem-estar que é decisiva para o normal funcionamento das pessoas. Este sistema é mantido por um conjunto de instrumentos psicológicos cujo objetivo é manter uma sensação de bem-estar que é, simultaneamente, não específica e abstrata. A teoria homeostática defende que cada pessoa possui um ponto de estabilidade próprio, e a sua perceção de bem-estar cai dentro de um valor normal para si. O valor para a população

portuguesa é de 68.92, abaixo dos valores considerados para os países ocidentais mas dentro dos valores usuais em estudos semelhantes com a população portuguesa.

IES-R- *Impact of Event Scale Revised* (IES-R)

À semelhança do instrumento anterior, a utilização deste questionário teve como intuito analisar o impacto da perda do filho na vida atual dos pais, nas diversas dimensões da sua vivência, procurando comparar com o referencial português e descrever as suas possíveis relações.

O *Impact of Event Scale* é uma escala proposta por Weiss e Marmar em 1997, com o objectivo de efectuar uma avaliação do stress pós-traumático referenciado no manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (DSM-IV). Desenvolvida de acordo com os critérios deste manual, trata-se de uma medida de auto-relato que permite a identificação de *distress* subjetivo perante qualquer evento específico (Weiss & Marmar, 1997).

A versão Portuguesa do *Impact of Event Scale – Revised* adaptada por Castanheira, Vieira, Glory, Afonso e Rocha (2007), consiste numa escala que avalia a reacção traumática a um evento específico, e é constituído por 22 itens, respondidos através de uma escala de *likert* de 0 a 4. O IES-R possui três subescalas denominadas de: Evitamento (itens 5, 7, 8, 11, 12, 13, 17, 22), Intrusão (itens 1, 2, 3, 6, 9, 14, 16, 20) e Hipervigilância (itens 4, 10, 15, 18, 19, 21).

O Evitamento traduz o afastamento/negação consciente e reconhecido de determinadas ideias e sentimentos; Intrusão representa os pensamentos obscuros e os sentimentos estranhos relacionados com o acontecimento e Hipervigilância caracteriza as expectativas e respostas de alarme exageradas.

O ponto de corte utilizado para identificar a presença de perturbação de Pós-stress traumático é (IES-R *score* total \geq 35) e o valor do α de *Cronbach* da escala é de .94 (Weiss, 1997). Quanto mais elevado o resultado, maior é a presença de sintomatologia pós-traumática e consequentemente maior gravidade da situação. O inverso também se verifica, quanto menor o resultado, menor será a presença de sintomas desta patologia (Weiss, 1997).

Entrevista semiestruturada

De modo a aprofundar a informação colhida nos questionários clarificando melhor algumas respostas obtidas, em conjunto com a auditora do processo de análise qualitativa, foi elaborado um guião de entrevista com questões abertas sob o título-

Entrevista sobre a Experiencia de Luto Parental Antecipado. A entrevista foi delineada com o objetivo de compreender, analisar e descrever o que foi ou é importante para os pais no processo de luto.

Por fim, pretendeu-se descrever os resultados obtidos procurando investigar as relações existentes.

PARTE III - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Ao longo desta parte serão apresentados os principais resultados do estudo empírico, de acordo com os objetivos que foram definidos anteriormente.

Primeiramente serão apresentados os resultados de uma análise descritiva dos dados. De seguida, uma discussão e análise comparativa dos resultados obtidos dos dois casos de estudo.

1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1.1 Pais

Caso 1

Mulher, de etnia caucasiana, de 57 anos de idade, casada com 2 filhos adultos e habilitações literárias ao nível do primeiro ciclo. Desempregada desde há 16 anos por assistência ao filho com doença paliativa.

Relativamente à referenciação para acompanhamento psiquiátrico/psicológico, apesar de ter sido referenciada para a consulta da especialidade há cerca de 9 meses, no momento de entrevista não frequentava a consulta e não considerava importante este apoio.

Caso 2

Mulher, de etnia caucasiana, com 42 anos de idade, divorciada, sem filhos, em exercício profissional e habilitações literárias pós-graduadas (Doutoranda). Nos últimos 12 meses não tinha usufruído de baixa médica.

No que concerne ao acompanhamento psicológico/psiquiátrico, apesar de ter sido referenciada há cerca de 20 meses, não frequenta consultas da especialidade e não considerava importante este tipo de apoio.

1.2 Crianças

Caso 1

Criança falecida há 11 meses, com 17 anos de idade com Mucopolissacaridose tipo II, também conhecido por síndrome de San Filippo, diagnosticada aos 3 meses de idade. Integrado numa instituição de apoio à deficiência há cerca de 2 anos, local onde veio a falecer.

Caso 2

Criança falecida há 22 meses em contexto hospitalar, aos 5 anos de idade por tumor cerebral (meduloblastoma) diagnosticado aos 4 anos de idade (cerca de 12 meses antes do seu falecimento).

2. RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS IBP E IES- R

2.1 IBP

Pela análise global do IBP, constata-se que em ambos os casos o valor do índice é significativamente inferior ao valor referenciado para a população portuguesa. No caso 1 obteve-se um índice de bem-estar pessoal de 45 e no caso 2 o valor do índice foi de 37, contrastando com os 68.92 encontrados para a população portuguesa (Quadro 4).

Dimensões (score entre 0-10)	Caso 1	Caso 2
Nível de Vida	4	3
Saúde	4	4
Realização Pessoal	3	4
Relações pessoais	10	7
Segurança	3	3
Ligação à comunidade	9	6
Segurança com o futuro	5	4
Espiritualidade/ religião	7	7
IBP - Total	45	37

Quadro 4- Resultados da aplicação do questionário IBP.

Perante a análise individual das diversas dimensões do questionário, foi possível constatar que, em ambos os casos, as dimensões- **Nível de Vida, Saúde e Segurança** revelaram as pontuações mais baixas, ao passo que a dimensão **Relações Pessoais** obteve a pontuação mais elevada. No caso 1, a ligação à comunidade parece ser uma dimensão igualmente de satisfação elevada.

A vivência da **Espiritualidade** surgiu como uma dimensão de satisfação acima da média, quer no caso 1 como no caso 2.

5.1. IES-R

Constatou-se que em nenhum dos casos, o IES total ou seja o resultado final do somatório das subescalas de evitamento, intrusão e hipervigilância não revelou níveis para identificação de sintomatologia pós-traumática (Quadro 5).

Subescala	Caso 1	Caso 2
IES- Intrusão (score total de 40)	17	16
IES- Hipervigilância (score total de 24)	3	8
IES- Evitamento (score total de 40)	0	4
IES-R Total	20	28

Quadro 5 - Resultados da aplicação do questionário IES-R.

Assim o impacto do evento da perda do filho, em ambos os casos não atingiram valores significativos para identificação desta sintomatologia. Pôde-se verificar ainda que em ambos os casos a subescala **Intrusão** foi aquela que obteve pontuação mais elevada e a **Evitamento** a mais reduzida.

Da análise dos resultados dos questionários, é possível concluir que apesar das discrepâncias de scores, as dimensões ou subescalas de maior e menor pontuação coincidem entre os dois casos.

3. RESULTADOS DA ENTREVISTA

A apresentação dos dados será feita de acordo com o paradigma da *Grounded Analysis* de Strauss e Corbin (1960).

Considerado o fenómeno em análise a *Experiencia de Luto Parental em Cuidados Paliativos Pediátricos* a análise das entrevistas foi realizada, a partir da organização dos depoimentos, segundo categorias temáticas.

Foram trabalhados os resultados no sentido de conhecer as perspetivas dos participantes sobre a sua experiência de luto. Nos discursos produzidos foram identificadas categorias e subcategorias que permitem conhecer a visão dos pais no que concerne a este fenómeno.

Segue-se a apresentação esquemática dos eixos identificadas em cada caso, assim como, as respetivas categorias e subcategorias associadas (Quadros 6 e 7).

3.1 Caso 1

Eixos	Categorias/ Subcategorias
1. Recordações do filho	<p>Permanência da lembrança do filho:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mãe tem recordações diárias do filho • Lembra o filho como companheiro • Recorda os últimos anos de modo mais presente <p>e.g. Mãe olha para a fotografia do filho diariamente</p>
2. Fim do Sofrimento	<p>Descanso para a família:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A mãe crê que agora está melhor • A Família sofria ao vê-lo sofrer <p>e.g. Tendo em conta a vida que a família tinha e os trabalhos que filho passava, a mãe considera que agora estão melhor</p>
3. Curso de Doença de	3a. Recordação do momento do falecimento:

Mau Prognóstico

- Lembra com precisão o momento que teve conhecimento do falecimento do filho
- Impacto da notícia

Quando recebeu a notícia do seu falecimento a mãe não sabia o que fazer

3b.O processo de doença do filho:

- Descoberta de diagnóstico de doença fatal com esperança de vida reduzida
- Agravamento do estado de saúde
- Invasividade dos tratamentos
- As rotinas eram centradas no acompanhamento do filho doente

e.g. Mãe relembra o momento em que o médico lhe disse que o filho não durava mais de sete anos e dos tratamentos que tinha de fazer

3c.Experiencias Escolares durante a doença do filho:

- Desconhecimento geral das escolas
- Sentimento de negligência e desprotecção

e.g. Mãe ficou triste pois via que algumas escolas não sabiam tratar do filho

3d.Esperança na Cura:

- Observação de pequenas melhorias
- Sobrevivência além do tempo esperado pelos médicos
- Profissionais de saúde admirados com os progressos positivos

e.g. Mãe via o filho a melhorar e pensava que os médicos se haviam enganado

	<p>3e. Desgaste da mãe ao longo da doença do filho:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desgaste físico • Desgaste psicológico • Sentimentos de desespero <p>e.g Os irmãos da mãe ajudaram muito a lidar com o filho pois para o fim ela já não conseguia</p>
<p>4. Suporte Social na Doença e no Luto</p>	<p>4a.Família alargada e filhos como sistema de suporte</p> <p>4b.Ausência de apoio do marido</p> <p>e.g. A mãe considera que o marido nunca foi pai para os filhos</p>
<p>5. Mudança Pessoal</p>	<p>5a. Passou a gostar mais de fazer festas com crianças</p> <p>e.g A mãe refere que atualmente gosta mais de fazer festas em casa e de estar com crianças para ver as coisas que não viu no filho</p> <p>5b. Proporcionou uma nova experiencia</p> <p>e.g A perda do filho foi uma experiência nova</p> <p>5c.Passou a valorizar determinados aspetos depois de tudo passar</p> <p>e.g Mãe considera que só se sabe dar o valor de determinadas coisas depois de tudo passar</p> <p>5d.Percebeu que não tem as características que considera necessárias para cuidar destas doenças</p> <p>e.g mãe reconhece que não tem vocação para cuidar de doentes</p> <p>5e.Adquiriu uma noção de que no mundo não deveriam existir estas doenças</p>

	<p>e.g Mãe refere que não havia de existir estes problemas no mundo</p> <p>5f. Passou a questionar a razão de viver quando se tem estas doenças</p> <p>e.g. Questiona para que é que se está na vida assim doente</p> <p>5g. Percebeu que quem cuida destes doentes tem de ter vocação para tal</p> <p>e.g Mãe considera que quem cuida destes doentes têm de ter paciência e força</p> <p>5h. Adaptação à situação de luto:</p> <p>Passou a pensar que há situações piores que a sua</p> <ul style="list-style-type: none"> • Readaptou o seu quotidiano • Adquiriu a ideia de que o filho está bem • Adquiriu tranquilidade <p>e.g Após a morte do filho tem vivido tranquila</p>
<p>6. Fatores de Ajuda no processo de luto</p>	<p>6a. Ocupação mental</p> <p>6b. Passou a gostar de fazer festas e estar com outras crianças</p> <p>6c. Preocupações atuais com os outros filho</p> <p>e.g Ocupar a mente é algo que considera ser uma ajuda para as mães no luto</p>
<p>7. Singularidade do Luto Parental</p>	<p>Dor incomparável a de perder um filho</p> <p>e.g Perder um filho é mais doloroso que perder um pai, não tem nome.</p>

Quadro 6 - Eixos, Categorias, Subcategorias e Conceitos resultantes da análise qualitativa da entrevista - Caso 1

3.2 Caso 2

Repetiram-se os procedimentos anteriormente descrita na análise do conteúdo da entrevista do caso 2, tendo daí resultado 7 eixos e categorias/subcategorias identificadas no quadro 7.

Eixos	Categorias/Subcategorias
1. Mudança pessoal	<p>1a. Adaptação à situação de luto:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Passou a aceitar que ela e o filho tinham de passar por isto • Passou a descobrir sentimentos negativos de raiva, revolta, inveja, ódio • Considera um luto um processo <p>e.g Mãe refere que ela e o filho tinham de passar por este acontecimento</p> <p>1b. Passou a interessar-se por terapias alternativas</p> <p>e.g a experiencia com o filho abriu-lhe portas para novos mundos como as terapias alternativas</p> <p>1c. Considera-se uma pessoa diferente</p> <p>e.g Mãe é agora uma pessoa diferente</p> <p>1d. Considera que tudo mudou</p> <p>e.g Refere que tudo mudou após a morte do filho</p> <p>1e. Passou a ver a vida de um modo diferente</p> <p>e.g Com esta experiencia a mãe vê a vida de um modo diferente</p>
2. Curso da Doença de Mau Prognóstico	<p>2a. Processo de Doença do filho:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento do filho • Agravamento do estado de saúde

	<ul style="list-style-type: none"> • Invasividade dos tratamentos <p>e.g. Apesar da esperança dos tratamentos o filho ficava pior</p> <p>2b.Desgaste da mãe ao longo da doença do filho</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentimento de desespero • Sensação de desgaste global • Procurou compreender o significado da doença do filho <p>e.g. A mãe pedia para que isto acabasse</p> <p>2c.Esperança na Cura</p> <p>e.g. Por desespero e esperança a mãe procurou todo o tipo de ajudas</p>
<p>3. Fim do Sofrimento</p>	<p>3a. Considera que o sofrimento do filho acabou</p> <p>e.g. Mãe pedia para que tudo acabasse</p> <p>3b.No fim passou a pedir para tudo acabar</p> <p>e.g. Com o falecimento o sofrimento do corpo acabou</p>
<p>4. Suporte Social na doença e no luto</p>	<p>4a.Família e amigos como sistema de suporte</p> <p>e.g Alguns familiares são importantes neste processo</p> <p>4b.Ausência do apoio do marido</p> <p>e.g Mãe não se sentiu compreendida e apoiada pelo marido</p>
<p>5. Recordações do Filho</p>	<p>Permanência da lembrança do filho:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensação de presença do filho • Recordações dos bons momentos • Relação filial são laços inesquecíveis <p>e.g. Mãe sente que a energia do filho está sempre com ela</p>

<p>6. Singularidade do luto parental</p>	<p>Dor incomparável a de perder um filho:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sente que lhe roubaram o filho • Considera que perder um filho é antinatural <p>e.g. Perder um filho é antinatural, um sofrimento único</p>
<p>7. Fatores de ajuda no processo de luto</p>	<p>7a. Passou a ajudar os outros como ajuda para si mesma</p> <p>e.g. Ajudar os outros é uma ajuda para a mãe</p> <p>7b. Descobriu que fazer reiki era importante para a sua cura</p> <p>e.g. O Reiki é importante neste processo</p> <p>7c. Percebeu que foi importante para si fazer coisas</p> <p>e.g. Considera que deve o seu caminho aos amigos e familiares por insistirem para fazer coisas</p> <p>7d. Considera que as terapias alternativas e amigos são importantes</p> <p>e.g. Mãe considera que as terapias alternativas e os amigos podem ser uma ajuda</p> <p>7e. Remodelou o quarto do filho num espaço de ajuda para os outros</p> <p>e.g. Mãe conta que transformou o quarto do filho num espaço lindo de ajuda aos outros com terapias alternativas</p> <p>7f. Por vezes sentia necessidade de estar só</p> <p>e.g. Por vezes a mãe queria estar sozinha</p> <p>7g. Percebeu a necessidade de descongelar emoções</p> <p>e.g. Mãe semanas depois voltou a procurar o reiki pois queria descongelar emoções</p> <p>7h. Acredita que quando morrer algo de bom a espera</p>

	e.g. Crê que quando morrer tem algo de bom a que se possa ligar
--	--

Quadro 7 - Eixos, Categorias, Subcategorias e Conceitos resultantes da análise qualitativa da entrevista - Caso 2

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram interpretados os resultados obtidos através de um olhar crítico, comparando-os com o quadro teórico de referência. A partir da compreensão dos resultados foram extraídas apreciações deste estudo exploratório.

Apesar da assumida heterogeneidade dos participantes, especificamente na idade, formação académica, atividade profissional e doença paliativa do filho, a análise comparativa dos casos permitiu observar algumas semelhanças entre os casos que podem ser destacadas.

Ambos os participantes, mães em luto, foram referenciadas para consulta psicológica/psiquiátrica após a perda do filho, ou seja no decurso do luto, podendo revelar a atenção médica para o apoio da família especificamente na facilitação do processo de luto. Apesar disso, ambas referiram o desinteresse neste tipo de apoio, individual ou em grupo. É frequente verificar a dificuldade dos pais, após a morte dos filhos, em frequentarem o contexto hospitalar, apesar da necessidade de procura de ajuda (Seecharan, 2004). Para além do referencial teórico suportar esta ideia, neste estudo os dados a reforçam, pelo que, indica a necessidade de reflexão acerca da estrutura mais eficiente e o local mais adequado, para este tipo de apoio, no luto.

Relativamente à análise do bem-estar subjetivo dos participantes, ambos os casos apresentaram uma avaliação global da satisfação com a sua vida, significativamente inferiores à população portuguesa. Paralelamente, em ambos os casos não foram encontrados índices indicadores de sintomatologia de *stress* pós-traumático ou vivências de *distress*, contrariamente ao referenciado por alguns autores nomeadamente no decurso da doença e no luto por acidentes (Stroebe, 2000). Apesar disso, é na mãe mais jovem, com vida profissional ativa, que o índice de satisfação com a vida em geral é menor e o nível impacto da morte do filho maior. Esta observação, leva a questionar o papel da ocupação como sendo um fator de ajuda no processo de luto, dimensão encontrada em ambas as entrevistas. O tempo do luto foi ainda um aspeto a salientar, pois precisamente esta foi a mãe que tendo sofrido a perda do sue filho à mais tempo, apresentou níveis mais altos de impacto do evento na sua vida, reforçando a conceção teórica de Stroebe (2001).

Este resultado contrastante entre dados dos questionários e o que as participantes afirmaram considerar “fatores de ajuda no processo de luto” pode levantar também a questão acerca da consciência que as mães têm acerca do que as ajudou ou pode vir a ajudar. Por outro lado, também se pode refletir acerca da adequação dos questionários aplicados: será que são as medidas mais adequadas para se conhecer o processo de luto parental em cuidados paliativos? Talvez seja necessário desenvolver metodologias quantitativas (e.g. questionário) mais específicas para este tipo de experiência de luto (e sendo este o caso, as investigações qualitativas podem fornecer informação importante para se poderem criar metodologias de investigação mais refinadas).

Estes dados trazem para a discussão também a influência do tempo entre o diagnóstico da doença e o falecimento da criança no processo de luto parental. Pela análise destes casos, a durabilidade do luto não parece traduzir uma maior adaptação à perda, e verifica-se que quanto maior é o tempo entre o diagnóstico e a perda mais facilitador parece ser este processo. Por conseguinte, quanto menor o tempo entre o diagnóstico e a morte da criança, mais difícil e longo parece ser este processo de luto. Estes dados, são consistentes com os resultados de alguns estudos que referem que a prevalência de luto complicado em perdas por acidentes é superior do que noutros perdas (Shear, 2005).

Curiosamente, na análise de ambos os casos foram encontrados os mesmos eixos e algumas categorias de análise de entrevista comuns, ou seja, temas acerca dos quais as mães falam (Fig. 3).

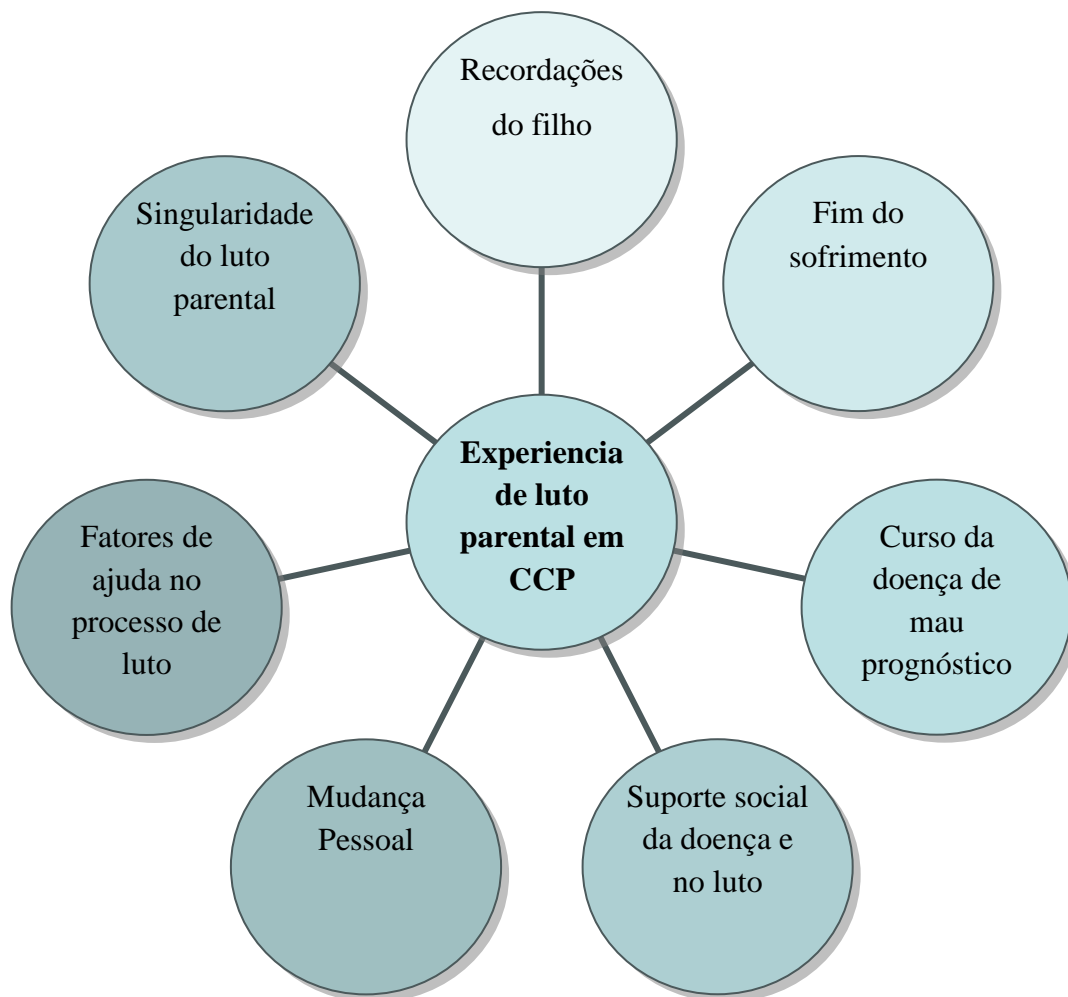


Fig. 3 – Representação síntese dos eixos identificados na análise *grounded* das entrevistas

A sobreposição das categorias, faz levantar a questão que na experiência da perda de uma filho consequente de doença paliativa, as dimensões apresentadas podem ser bastante relevantes. Será interessante verificar as dimensões que continuarão a ser comuns, uma vez adicionados mais casos a este estudo.

Recordações do Filho

A **permanência da lembrança do filho**, ao longo do processo de luto foi uma dimensão claramente referida em ambos os casos e patente quer na análise da entrevista como no questionário IES-R pela análise da subescala “Intrusão”.

Recordar diariamente o filho que se perdeu, conservar a sua presença, foi referido por estas mães como uma necessidade e ajuda no processo de cura. A internalização da

imagem do filho, constitui-se como um indicador positivo da adaptação à perda – pois parecem diminuir a sensação de perda (pela sensação da sua presença ou através da visualização da sua imagem), e formar estratégias de “normalização” da sua vida.

Curso de Doença de Mau Prognóstico

Apesar do estudo se centrar no processo de luto e todos os instrumentos de recolha de dados se centrarem neste processo, ambos os participantes sentiram necessidade de explorar a **vivência da doença do filho**. Recordar o processo de doença do filho desde o diagnóstico até aos últimos momentos, talvez por necessidade catártica, a entrevista parece ter sido um momento de ventilação emocional.

Foi evidenciado que ao longo do acompanhamento da doença do filho, as rotinas centraram-se na criança promovendo o isolamento social e **desgaste do cuidador**.

A invasividade dos tratamentos e a constatação do agravamento do estado de saúde, foram aspetos claramente identificados em ambos os casos, indicando a importância que estas vivências adquirem ao longo do curso da doença e no luto antecipado.

Esgotar todos os recursos na **esperança de encontrar a cura** surge como dimensão comum em ambos os casos, desde a procura de tratamentos alternativos à sobrevalorização das “pequenas” melhorias, parece impulsionar os pais para um movimento de descrença nos profissionais de saúde que acompanham o filho e de recusa em aceitar o diagnóstico.

Perante a doença grave, a família é confrontada com o choque da realidade, com o pensamento da morte e com a iminência da perda, da separação, do abandono. A família tem que ser apoiada, preferencialmente por profissionais com competência em cuidados paliativos de modo a que sejam acompanhadas nesta etapa das suas vidas, que claramente lhes traz muito sofrimento. Pela análise deste eixo, constatou-se que é essencial que os profissionais desenvolverem competências específicas de intervenção com as famílias com crianças com doenças de mau prognóstico. O processo de doença nos filhos pode ser um obstáculo na relação conjugal, familiar e social trazendo consequências nada benéficas para todos.

Fim do Sofrimento

A sobrecarga das tarefas e necessidades levam muitas vezes os pais ao desespero e até ao desejo obscuro e interdito de **pedir a morte por amor ao filho que sofre** (desgaste da mãe). Pedir a morte de quem se ama por amor, parece uma ideia paradoxal,

mas na verdade, constatou-se que este desejo surge como reflexo de um ato altruísta que quem impotente perante o sofrimento daquele que ama e já sem esperança na sua cura, deseja o seu fim.

A necessidade de descanso como resposta vital à ameaça sentida pelas mães, origina uma perspetiva de luto como início do sossego onde prevalece a crença que o filho perdido já não sofre. Talvez possa ser esta a dimensão que suporta o baixo índice de impacto do evento da perda, constatado pelos dos resultados do questionário IES-R.

Suporte Social na Doença e no Luto

No decurso de um longo percurso, por vezes demasiado penoso, de cuidar de uma criança doente, a procura constante de um equilíbrio familiar e o desenvolvimento de processos de adaptação e mudança, tornam-se fundamentais para que os pais não fiquem sós. Os **filhos, amigos e demais família** surgiram nas entrevistas como fatores de ajuda desde a doença e ao longo do luto. O suporte social na doença e no luto parece assim uma dimensão valorizada pelas mães.

Neste estudo, verificou-se que a **relação conjugal** em ambos os casos estaria perturbada. Ambas as mães referiram a ausência do apoio ou compreensão do marido quer no decurso da doença como após o falecimento da criança. Indiscutivelmente, o impacto do diagnóstico de doença paliativa na criança afeta toda a família, e principalmente os pais. Este acontecimento de vida pode ser impulsionador de crises e/ou agudizar problemas já existentes, podendo levar mesmo ao divórcio (Wijngaards-de Meij, 2005)

Assim, entendendo a família como recetora de cuidados, é primordial avaliar as suas necessidades para, posteriormente, se poder intervir de uma forma eficaz, quer seja pelo reforço da rede social de suporte quer seja pelo apoio e aconselhamento conjugal. É importante promover a comunicação dentro da família de modo a que os laços interpessoais saiam fortalecidos e não o contrário.

Mudança Pessoal

O impacto psicossocial da morte do filho traduz mudanças de ordem diversa quer sejam pessoais, profissionais ou sociais. Ambas as participantes, concordaram ter vivido um profundo processo de mudança, principalmente quanto à forma como a vida passa a ser entendida ou perspetivada. São alterados valores, são reavaliadas prioridades e até algumas crenças passam a ganhar forma e consistência. Enfim, à imagem da fénix

renascida, surge das cinzas da perda do filho uma pessoa diferente consciente da vulnerabilidade dos sonhos construídos. São descobertos sentimentos e emoções e a conceção da imagem pessoal é alterada (no caso dois, a mãe refere a experiência de sentimentos novos de raiva, ódio, revolta e inveja).

Deste processo resulta a readaptação do seu quotidiano, agora centrado na própria pessoa (e não no filho) ou na família e amigos e adquire-se resiliência. A resiliência está intimamente ligada ao desenvolvimento psicológico humano, podendo ser identificada enquanto processo estratégico para enfrentar a realidade de forma adaptativa (Tichey, 2007). Funda-se numa interação entre a Pessoa e o seu Eu, enquanto produto de desenvolvimento, situada num ambiente que ela influencia e que por ele é também influenciada. Se entendermos a resiliência como uma capacidade universal, é necessário utilizar os próprios recursos e trabalhá-los em estreita ligação com o seu meio social e cultural, para que se desenvolva.

Na área da saúde, o conceito de resiliência adquire uma conotação prática, implicando mudança de atitude na atenção à criança doente e familiares cuidadores e considerando as capacidades das pessoas de não só poderem resistir às adversidades mas também de as utilizarem nos seus próprios processos de desenvolvimento pessoal.

Fatores de Ajuda no Processo de Luto

No que diz respeito a encontrar formas de conviver com a perda de um filho, após acompanhar o doloroso processo de doença, verificou-se uma diferença entre as duas mães. Pela análise dos casos, apesar de reconhecidos alguns fatores de ajuda no processo de luto, eles são de facto singulares. Desde a vivência da espiritualidade (reiki para descongelar emoções ou as idas ao cemitério) até a sensação de ajudar pessoas significativas, tudo pode se constituir um fator de ajuda. Descobrir o que possa ajudar é assim uma tarefa necessária, impossível por vezes de se realizar por si só, como referido na entrevista. Desde os profissionais de saúde aos amigos ou familiares todos poderão contribuir para este processo. E, tal como já foi referido anteriormente, nestes casos ambas as mães se mostraram resistentes quanto aos benefícios do apoio especializado.

Assim sendo, o grupo de pais ou grupos de ajuda mútua, poderão ser uma alternativa a ser analisada.

Apesar da organização de grupos de pais possa ser considerada uma função das Associações talvez fosse vantajoso haver nos hospitais pediátricos grupos de pais com filhos com doença grave orientados pelo próprio pessoal do hospital, como um

psicólogo. Os familiares cuidadores poderiam usufruir de espaço para falar sobre si próprios, do modo como estão a lidar com a doença dos filhos ou da sua perda, dos seus medos e receios, constituindo assim uma medida preventiva do luto complicado.

Singularidade do Luto Parental

Se as concepções teóricas sustentam o desmoronar do absurdo que é a morte de uma criança na sociedade contemporânea, a perda de um filho assume-se como evento potencialmente nefasto e único. A dor incomparável de perder um filho com doença paliativa, foi não só um eixo identificado em ambos os casos em estudo, como os conceitos de contranatura, roubo como processo indescritível o qual não se consegue sequer nomear – “A maior perda de todas as perdas” – poderia ser então uma possível definição do luto parental em cuidados paliativos.

Saunders (1999) explica que a dor total é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que actuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na “dor total” há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afectiva desta tempestade, que traduz, para o eu auto-consciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de auto-confiança.

Sendo assim a dor uma experiência física e emocional, ela causa sofrimento. Não será então possível tratar a dor sem considerar outros aspetos do sofrimento e sem adequado apoio psicossocial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem uma área de importância fulcral que se encontra em constante evolução e atualização, desafiando diariamente os profissionais. Abordar a morte de uma criança, na sociedade e principalmente junto dos pais é tarefa árdua mas vital para a promoção de qualidade de vida do enlutado. Apesar das inerentes limitações que o estudo de um fenómeno raro e complexo acarreta, procurou-se avaliar, e acima de tudo compreender o processo de luto parental em cuidados paliativos.

Sendo, felizmente um processo de baixa incidência, foi penoso o caminho até encontrar o número mínimo de participantes originalmente previsto, o que originou reestruturações diversas do presente trabalho. Por isso mesmo, o tempo disponível para a realização deste trabalho- foi limitado. Com mais tempo, poderiam eventualmente ter sido considerados mais casos para análise, com outras experiências e, desse modo enriquecer o estudo.

A heterogeneidade dos participantes e das condições dos seus filhos, é ainda um aspeto a considerar nas limitações do alcance dos resultados e na análise dos mesmos. Apesar disso, foi curioso observar a total sobreposição de determinadas ideias identificadas nas entrevistas. Estes dados apelam para a relevância de certas dimensões no fenómeno de luto parental em cuidados paliativos, pelo que, fica a expectativa quanto à generalização deste resultado em investigações de maiores dimensões.

É de salientar, também, que ambas as mães entrevistadas partilharam alterações negativas da relação conjugal, o que poderá ter potenciado a sensação de desgaste, insatisfação e sofrimento, na doença e no luto. Sensibilizar os profissionais para dirigir o olhar para a dimensão do casal, enquanto pais da criança com doença paliativa (desde o diagnóstico e até ao luto), pode ser, então, de enorme pertinência, como medida de promoção de qualidade de vida dos pais em momento de crise.

Apesar da satisfação global com a vida ser em ambas as mães inferior ao identificado para a população portuguesa, os resultados referentes ao índice de impacto do acontecimento morte do filho nas suas vidas, não se mostraram clinicamente significativos, contrariando assim alguns estudos com pais que perderam os filhos (por doença e por motivo imprevisível). Contudo, foram encontradas algumas inconsistências entre a exploração na entrevista de alguns temas (como por exemplo-

fatores de ajuda no luto) com os resultados obtidos pelos questionários. Especificamente, apesar das mães referirem a importância da ocupação mental e da atividade profissional como agentes facilitadores do processo de luto, foi precisamente a entrevistada mais jovem e profissionalmente ativa a que demonstrou uma menor satisfação com a vida e maior índice de impacto da morte do filho na sua vida. Da análise destes resultados, resulta a reflexão acerca da adequação dos questionários aplicados para o conhecimento do luto parental em cuidados paliativos. O desenvolvimento de medidas quantitativas específicas para este complexo e singular fenómeno, parece assim urgir, podendo ser um campo interessante de futuras investigações.

Um aspeto a ressaltar, é a concordância nos dados obtidos pela análise qualitativa da entrevista e os resultados da análise do questionário IES.

Pela análise da entrevista foi possível identificar o eixo- “recordações do filho”- o que revelou ser uma dimensão relevante para as mães. A importância das recordações diárias do filho perdido - foi reforçada pelos resultados do questionário IES, mediante a elevada pontuação da escala- “Intrusão”- revelando que os pensamentos e os sentimentos relacionados com o acontecimento são frequentes. Os dados apontam assim, para a importância, para estas mães, da internalização da imagem do filho perdido, possivelmente como fator protetor no luto.

O estudo exploratório, permitiu ainda reconhecer a importância e necessidade das mães partilharem a sua experiência no acompanhamento da doença do filho bem como do sofrimento e desespero global sentido. Perante um projeto centrado no período de luto, com métodos de recolha de dados também eles centrados no presente, nada fazia prever a exploração desta dimensão pelas mães. Pelo facto destes temas terem emergido espontaneamente na entrevista (seja para efeitos catárticos, ventilação emocional ou outros), leva a refletir sobre a importância deste período e da sua exploração no processo de luto.

A aparente incoerência entre esta evidência e o desinteresse apresenta por estas mães de terem apoio psicológico (manifestado no questionário sociodemográfico), conduz a uma interessante discussão acerca do modelo mais eficiente e do local mais adequado para o apoio aos pais enlutados. A resistência dos pais em voltar a entrar num hospital para eles carregado de (más) recordações, a falta de consciência crítica acerca do que possa ser efetivamente fator de ajuda no processo de luto, ou ainda tendo em conta a singularidade do luto parental apresentada por ambas as mães em entrevista, poderão ser

fatores compreensivos desta constatação. Por todos estes motivos, a importância dos grupos de ajuda mútua neste processo, poderá ser um ponto de partida para investigações futuras que visem refletir sobre esta temática.

Para concluir, importa ainda referir a gratificação pessoal e os conhecimentos profissionais adquiridos, difíceis de transpor para o papel, que ficaram após o término da investigação. Fica deste modo, o desejo de que este estudo desperte o interesse de outros investigadores, impulsionando-os para a exploração de novos caminhos e mais concludentes resultados, sobre esta problemática.

REFERÊNCIAS

- Antunes, A: Consentimento Informado. Em Serrão N, Nunes R: Ética em Cuidados de Saúde, Porto Editora, Porto, 1998.
- Ariès, P: Sobre a História da Morte no Ocidente desde a idade média, Teorema, Lisboa, 2010, 4ª Edição.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Palliative Care of Children*. Pediatrics. 2000.
Consultado a Dezembro, 2011, em <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full>
- Association of Children's Palliative Care (ACT): A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT, 2009, 2ª Edit.
Consultado a Maio, 2012, em <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide>
- Association of Children's Palliative Care/ Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT/RCPCH): A framework for the development of integrated multi-agency care pathways for children with life-threatening and life-limiting conditions, ACT, 2003.
Consultado a Maio, 2012, em http://www.knowledge.scot.nhs.uk/media/CLT/ResourceUploads/11895/act_pathway.pdf
- Babbie, E: The practice of social research. Wadsworth Pub Belmont, 1986, 4th ed.
- Bonanno G: Grief and emotion: A social-functional perspective. Em Stroebe R., Stroebe H, Schut H, *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological, Washington, DC: Association, 2001.
Consultado em Março, 2012, em <http://psycnet.apa.org/journals/gpr/9/1/48>
- Barbosa A, Neto I : *Manual de Cuidados Paliativos*. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, Lisboa, 2006.
- Barros, L: Psicologia Pediátrica, Climepsi, Lisboa, 1999.
- Coimbra de Matos, A: *Saúde Mental*, Climepsi Editores, Lisboa, 2004.
- Casarett D, David M, Kutner J, Abrahm J: A Practical Approach to Grief and Bereavement for the End-of-Life Care Consensus Panel; 2001;134:208-215.

- Consultado em Janeiro, 2012, em http://medicina.udea.edu.co/programas/Curriculo_Nuevo/9urgen/Urgencias/NO_VENO
- Dyer K., Enhancing Well-Being By Understanding Grief & Taking A Loss History. Medical Wellness Archives Volume 1, Number 2; 2004.
- Consultado a Janeiro, 2012, em http://www.medicalwellnessassociation.com/articles/well_being.htm
- Dyer K., Living Through and Surviving Traumatic Events Medical Wellness Archives Volume 2, Number 2; 2005. Consultado a Janeiro, 2012, em http://www.medicalwellnessassociation.com/articles/traumatic_events.htm
- Dyregrov A, Matthiesen SB: Parental grief following the death of an infant: a follow-up over one year. *Scand J Psychol.* 32; 1991: 193-207.
- Consultado em Outubro, 2011, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1759138>
- Elias, N: *Solidão dos Moribundos: seguido de “Envelhecer e morrer”*, Zahar Editor, Rio de Janeiro, 2001.
- Eco, U: *Como se faz uma tese em ciências humanas*. Editorial Presença, Queluz de Baixo, 2010, 16ª Edição.
- Fernandes M, Maia A: *Grounded Theory*. Em Fernandes E, Almeida L: *Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a pratica e investigação psicológicas*. CEP-UM, Braga; 2001: 49-76
- Feudtner C, Kang T, Hexem K, Friedrichsdorf S, Osenga K, Siden H, Friebert S, Hays R, Dussel V, Wolfe J: *Pediatric Palliative Care Patients: a Prospective Multicenter Cohort Study*, *Pediatrics- Oficial Jornal of the American Academy of Pediatrics*, 127; 1094; 2011: 1094-1101.
- Flick R. Em Gunther, H: *Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: esta é a questão?*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol 22 nº 2; 2006: 201-210.
- Fortin, M.: *O Processo de Investigação – da concepção à realização*. Loures, Lusociência, 1999.
- Genezini, D: *Manual de Cuidados Paliativos*. Diagraphic Editora, 2009.
- Glaser B, Strauss C: *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, 1960. Em Fernandes E, Almeida L: *Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológicas*. Braga, 2001.

- Goldman, A: Pediatric Palliative Care. Em Faull C, Caestecker S, Nicholson A, Black F: Handbook of Palliative Care, Blackwell Publishing, New Jersey, 2005, 2ª Edit.
- Goldman A, Hain R, Liben S: Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Oxford University Press, Oxford, 2012, Second Edit.
- Gonçalves, J: A Boa Morte: Ética no fim de vida, Dissertação de Mestrado - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2006.
- Kissane, D: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, 2004a, 3ª Edição.
- Kissane D, Chan E, O'Neill I, McKenzie M, Love A: What works for therapists conducting family meetings: treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. University of Melbourne 27(6); 2004b :502-12.
Consultado a Julho, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15165648>
- Knapp C, Contro: Family support services in pediatric care. Am J Hospital Palliative Care, 26(6); 2009: 476-82.
Consultado a Maio, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19837971>
- Knox S. Hill C, Hess S, Williams E: “Here’s a Little Something for You”: How Therapists Respond to Client Gifts. In Journal of Counseling Psychology, Vol.50 nº2; 2003: 199-210.
- Kreicbergs U, Lannen P, Onelov E, Wolfe J: Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (22); 2007: 3307–3312.
Consultado em Outubro, 2012, em <http://hwmaint.jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/25/22/3307>
- Kübler-Ross, E: Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes, Martins Fontes, São Paulo, 2005, 8ª. ed.
- Lei 52/2012: Lei de Bases de Cuidados Paliativos nº 52/2012, Diário Da República, I Série – A., nº 172 (12-09-05), 5119-5124.
Consultado em Setembro, 2012, em www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf

- Lichtenthal W, Currier J, Neimeyer R, Keesee N: Sense and Significance: A Mixed Methods Examination of Meaning Making After the Loss of One's Child. *Journal of Clinical Psychology* 66 (7); 2010: 791-812.
Consultado em Julho, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20527057>
- Lutz W, Hill C: Quantitative and qualitative methods for psychotherapy research: Introduction to special section. In *Psychotherapy Research*, 19:4; 2009: 369-373.
- McCracken J, McClanahan M, Hill C: Therapist Perspectives on Countertransference: Qualitative Data in Search of a Theory. In *Journal of Counseling Psychology*, Vol. 45 No. 4; 1998 :468-482.
- Miles M, Huberman M: Qualitative data Analysis. Consultado em <http://www.qualres.org/HomeMile-3675.html>
- Morrison R, Penrod J, Cassel B, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier D: Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Program. *Arch Intern Med*. 168(16); 2008: 1783-1790.
Consultado a Maio, 2012, em <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=414449>
- Neto, I: Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos. Em Neto I, Aitken H, Paldron T: *A Dignidade e O Sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência* Cascais, Pergaminho, 2004.
- Neto, I: Controlo de sintomas. Em Barbosa A, Neto I : *Manual de Cuidados Paliativos*. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, Lisboa, 2006.
- Nolen-Hoeksema S, Larson J: *Coping with loss*. Mahwah, NJ, Erlbaum. 1999.
Consultado em Março, 2012, em <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=1999-11645>
- Nunes R, Melo H: Testamento Vital, Almedina, Coimbra, 2011.
- Nyatanga, L: Nursing and the philosophy of science. *Nurse Education Today* vol 25 I; 2005: 675-677.
Consultado a Maio, 2012, em [http://www.nurseeducationtoday.com/article/S0260-6917\(05\)00158-9/abstract](http://www.nurseeducationtoday.com/article/S0260-6917(05)00158-9/abstract)
- Organização Mundial de Saúde (OMS). WHO definition of health – report, 2002.
Consultado em Setembro, 2011, em http://www.who.int/whr/2002/en/whr02_en.pdf

Organização Mundial de Saúde (OMS). WHO Definition of Palliative Care.

Consultado em Setembro, 2011, em
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Osswald, W: Investigação Médica. Em Serrão D, Nunes R: *Ética em Cuidados de Saúde*, Porto Editora, Porto, 1998.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). 2008.

Consultado a Agosto de 2011 em
http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa_Nacional_Cuidados_Paliativos.pdf

Pais-Ribeiro J, Galinha I: História e evolução do conceito de bem-estar subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2); 2005: 203-214.

Consultado a Janeiro, 2012, em
<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v6n2/v6n2a08.pdf>

Pais- Ribeiro J: Subjective well being and health perception in portuguese people from the community. at the 30th International Congress of Psychology, Cape Town 2012

Piovesan A, Temporini R: Pesquisa Exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Revista de Saúde Publica* vol.29 nº 4; 1995: 318-25

Consultado a Junho de 2012, em
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101995000400010

Polit D, Hungler B: *Nursing research: principles and methods*. J.B. Lippincott, Filadelfia, 1987, 3 ed.

Ponterotto, J: Qualitative Researche in Counseling Psychology: A primer on Research Pardigms and Philosophy of Science. *Journal of Counseling Psychology*, vol. 52 nº 2; 2005: 126-136.

Quivy R: *Manual de investigação em ciências sociais*, Gradiva, Lisboa, 1998, 2ª Edição.

Rangel, A: Dilemas éticos na morte dos filhos. *O mundo da saúde* 36 (1); 2011: 11-26.

Relvas, A: *O Ciclo Vital da Família, Afrontamento*, Porto, 1996.

Rogers C, Floyd J, Seltzer M, Greenberg J, Hong J: Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology* Vol 22(2); 2008: 203-211.

- Sanders, C: *Grief: The mourning after: Dealing with adult bereavement*. Wiley and Sons. New York, 2ª Edição, 1999.
- Sandler I, Kennedy C, Shapiro E: Parental grief and palliative care require attention. *Archives Pediatrics Adolescent Medicine*. 158(6); 2004: 590-1.
Consultado a Maio de 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Parental%20grief%20and%20palliative%20care%20require%20attention>
- Saunders, C : *Founder of the Hospice Movement: Selected Letters*. Oxford UF, 1999.
- Silva E, Fonseca C, Canhota C, Simões J, Yaphe J, Maia M, Ribas M, Melo M, Nicola P, Braga R, Ramos V: *Investigação passo a passo: perguntas e respostas para a investigação clínica*, APMC, Lisboa, 2008.
Consultado a Dezembro, 2012, em <http://old.apmgf.pt/files/54/documentos/20081009171916875847.pdf>
- Silverman G, Jacobs S, Kasl S, Shear M, Maciejewski P, Noaghiul F: Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30, 2000: 857-862.
- Serrão D, Nunes R: *Ética em cuidados de saúde*, Porto Editora, Porto, 1998.
- Seecharan G, Andersen E, Norris K, Toce S: *Parents' Assessment of Quality of Care and Grief Following a Child's Death*. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158; 2004: 515-520.
- Shear K, Frank E, Houck P, Reynolds C : Treatment of Complicated Grief: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 293; 2005: 2601-2608.
- Stroebe M, Schut H, Stroebe W: *Trauma and Grief: A Comparative Analysis*. Em Harvey J, *Perspectives on loss: A sourcebook* Philadelphia: Brunnel/Mazel, 2000
- Stroebe M, Hansson, R: *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, DC, 2001.
- Stroebe M., Schut H: Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega, Journal of Death and Dying* 52 (1); 2006: 53-70.
- Stroebe M., Schut H, Stroebe W: Health Outcomes of Bereavement. *Lancet*, 370; 2007: 1960–1973.
Consultado a Dezembro, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18068517>

- Subtil, C: Morte e luto – A propósito da doença grave em crianças, Informar, Porto, 1995
- Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R: Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care, *Palliative Medicine*, 24: 796; 2010: 796–806
- Consultado a 17 de Junho, 2012, em <http://pmj.sagepub.com/content/24/8/796.full.pdf>
- Talbot, K: Mothers now childless: Survival after the death of an only child. *The Journal of Death and Dying* 34; 1997: 177–189.
- Tichey, C, Dollander M: Maternal Resilience and Chronic Depression in Mourning for a Child: A Preliminary Case-Based Analysis. *Rorschachiana*, 28; 2007: 16–35
- Weiss D, Marmar C: The Impact of Event Scale – Revised. In Wilson J, Keane T: Assessing psychological trauma and PTSD. Guildford. New York, 1997.
- Consultado a Setembro, 2012, em http://igitur-archive.library.uu.nl/fss/2007-1004-200918/heijden_van_der_05_couples.pdf
- Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, Bout J, Heijden P: Couples at Risk Following the Death of Their Child: Predictors of Grief Versus Depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73 (4); 2005: 617–623.
- Winnicott, D: A família e o desenvolvimento individual, Martins Fontes, São Paulo, 2001, 2ª Edição.
- Worden, J: Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the mental health practitioner. Springer Publishing Company, 2009, 4ª Edição.
- Consultado em Julho, 2012, em <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=2008-03770-003>.
- Yin R: *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Bookman, Porto Alegre, 2005, 3ª edição
- Zimpfer D, Humphrey G: Grief and Bereavment. Sage Publications, London, 2008, Edit.

ANEXOS

ANEXO I

PARECER DO SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA DA FACULDADE DE MEDICINA – UNIVERSIDADE DO PORTO



FMUP

**SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

PARECER

SOBRE O PROTOCOLO RELATIVO AO PROJETO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS INTITULADO "CONTEXTOS DE PROTEÇÃO E VULNERABILIDADE NO LUTO PARENTAL DE CRIANÇA EM CONDIÇÃO PALIATIVA", DE QUE É INVESTIGADORA RESPONSÁVEL A SRA. DRA. MARTA ALEXANDRA MOREIRA GONÇALVES.

Considerando que o objetivo deste estudo é promover uma discussão no domínio da ética biomédica especificamente no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos e identificar fatores de proteção e fatores de vulnerabilidade do processo de adaptação parental à perda do filho;

Que se trata de um estudo realizado com uma população vulnerável, porque pais em processo de luto;

Que se trata de um estudo que implica o preenchimento de questionários por parte dos participantes e respostas a uma entrevista estruturada;

Que a total e absoluta privacidade dos participantes, no que respeita aos dados avaliados, é garantida e assegurada pelo investigador;

Que a confidencialidade dos dados, bem como a sua anonimização, é garantida pelo investigador;

Que não implica qualquer risco para a saúde dos participantes;

Que a participação dos sujeitos é totalmente voluntária, sendo expressamente referido que estes não terão nenhuma vantagem ou desvantagem com a sua participação ou recusa de participação no estudo;

Que os participantes poderão desistir, a qualquer momento, sem qualquer justificação, e sem qualquer penalização;

Que os documentos de informação e de obtenção do consentimento informado estão de acordo com as normas éticas internacionalmente estabelecidas nesta matéria;

Sou de parecer que o estudo em causa pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

Porto, 06 de Janeiro de 2012

O Diretor do Serviço de Bioética e Ética
Médica da FMUP


Prof. Doutor Rui Nunes

O Relator do Parecer


Dra. Ivone Duarte

ANEXO II

FICHA INFORMATIVA DO ESTUDO PARA O PARTICIPANTE



FICHA INFORMATIVA DO ESTUDO PARA PARTICIPANTE

Titulo:

Cuidados Paliativos Pediátricos:

Contributos para a Compreensão do Luto Parental

Investigador principal:

Marta Gonçalves (Psicóloga). Contactos:938539759; marta.moreira.goncalves@gmail.com.

Introdução:

A realização deste projeto de investigação, enquadra-se no âmbito de dissertação de mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. De seguida será apresentado o projeto, sendo fundamental que o compreenda para que possa participar. Este estudo mereceu parecer do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

A sua participação é livre e voluntaria, pelo que se não for do seu interesse não existirá para si qualquer tipo de prejuízo, nomeadamente na assistência que lhe é dada por este organismo/hospital.

Objetivos do Projeto:

- Obter informação acerca do processo de luto parental antecipado;
- Obter informação acerca do impacto da perda ao nível social e o bem-estar pessoal no período de 6 a 24 meses;
- Compreender fatores que possam promover uma melhor adaptação à perda.

Descrição do estudo:

Os pais que tenham perdido o seu filho entre os 6 e os 24 meses serão contactados por telefone através de técnico das instituições ou associações de apoio onde usufruem de serviços, para averiguar sobre a possibilidade de participarem no estudo. Neste momento ser-lhe-ão explicadas todas as características do projeto de investigação, dando-lhe a possibilidade de colocar todas as questões que considerem fundamentais para a sua decisão.

Entretanto, e com os sujeitos que aceitem participar, serão marcadas entrevistas, nas associações ou instituições que os participantes já frequentam.

Compõem instrumentos de avaliação os seguintes: caracterização sociodemográfica dos participantes; Personal Wellbeing Index (aferido para população portuguesa por Pais Ribeiro & Cummins em 2008), IES-R- Impacto of Event Scale Revised (adaptada para a população portuguesa por Rocha em 2006) e entrevista semidiretiva. As entrevistas serão gravadas, com o objetivo de proceder de modo fidedigno à análise qualitativa de conteúdo. As gravações nunca sairão da posse da investigadora principal. Cabe a esta última transcrever as entrevistas, garantindo o anonimato e omitindo qualquer dado que possa identificar o participante. Estas transcrições apresentadas a um auditor e orientador externo com o objetivo único de supervisão.

Riscos e Incómodos:

O risco indireto que podem advir deste projeto de investigação, será a expressão de respostas emocionais negativas fortes, como possivelmente tristeza, angústia, revolta pelo questionamento sobre a perda que sofreram.

Benefícios Imediatos:

Os participantes poderão ainda, se assim desejarem, obter informações acerca de alguns serviços onde possam recorrer para beneficiar de apoio psicológico, se assim o desejarem. O momento de entrevista poderá ainda contribuir para a catarse de algumas emoções e sentimentos.

A informação resultante deste projeto de investigação, poderá ajudar a compreender melhor o processo de luto e estabelecer novas formas de intervenção no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos e no acompanhamento dos pais que sofreram a perda de uma criança em condição paliativa.

Confidencialidade:

Os dados relativos aos participantes contactados para a participação deste projeto, a sua concordância ou recusa em participar, bem como os dados recolhidos no decurso do estudo serão apenas utilizados pelo investigador principal para efeitos da elaboração do projeto de investigação e consequente dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Todos os dados serão protegidos, não sendo revelados a terceiros informações inerentes aos dados recolhidos e fornecidos pelos participantes.

As entrevistas serão gravadas em sistema áudio, tendo como objectivo único a supervisão, sendo posteriormente destruídas. As gravações não sairão da posse da Investigadora, ficando preservada a confidencialidade e o anonimato inerente às mesmas.

Custos de Participação:

Não estão considerados remunerações para os participantes. A investigadora principal deslocar-se-á aos locais onde os participantes usufruem de consultas e/ou apoio.

Base de Participação:

A participação dos inquiridos neste estudo é completamente voluntária. Os indivíduos podem recusar a participar, desistir da sua participação em qualquer momento do estudo, sem qualquer desvantagem ou perda de benefícios que de outro modo tenham direito. A todos os indivíduos que assim decidam participar, é obtido o consentimento livre, informado e esclarecido e de forma explícita, através da forma escrita em declaração própria.

OBRIGADA PELA SUA PARTICIPAÇÃO.

ANEXO III

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996
e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

Cuidados Paliativos Pediátricos:

Contributos para a Compreensão do Luto Parental

Eu, _____ abaixo-assinado, (nome completo do participante) _____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os potenciais riscos e incómodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, a qualquer momento do mesmo, sem que possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o inquérito e realizada a entrevista proposta pelo investigador.

Data: ____/____/201__

Assinatura do participante: _____

O Investigador responsável:

Nome: Marta Alexandra Moreira Gonçalves

Assinatura: _____

ANEXO IV

QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO



Questionário Socio- Demográfico

Idade: _____ anos

Género: Feminino Masculino

Estado civil atual:

- Solteiro
- Casado/União de Facto
- Separado/Divorciado
- Viúvo

Habilitações Literárias:

- Analfabeto
- EB1 (4º ano escolaridade)
- EB2 (6ª ano de escolaridade)
- EB3 (9º ano de escolaridade)
- Ensino secundário
- Licenciatura
- Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento

Situação Profissional:

- Empregado
- Desempregado __ Há _____ meses, pelo motivo de _____.

Absentismo profissional:

- Nos últimos 12 meses estive de baixa médica ou licença no total de _____ dias/meses (riscar o que não interessa).

Motivo de Absentismo: _____.

Número de filhos _____

Foi referenciado para acompanhamento psicológico/psiquiátrico?

Sim _____ há _____ meses.

Não _____

Frequenta consulta de psicologia/psiquiatria/Grupos de apoio no momento atual?

Sim _____ Qual: Psicologia _____ Psiquiatria _____ Ambas _____

Não _____

Se **não** tem apoio psicológico e/ou psiquiátrico e/ou grupos de apoio, considera que seria importante usufruir deste apoio?

Sim

Não

Obrigada pela sua participação.

ANEXO V

ÍNDICE DE BEM-ESTAR PESSOAL

PERSONAL WELLBEING ÍNDEX

(versão portuguesa)

As perguntas seguintes questionam, numa escala de "0" a "10", o seu grau de **satisfação**.
"0" significa que se sente totalmente insatisfeito; 10 significa que se sente totalmente satisfeito.

1- Qual o grau de satisfação com o seu nível de vida?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2- Qual o grau de satisfação com a sua saúde?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3- Qual o grau de satisfação com o que está a conseguir obter da vida com o seu esforço?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4- Qual o grau de satisfação com as suas relações pessoais?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5- Qual o grau de satisfação com a sua segurança (quando se desloca pelas ruas)?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6- Qual o grau de satisfação com o sentimento de pertença à sua comunidade (ao grupo de pertença de que faz parte)?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7- Qual o grau de satisfação com a segurança do seu futuro?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8- Qual o grau de satisfação com a sua espiritualidade/religião?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO VI

IMPACT OF EVENT SCALE - REVISED

- IES-R (Weiss & Marmar, 1997; adaptada por Rocha et. al, 2006) -

A seguir encontra-se uma lista de dificuldades que são sentidas, por vezes, pelas pessoas após acontecimentos de vida difíceis. Por favor, leia cada um dos itens e indique, com um círculo, a resposta que melhor descreve como se sente atualmente em relação a uma situação em concreto.

	Nunca	Um pouco	Moderadamente	Muitas vezes	Extremamente
1. Qualquer lembrança traz consigo sentimentos sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4
2. Tive dificuldades em dormir continuamente.	0	1	2	3	4
3. Outras coisas continuam a fazer-me pensar sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4
4. Sentí-me imitada(o) ou zangada(o).	0	1	2	3	4
5. Evitei ficar perturbada(o) quando pensava ou me lembrava disso.	0	1	2	3	4
6. Pensei sobre o que aconteceu quando não o desejava.	0	1	2	3	4
7. Sentí como se não tivesse acontecido ou que não era real.	0	1	2	3	4
8. Afastei-me de coisas que me lembravam o sucedido.	0	1	2	3	4
9. Surgiram-me imagens do que aconteceu.	0	1	2	3	4
10. Estive agitada(o) e assustava-me facilmente.	0	1	2	3	4
11. Tentei não pensar sobre isso.	0	1	2	3	4
12. Eu percebi que ainda tinha muitos sentimentos sobre o que aconteceu mas não os suportava.	0	1	2	3	4
13. Os meus sentimentos sobre isso estavam como que paralisados.	0	1	2	3	4
14. Dei comigo a agir ou a sentir como se estivesse nos momentos em que aquilo aconteceu.	0	1	2	3	4
15. Tive dificuldades em adormecer.	0	1	2	3	4
16. Tive momentos de emoções intensas sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4
17. Tentei apagar da minha memória o que aconteceu.	0	1	2	3	4
18. Tive dificuldade em concentrar-me.	0	1	2	3	4
19. As recordações do que aconteceu causaram-me sensações físicas como suores, dificuldade em respirar, náusea ou aperto no coração.	0	1	2	3	4
20. Sonhei sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4
21. Sentí-me defensivo ou em alerta.	0	1	2	3	4
22. Tentei não falar sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4

ANEXO VII

GUIÃO DE ENTREVISTA



Entrevista sobre a Experiencia de Luto Parental Antecipado

(Gonçalves, M. e Mesquita, R., 2012)

1. Como está a ser para si este processo?
2. O que acha que a tem ajudado e/ou ajudou?
3. Como vê o seu futuro?
4. Que papel é que as pessoas que o/a rodeiam têm ou tiveram para si neste processo?
5. Acha que algo mudou em si? Se sim, o quê?
6. Existe algo que não tenha perguntado e que considere importante dizer?
7. Tem alguma sugestão para nós, em relação à investigação?
8. Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

ANEXO VIII

AUTORIZAÇÃO DO AUTOR PARA A UTILIZAÇÃO DO IBP

Autorização para utilização de IBP - FMUP

3 mensagens

Marta GONÇALVES <marta.moreira.goncalves@gmail.com>

22 de Maio de
2012 00:16

Para jlpr@fpce.up.pt

Exmo. Sr. Prof. Doutor José Pais Ribeiro,

No âmbito da tese de mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que me proponho a fazer, subordinado ao tema

"Contextos de proteção e vulnerabilidade no luto parental de criança em condição paliativa", seria de significativa relevância utilizar a adaptação portuguesa do Personal Wellbeing Index como um dos instrumentos de avaliação do estudo. Neste momento e para submeter o projeto à Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João e Hospital Pediátrico de Coimbra, necessito de uma autorização do Sr. Professor José Pais Ribeiro para a utilização do instrumento, dada a adaptação e validação que fez deste instrumento. Esta autorização pode ser dada por email.

Agradeço desde já a disponibilidade manifestada, aguardando resposta do Sr. Prof.

Atentamente,

--

Marta Gonçalves

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

22 de Maio de 2012 09:29

Para Marta GONÇALVES <marta.moreira.goncalves@gmail.com>

Autorizo a utilização da escala

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

ANEXO VIII

AUTORIZAÇÃO DO AUTOR PARA A UTILIZAÇÃO DO IES-R

Pedido de autorização para utilização do IES-R - FMUP

11 mensagens

Marta GONÇALVES <marta.moreira.goncalves@gmail.com>

22 de Maio de
2012 00:18

Para joserocha@tvtel.pt

Exmo. Sr. Prof. Doutor José Carlos Rocha,

No âmbito da tese de mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que me proponho a fazer, subordinado ao tema "*Contextos de proteção e vulnerabilidade no luto parental de criança em condição paliativa*". Neste estudo a utilização da adaptação portuguesa do IES-R, como um dos instrumentos de avaliação do estudo seria extremamente útil. Neste momento e para submeter o Projeto à Comissão de Ética para a Saude do Hospital de S. João e Hospital Pediátrico de Coimbra, necessito de uma autorização do Sr. Professor José Carlos Rocha para a utilização do instrumento, dada a adaptação e aferição que fez deste instrumento. Esta autorização pode ser dada por email. Agradeço desde já a disponibilidade manifestada, aguardando resposta do Sr. Prof.

Atentamente,

--

Marta Gonçalves

Jose Carlos Rocha <jose.ferreirinha.rocha@gmail.com>

23 de Maio de 2012
10:00

Para Marta GONÇALVES <marta.moreira.goncalves@gmail.com>

Olá Marta

Tenho muito gosto em conhecer e poder ajudar na medida do possível. Pode utilizar o IES-R e também tem o ICG que é um bom instrumento para avaliar o luto complicado. Aproveito para lhe dar a conhecer que na nossa unidade de investigação o Prof. Carlos Caldas tem se dedicado muito a essa questão e tem dados relevantes. Se desejar estabelecer este contacto, creio que seria muito benéfico. Quantos aos instrumentos, creio que estão acessíveis no url: <http://unipsa.eu/drupal/content/instruments2> Bom trabalho e disponha.