

EXPERIÊNCIA DE PAIS FRENTE À PERDA DE UM FILHO POR CÂNCER PEDIÁTRICO

ELIZABETH NUNES DE BARROS

**Tese apresentada à Fundação Antônio Prudente
para a obtenção do Título de Doutor em
Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima

Co-Orientadores: Dra. Ulrika Kreicbergs

Dra. Maria Teresa C. Lourenço

São Paulo

2015

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Barros, Elizabeth Nunes de

Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico / Elizabeth Nunes de Barros – São Paulo, 2015.

227p.

Tese (Doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração:
Oncologia.

Orientadora: Andréa Yamaguchi Kurashima

Descritores: 1. PESAR. 2. CÂNCER. 3. CRIANÇA. 4. CUIDADOS PALIATIVOS. 5. QUESTIONÁRIOS. 6. ESTUDOS DE VALIDAÇÃO. 7. PROCESSO DE TRADUÇÃO.

DEDICATÓRIA

***“À memória de todos os pacientes e
às suas famílias”***

*“... a felicidade depende apenas de nós mesmos.
Talvez ela não seja apenas um final feliz, mas toda a história [...].
A felicidade é uma direção, não um destino.
Obrigada por vocês existirem!”*

Athena Orchard

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos meus queridos pais Hilda e Sebastião pelos valores que me deixam e por me ensinarem que o respeito ao próximo está acima de tudo.

Ao Miguel, meu eterno amor e o agradecimento pela presença nos bons e maus momentos desta trajetória, sempre com compreensão e incentivo.

Aos queridos filhos Flavio e Paulo Henrique e às queridas noras Joyce e Paula, pelos significados dados à minha vida e cuja juventude me estimula e me renova a cada dia.

À toda minha família como parte integrante da minha vida!

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima, o meu mais profundo agradecimento e admiração pela sensibilidade, competência e profissionalismo. Sua luta constante para cuidar do bem estar da criança com câncer e da sua família, foi minha fonte de inspiração para a realização deste estudo.

À Dra. Maria Teresa Duarte da Cruz Lourenço minha gratidão por ter aberto este caminho, pelos ensinamentos e amizade por tantos anos.

À Dra. Ulrika Kreicberges pela confiança depositada em possibilitar a realização deste estudo.

Meus sinceros agradecimentos aos estimados membros das instituições participantes da fase multicêntrica, que acreditaram em nosso trabalho, nos acolheram e nos apoiaram durante toda esta fase. São eles, Prof. Dr. Luiz Fernando Lopes, Dileiny Geronutti e Julie Cerutti do Hospital Infantojuvenil de Câncer de Barretos; Dr. Joaquim Caetano Aguirre Neto e Juliana Begnis da Santa Casa de Belo Horizonte; Dra. Arli Pedrosa e Helio Monteiro do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.

Ao Prof. Dr. Luiz Antônio Nogueira Martins e ao Dr. Toshio Chiba agradeço pelas avaliações, críticas e ensinamentos ao longo do período de realização deste estudo.

Ao Núcleo de Pediatria, aqui representado pela Dra. Cecília Maria Lima da Costa, pela oportunidade de utilização dos dados dos pacientes e pelo apoio durante a condução deste estudo.

À Prof. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre minha admiração pela competência profissional, pelo apoio estatístico e incentivo.

À Prof. Dra. Roselena Bazilli Bergamasco meus agradecimentos pelas orientações e contribuições relativas à fase qualitativa.

À Fundação Getúlio Vargas, representada pelo Dr. Rodrigo Bandeira-de-Mello agradeço imensamente pela oportunidade de ter sido incluída ao

grupo de alunos da FGV, que possibilitou meu aprendizado para usar o software Atlas ti.

À Dra. Erika Maria Monteiro Santos minha gratidão pelo estímulo e amizade.

À estimada Leda Seixas pelo profissionalismo, amizade e suporte.

À Pós-graduação, em especial ao Dr. Fernando Soares, à coordenadora Ana Maria Kuninari, à Vanuza, Luciana, Cintia e Carla, pelo suporte integral ao desenvolvimento deste estudo.

À equipe da Biblioteca, em nome da Suely Francisco, pela disponibilidade e eficiência nas orientações, pela paciência e apoio constante.

Agradeço aos membros dos Comitês de Ética em Pesquisa da Fundação Antônio Prudente – A.C. Camargo Cancer Center; da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos; do Grupo Santa Casa de Belo Horizonte; e do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.

A todos do ac Projects e do Registro Hospitalar de Câncer, em especial à Katia Colpaert e demais membros da equipe, agradeço pelo suporte e organização para o levantamento de dados dos prontuários.

Meu agradecimento à equipe de tradutores e membros do painel de juízes pelo envolvimento e profissionalismo com que conduziram a fase de tradução e adaptação cultural do questionário.

Meus agradecimentos a todas as pessoas que colaboraram, direta ou indiretamente, para a realização deste trabalho.

RESUMO

Barros EN. **Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico**. São Paulo; 2015. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

A perda de um filho é considerada a mais dolorosa e intensa de todas as experiências de luto. Uma vez que ainda morrem aproximadamente 25% das crianças acometidas pelo câncer infantil, torna-se primordial avaliar as consequências psicológicas em pais que perderam seu filho por câncer e os fatores estressantes relacionados aos cuidados que podem afetar o processo de luto. O instrumento escolhido para validação para nossa cultura foi o questionário *To lose a child* (TLC), por avaliar potenciais estressores relacionados aos cuidados na percepção de pais enlutados, bem como ansiedade, depressão, sensação de bem estar e qualidade de vida auto avaliada. Os objetivos gerais deste estudo foram: caracterizar a experiência dos pais durante o final de vida da criança/adolescente, sob o ponto de vista do cuidado e comunicação, por meio do questionário TLC; identificar a morbidade psicológica (ansiedade e depressão) de pais enlutados frente à perda de um filho por câncer e; descrever a intensidade de luto de pais após a perda de um filho por câncer pediátrico, por meio do TRIG. Os específicos incluíram: traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa (Brasil) o questionário TLC e caracterizar a população do estudo segundo variáveis sociodemográficas. O estudo foi realizado em duas fases. Na primeira fase, o instrumento TLC foi traduzido para o português e adaptado culturalmente para ser aplicado à população do estudo. Além do processo de tradução e adaptação cultural, a validação envolveu abordagem qualitativa dos dados por meio da realização de entrevistas em profundidade com famílias enlutadas, analisando-se seus discursos com o apoio do software Atlas ti e, a partir do instrumento proposto, a aplicação em uma população piloto. A segunda fase foi multicêntrica, com abordagem quantitativa e compreendeu a aplicação do questionário em 37 pais provenientes do A.C. Camargo Cancer Center, Hospital de Câncer de Barretos e da Santa Casa de Belo Horizonte. A casuística foi composta por pais, cujos filhos tiveram

diagnóstico de câncer, e faleceram no período entre 2003 e 2008 por progressão da doença. Foram utilizados os questionários TLC; TRIG; CES-D e o IDATE-T. A validação do questionário compreendeu a avaliação das propriedades psicométricas por meio da validade de conteúdo e da validade concorrente. Pretendeu-se descrever a amostra dos 37 pais/mães enlutados sob o ponto de vista dos instrumentos de rastreamento de morbidade psicológica. Para verificar a associação entre as variáveis sociodemográficas, morbidade psicológica e luto, foi utilizado o teste de associação pelo qui-quadrado (χ^2). O questionário foi traduzido, com alterações que foram sugeridas para sua utilização em nosso idioma. A participação maior foi de mães (70,3%), a idade média foi de 47 anos, da religião católica (62,2%), com ensino médio (51,4%) e 67,6% estão empregados atualmente. A maioria (86,5%) considerou que recebeu a informação de doença incurável do filho de forma adequada (59,5%), e foi capaz de compreender essa informação (75,7%). Houve predomínio de pais (75,7%) no quesito de não ter conversado com o filho sobre a morte, e 97,3% não se arrependeu por não ter conversado. Os pais enlutados que ainda são afetados pela dor não controlada do filho estão associados aos que apresentaram maior risco para depressão ($p=0,001$) e ansiedade ($p=0,027$), segundo as escalas de rastreamento. Foi também observada associação entre o sofrimento no momento da morte e pais/mães com maior risco para depressão ($p=0,009$). Com relação à morbidade psicológica, a maior parte dos pais apresentou risco elevado para ansiedade. Houve predomínio de reações de luto prolongado e de baixo luto, após 6 - 11 anos da perda do filho. O instrumento TLC é válido para avaliar possíveis fatores estressantes que influenciam o luto de pais pela perda de um filho. O conhecimento sobre como os cuidados e a comunicação em fim de vida podem afetar os pais e familiares enlutados, é importante nas tentativas de minimizar o risco de sofrimento em longo prazo. Esta avaliação é fundamental para a equipe poder aprimorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados às crianças com câncer e às suas famílias durante a trajetória da doença.

SUMMARY

Barros EN. **[The parents experience of losing a child to cancer]**. São Paulo; 2015. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

The loss of a child is considered the most painful and intense of all the grief experiences. Since about 25% of children affected by childhood cancer still die, it is essential to evaluate the psychological consequences on parents who lost their child to cancer and the stressors related to the care that can affect the grieving process. The instrument chosen for validation to our culture was the questionnaire To lose a child (TLC) to evaluate potential stressors related to care in the perception of bereaved parents, as well as anxiety, depression, sense of well being and self assessed quality of life. The aims of this study were to characterize the parents' experience during the end of life of the child/adolescent, under the care and communication aspects with the TLC questionnaire; to identify the psychological morbidity (anxiety and depression) of bereaved parents facing the loss of a child to cancer; to describe the intensity of parents mourning after the loss of a child to pediatric cancer through the TRIG. Specific aims included: translate and culturally adapt the questionnaire TLC to Portuguese (Brazil) and characterize the study population according to sociodemographic variables. The study was conducted in two phases. In the first phase, the TLC instrument was translated into Portuguese and culturally adapted to be used in the study population. In addition to the translation and cultural adaptation, validation involved a qualitative approach by conducting in-depth interviews with bereaved families, analyzing their speeches with the support of Atlas ti software. Following the proposed instrument, the questionnaire was tested in a pilot population. The second phase was multicentric, with a quantitative approach and testing the questionnaire in 37 parents from the A.C. Camargo Cancer Center, Hospital do Câncer de Barretos and Santa Casa de Belo Horizonte. The sample consisted of parents whose children were diagnosed

with cancer and died between 2003 and 2008 due to disease progression. The questionnaires were TLC, TRIG, CES-D and STAI-T. The validation of the questionnaire included the assessment of the psychometric properties through content validity and concurrent validity. The sample of 37 bereaved parents was described according to psychological morbidity screening instruments. To determine the relationship between socio-demographic, psychological morbidity and bereavement, we used the chi-square test (χ^2). The questionnaire was translated, with changes that have been suggested for use in our language. The largest share of the sample was mothers (70.3%). The mean age of the parents was 47 years old, catholic (62.2%), with high school degree (51.4%) and 67.6% were currently employed. The majority (86.5%) have stated that they received the information of their child's incurable disease status in a proper way (59.5%), and they were able to understand this information (75.7%). There was a predominance of parents (75.7%) who have not talked with their child about death, and 97.3% did not regret for not talking. The bereaved parents who are still affected by the child's uncontrolled pain were associated with higher risk for depression ($p=0.001$) and anxiety ($p=0.027$), according to the screening scales. It was also observed an association between suffering at death and parents with higher risk for depression ($p=0.009$). Parents are at high risk for anxiety, and prevalence of prolonged grief reactions and low grief after 6-11 years of the child's loss. The TLC is a valid instrument to evaluate possible stressors that influencing the bereaved parents after the loss of a child. The knowledge about the care and communication in the end of life can affect the bereaved parents and the family is important in attempts to minimize the risk of long-term distress. This evaluation is essential to the team in order to improve the quality of palliative care for children with cancer and their families during the disease trajectory.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1	Modelo do processo dual de enfrentamento do luto.....	68
Figura 2	Representação da trajetória de obtenção da amostra final.....	90
Figura 3	Representação das cinco categorias que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento.....	95
Figura 4	Processo de adaptação transcultural.....	103
Figura 5	Representação das cinco categorias que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento traduzido.....	114
Figura 6	Síntese das categorias de análise que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento original, representadas pelo esquema gráfico do Atlas ti.....	119
Figura 7	Representação das relações do luto agudo e em longo prazo.....	129
Figura 8	Representação das relações com citações relativas à categoria luto.....	130
Figura 9	Representação das relações das categorias fé, espiritualidade e religiosidade.....	133
Figura 10	Representação da contagem dos pais enlutados.....	138

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1	Representação do Guia de Comunicação dos “6 E’s”	53
Quadro 2	Representação dos participantes das entrevistas na fase qualitativa.....	85
Quadro 3	Representação das relações entre as Partes I e II do TRIG e a classificação dos grupos de reações de luto.....	98
Quadro 4	Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens do questionário <i>To lose a child</i>	115
Tabela 1	Características sócio-demográficas e clínicas do filho que morreu segundo as variáveis: sexo, diagnóstico primário, instituição em que foi matriculado, local do óbito. São Paulo, 2015.....	140
Tabela 2	Características dos pais enlutados pela perda do filho por câncer segundo as variáveis: sexo, paternidade, instituição procedente, número de filhos e estado conjugal ao diagnóstico, escolaridade, religião, ocupação atual, região onde reside. São Paulo, 2015.....	142
Tabela 3	Características relacionadas às experiências dos pais na fase de diagnóstico e tratamento do filho que morreu. São Paulo, 2015.....	145
Tabela 4	Características relacionadas às experiências dos pais em relação aos aspectos da comunicação durante o último mês de vida do filho, e na proximidade da morte. São Paulo, 2015.....	147

Tabela 5	Características das experiências dos pais em relação à comunicação sobre a morte com o filho na fase final de vida. São Paulo, 2015.....	149
Tabela 6	Distribuição dos participantes segundo a associação entre a experiência relacionada ao fato do filho ter tido uma dor incontrolável e as variáveis sexo, pais biológicos, depressão, ansiedade e em relação ao atendimento recebido durante o último mês de vida do filho. São Paulo, 2015.....	150
Tabela 7	Distribuição dos participantes segundo a associação entre a experiência relacionada ao fato de que o(a) filho(a) possa ter sofrido no momento da morte e as variáveis sexo, pais biológicos, depressão, ansiedade e em relação ao atendimento recebido durante o último mês de vida do filho. São Paulo, 2015.....	151
Tabela 8	Características das experiências dos pais relacionadas à morte iminente, o momento da morte e o período imediatamente após a morte do filho. São Paulo, 2015.....	153
Tabela 9	Características relacionadas ao estado de bem estar da atual dos pais enlutados avaliado após o falecimento do filho. São Paulo, 2015.....	155
Tabela 10	Frequência de possíveis fatores estressantes relacionados aos cuidados durante a doença do filho que podem ainda estar afetando os pais no seguimento de longo prazo. São Paulo, 2015.....	157
Tabela 11	Distribuição dos respondentes segundo os escores obtidos na escala de rastreamento de depressão CES-D. São Paulo, 2015.....	158

Tabela 12	Distribuição dos respondentes segundo os escores obtidos na escala que avalia sintomas relacionados à ansiedade IDATE-T. São Paulo, 2015.....	159
Tabela 13	Distribuição dos participantes segundo as questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridas nos momentos próximos à morte do filho. São Paulo, 2015.....	160
Tabela 14	Distribuição dos participantes segundo as questões que compõem a Parte II do TRIG, que exploram os sentimentos atuais do enlutado em relação ao filho falecido. São Paulo, 2015.....	162
Tabela 15	Distribuição dos participantes segundo a intensidade de luto avaliada pelas Partes I e II do TRIG. São Paulo, 2015.....	164
Tabela 16	Distribuição dos participantes segundo associação realizada entre a questão que avalia ansiedade no questionário alvo comparada com a escala de ansiedade IDATE-T. São Paulo, 2015.....	165
Tabela 17	Distribuição dos participantes segundo associação realizada entre a questão que avalia depressão no questionário alvo comparada com a escala de rastreamento de depressão CES-D. São Paulo, 2015.....	166

LISTA DE ABREVIATURAS

AAP	American Academy of Pediatrics
ASCO	American Society of Clinical Oncology
CAQDAS	Análise de dados qualitativos assistida pelo computador
CES-D	Escala de Rastreamento Populacional para Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos
DPMCB	Modelo do Processo Dual de Enfrentamento do Luto
IDATE-T	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
INCA	Instituto Nacional do Câncer
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
TRIG	Inventário Texas Revisado de Luto
WHO	World Health Organization

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Câncer Infantojuvenil	6
1.2	Cuidados Paliativos	12
1.2.1	Componentes essenciais dos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica.....	16
1.2.2	Efeitos na Família.....	20
1.2.3	Comunicação em cuidados paliativos	27
1.2.4	Sintomas: gerenciamento e controle	54
1.2.5	Luto	59
1.3	Métodos qualitativos em pesquisa: a utilização de softwares.....	69
2	OBJETIVOS	75
2.1	Objetivos Gerais	75
2.2	Objetivos Secundários.....	75
3	CASUÍSTICA E MÉTODOS	76
3.1	Casuística.....	77
3.1.1	Fase 1.....	77
3.1.2	Fase 2.....	78
3.2	Métodos.....	79
3.2.1	Metodologia da Fase 1 – Abordagem qualitativa.....	79
3.2.1.1	Procedimentos de abordagem na fase qualitativa	82
3.2.2	Metodologia da Fase 2 – Abordagem quantitativa	86
3.2.3	Processo de validação e cálculo da amostra.....	105
3.3	Considerações éticas	107
4	RESULTADOS.....	110
4.1	Tradução e Adaptação Cultural do questionário <i>To Lose a Child</i>	110

4.1.1	Avaliação de conteúdo do questionário: abordagem qualitativa dos dados.....	115
4.1.2	Análise dos dados da fase qualitativa	117
4.1.3	Aplicação do questionário e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento	136
4.2	Validação	137
4.2.1	Caracterização da casuística.....	137
4.2.1.1	Caracterização da amostra de crianças falecidas.....	138
4.2.1.2	Característica sócio-demográfica dos pais enlutados	141
4.2.1.3	Dados das experiências dos participantes segundo as categorias analisadas no questionário <i>To Lose a Child</i>	143
4.2.1.4	Dados relativos à morbidade psicológica avaliada pelas escalas CES-D e IDATE-T	158
4.2.1.5	Dados relativos à intensidade de luto	159
4.2.2	Validade Concorrente	164
4.2.3	Aplicabilidade Clínica	166
4.2.4	Descrição dos comentários livres dos participantes	166
5	DISCUSSÃO	172
6	CONCLUSÕES	210
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	212

APÊNDICES

Apêndice 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-1) – versão para participantes da fase qualitativa

Apêndice 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-2) – versão para participantes da fase quantitativa

Apêndice 3 Carta convite

Apêndice 4 Ficha Clínica

ANEXOS

- Anexo 1** Autorização da autora para adaptação do *To lose a child* em português e participação como coorientadora
- Anexo 2** Cartas de aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa
- Anexo 3** Questionário *To lose a child* - versão original
- Anexo 4** Questionário A perda de um filho - versão traduzida
- Anexo 5** Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG)
- Anexo 6** Escala de Rastreamento Populacional para Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D)
- Anexo 7** Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-T)

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos 30 anos, avanços científicos e tecnológicos em oncologia pediátrica, têm melhorado consideravelmente os índices de cura e de sobrevida de crianças e adolescentes com câncer, atribuídos às modalidades terapêuticas avançadas e aos métodos de diagnóstico precoce. Também faz parte dessa evolução, a criação de centros especializados e estudos realizados por grupos cooperativos, elevando a sobrevida global da criança e do adolescente portadores de câncer de 10% para taxas maiores que 70% (SMITH e RIES 2002).

De modo geral, foi observado declínio da mortalidade por câncer a partir de 1960, em regiões mais desenvolvidas (LEVI et al. 1992). Declínio similar foi registrado em nosso país, evidenciado por estudo realizado em um hospital de referência em oncologia da Cidade de São Paulo, que demonstrou aumento de sobrevida de 23% (1975-1979) para 63% (1995-1999) (DE CAMARGO 2003).

No passado, a morte de crianças não era um evento incomum. Ao longo da segunda metade do século vinte, a morte na infância causada por doenças transmissíveis foram tornando-se menos comuns, e o peso do câncer no conjunto de causas de morte na infância aumentou, e se tornou uma das principais causas de óbito nesse grupo etário (BOSETTI et al. 2010).

As estatísticas divulgadas pelo Instituto Nacional do Câncer (2014) indicam que a taxa de cura do câncer infantil é de cerca de 75% dos casos. Contudo, apesar das expectativas serem otimistas, ainda morrem aproximadamente 25% das crianças que são acometidas pela doença (SMITH e RIES 2002; DE CAMARGO 2003). Conseqüentemente, alguns pais ainda se deparam com a trágica experiência de perder seu filho devido ao câncer (D'AGOSTINO et al. 2008).

A perda do filho é um evento trágico e ilógico para os pais que, em sua maioria, acreditam que os filhos irão testemunhar as suas mortes, e não que ocorra o contrário (POSTOVSKY e BEN ARUSH 2004). É comum os pais conflitarem sua própria identidade, enquanto protetores e provedores, podendo provocar uma série de questionamentos, inclusive, sobre os seus papéis enquanto pais. Frequentemente, isto produz uma crise de significado em que os pais buscam por um domínio cognitivo e renovação do sentido de vida (HIMELSTEIN et al. 2004).

Quando a morte da criança é causada pelo câncer, em geral os pais estiveram expostos ao prolongado sofrimento físico e emocional do filho no período de fim de vida. A maioria das crianças com câncer avançado vivencia um sofrimento substancial durante o último mês de vida, com alta prevalência de dor e de outros sintomas causados pela doença (WOLFE et al. 2000a; KURASHIMA 2007).

Evidências sugerem que a fase terminal da doença, assim como a maneira como a criança morre podem exercer um papel crítico na vida dos

pais e dos irmãos e, influenciar imensamente a vivência do luto agudo e em longo prazo (WOLFE et al. 2000a; KREICBERGS et al. 2005).

Nas últimas décadas, tem sido crescente a preocupação com a qualidade e a integração dos cuidados prestados aos pacientes que não conseguem mais obter a cura da doença, quais são as circunstâncias envolvidas com a morte de uma criança, e o modo como esse processo é vivenciado por ela, por seus familiares e pela equipe médica (BAKER et al. 2008; WOLFE et al. 2008; WALDMAN e WOLFE 2013).

BAKER et al. (2008) referem que esta expansão do conceito de introduzir a subespecialidade de cuidados paliativos como um modelo integrado de cuidados gerais em oncologia, tem levado a novas idéias sobre como as equipes de cuidados paliativos devem ser organizar e operar a assistência.

KREICBERGS et al. (2005) descrevem que há uma série de fatores relacionados aos cuidados na fase terminal, como por exemplo, boa comunicação, controle impecável da dor e dos sintomas, e suporte social, que podem ser modificados e melhorados para beneficiar a criança e a família.

A qualidade dos cuidados prestados na terminalidade é um aspecto fundamental em cuidados paliativos de final de vida, e tem sido alvo crescente de investigação. É um período em que os pais estão mais fragilizados e vulneráveis, e quando eles têm a percepção de alguma falha ou negligência em relação aos cuidados à criança, isso pode afetá-los

consideravelmente, podendo inclusive, elevar o risco de sofrimento psicológico de pais enlutados em longo prazo (KREICBERGS et al. 2005).

As intervenções em cuidados paliativos têm sido relevantes para aliviar o sofrimento e melhorar os cuidados de final de vida de crianças com câncer (WOLFE et al. 2008). O alerta consistente que está surgindo a partir dessas publicações é referente à necessidade de integrar melhor os cuidados paliativos para o tratamento de pacientes que enfrentam uma doença que ameaça a vida (BAKER et al. 2008; WALDMAN e WOLFE 2013).

A vivência de um pai ou mãe que perde um filho é considerada como a mais difícil e intensa de todas as experiências de luto e que esta perda é considerada a mais catastrófica com que um ser humano pode se deparar (SANDERS 1993; RUBIN e MALKINSON 2001; LI et al. 2003, KREICBERGS et al. 2004c).

Embora as reações dos pais para a perda de um filho ainda não sejam bem conhecidas pelos investigadores, vários estudos estão revelando alguns fatores chave que influenciam o luto dos pais, com consequências negativas (KREICBERGS et al. 2004b; HINDS et al. 2005a; KREICBERGS et al. 2005; D'AGOSTINO et al. 2008; GREENE WELCH et al. 2012; STEELE et al. 2013).

O luto é uma vivência humana universal e pode estar associado com diversas reações emocionais e com um risco elevado para o aparecimento de morbidade psicológica e de mortalidade (LI et al. 2003; STROEBE et al. 2005). Há estudos relatando que os sintomas depressivos continuam entre

os pais enlutados, mesmo transcorridos de 7 a 9 anos do falecimento do filho (KREICBERGS et al. 2004b). Outros fatores coexistem para elevar o *status* saúde-doença do enlutado, tais como: as circunstâncias da morte, variáveis intra e interpessoais do enlutado, mecanismos de enfrentamento utilizados (STROEBE et al. 2007).

RANDO (1993) publicou que a perda de um filho é um acontecimento tão doloroso, que por si só deve ser considerado como um fator de risco para um luto complicado. Todavia as teorias sobre luto evoluíram para refletir a visão de que a morte da criança apresenta um tremendo desafio à família, e não um processo patológico universal (NOLL e KAZAK 2004).

KISSANE et al. (2006) enfatizam que o plano de cuidado ao enlutado deve começar quando os serviços de cuidados paliativos são introduzidos, ao invés de iniciá-lo depois da morte da criança. Os autores ressaltam que quando os pais têm a oportunidade de discutir a condição do filho com a equipe e dividir a sobrecarga emocional dessa dolorosa vivência, isto poderá facilitar o seu processo de luto em longo prazo.

Em um estudo desta natureza, é primordial considerarmos os padrões culturais da população estudada no que refere ao enfrentamento da morte (MCGOLDRICK et al. 1998), uma vez que a cultura é um aspecto crucial no contexto da morte e luto.

Para ajudarmos os membros de uma família a lidar com a perda de uma criança é necessário entendermos as suas tradições culturais, e também os seus valores e crenças, a diversidade que há entre as organizações familiares, os estilos de enfrentamento, os padrões de

comunicação e, também, o histórico da trajetória da doença. O presente estudo visa avaliar como os pais brasileiros vivenciam a perda de um filho por câncer pediátrico, utilizando-se um instrumento desenvolvido a partir da experiência de pais enlutados. A identificação e o reconhecimento dos fatores chave que influenciam o processo de luto dos pais a curto e longo prazo, poderão favorecer a integração da assistência física e psicológica, como parte do cuidado às crianças com câncer e às suas famílias. Permite identificar os pais que apresentam riscos para um luto complicado, que irá direcionar o planejamento das estratégias de intervenções mais efetivas, em especial no período de cuidados terminais.

A implantação de uma avaliação padronizada dos pais em situação de luto pode ser útil para aprimorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados em instituições com os mais diversos perfis, pois a abordagem mínima necessária estará contemplada a partir de um instrumento validado em nosso meio.

1.1 CÂNCER INFANTOJUVENIL

Estimativa publicada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) indica que no ano de 2014 no Brasil, ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (Ministério Da Saúde 2014).

O câncer infantojuvenil é considerado uma doença rara, que corresponde a entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das

populações, sendo que aproximadamente 75% das crianças serão curadas de sua doença.

O tipo de câncer infantojuvenil mais comum é a leucemia (cerca de 25% a 35%). Os Linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos. Já nos países em desenvolvimento, são o segundo, ficando atrás apenas das leucemias. Os tumores de sistema nervoso ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. A estimativa indica que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas sejam representadas por esse grupo, sendo o tumor sólido mais frequente na faixa etária pediátrica (Ministério da Saúde 2014).

Sabe-se que o tratamento ideal da criança com câncer se obtém através de uma equipe multidisciplinar, com vários especialistas, em um centro especializado e com todo o suporte necessário. Conhecendo o metabolismo da criança, a biologia tumoral e as abordagens terapêuticas, diversos especialistas passaram a trabalhar em regime de cooperação, desenvolvendo protocolos terapêuticos integrados, realizados em instituições especializadas com todas as armas disponíveis, atingindo o objetivo de curar a criança com câncer, até mesmo com a doença disseminada (DE CAMARGO e KURASHIMA 2007).

Nas últimas duas décadas, as taxas de mortalidade de crianças com câncer diminuíram significativamente. Apesar do enorme progresso alcançado em oncologia pediátrica, com melhoras substanciais nas taxas de cura e de sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer, aproximadamente 25% irão morrer da doença ou de suas complicações. No

Brasil, em 2011, ocorreram 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes. As neoplasias ocupam a segunda posição (7%) de óbitos de crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos), perdendo somente para óbitos por causas externas, configurando-se como a doença que mais mata (Ministério da Saúde 2014).

Conseqüentemente, os pais e familiares destas crianças e adolescentes irão testemunhar este tragico acontecimento. Diversos autores relatam que a vivência de um pai ou de uma mãe que perde um filho é considerada a mais dolorosa que um ser humano pode se deparar, e a mais difícil e intensa de todas as experiências de luto (SANDERS 1993; RUBIN e MALKINSON 2001; LI et al. 2003, KREICBERGS et al. 2004b).

Na maioria das culturas é difícil aceitar a morte de um filho, por ser este um evento que desafia a ordem natural da vida, que interrompe a continuidade do ciclo da vida (RUBIN 1993; JAMES e JOHNSON 1997; OPPENHEIM 2004; DAVIES et al. 2006). Em geral, os pais referem que a vida nunca mais será a mesma como antes do filho morrer.

O significado é ainda mais amplo, pelos possíveis efeitos em longo prazo que uma criança com câncer e a sua morte pode causar nos pais, nos irmãos, nos membros da família extensa, amigos e nos profissionais de saúde (AKARD et al. 2013).

De acordo com MONTEROSSO e KRISTJANSON (2008), a ameaça progressiva de uma doença fatal em uma criança, tem um efeito profundo em todas as dimensões da vida da família, com reações observadas na esfera psicológica, emocional, física, social, espiritual, financeira e

comportamental, que são componentes do luto. Em geral, os pais relatam que é um acontecimento que altera permanentemente a estrutura e a organização da família.

O câncer infantojuvenil é um evento que ocorre em menor proporção (RUSSO e WONG 2005), contudo, representa uma população potencialmente significativa para ser estudada, por ser de alto risco para elevado sofrimento em múltiplos domínios.

Estudos de relevância publicados no início da última década indicaram que 89% das crianças e adolescentes com câncer, apresentavam sofrimento significativo no último mês de vida decorrente da dor e/ou de outros sintomas não controlados, e que a comunicação com os pais era frequentemente deficiente (WOLFE et al. 2000a, b).

Estimulados por estas publicações, a comunidade médico-científica tem focada a sua atenção na qualidade dos cuidados prestados em fim de vida, tanto para crianças como para adultos com câncer. Um achado que também mobilizou a atenção dos pesquisadores foi que “a maneira como a criança morre influencia diretamente a capacidade dos pais para continuar suas vidas e funções durante e após a morte de seu filho, especialmente se os pais acreditam que seu filho morreu sofrendo” (WOLFE et al. 2000a; HINDS et al. 2005a).

As intervenções em cuidados paliativos têm demonstrado aliviar o sofrimento e melhorar os cuidados de final de vida de crianças com câncer (WOLFE et al. 2008). O alerta consistente que surgiu a partir destas discussões é referente à necessidade de integrar melhor os cuidados

paliativos para o tratamento de pacientes que enfrentam uma doença que ameaça a vida.

SAAD et al. (2011) descreveram que um dos desafios encontrados na abordagem dos cuidados paliativos pediátricos está relacionado à necessidade de se prestar um cuidado desenvolvido a partir da perspectiva da criança, que seria uma maneira de evitar que as suas necessidades especiais sejam subestimadas. Em estudo que realizaram com pais enlutados do Líbano, os participantes sugeriram que a qualidade dos cuidados paliativos pediátricos poderia ser melhorada, com a implantação de mudanças específicas, tais como: programas estruturados de educação para os profissionais que atuam em cuidados paliativos, especialmente relativos ao controle dos sintomas e à comunicação, melhoria do suporte psicológico, social e espiritual para as famílias de crianças gravemente doentes.

Estudos têm destacado que a comunicação durante a fase de cuidados paliativos às crianças com câncer avançado é de fundamental importância para os pais (LANNEN et al. 2010a; WALDMAN e WOLFE 2013). HINDS et al. (2005a) descrevem que as decisões tomadas em fim de vida é fortemente influenciada pela comunicação estabelecida entre os pais e os profissionais de saúde, sendo esta considerada como um fator chave que influencia tanto o cuidado antes da morte da criança como o ajustamento dos pais após a morte do filho. Entretanto, por ser um evento que ocorre em menor proporção, pouco é conhecido sobre o cuidar de crianças na terminalidade, e que fatores estão relacionados à fase paliativa

que podem interferir no sofrimento psicológico dos pais enlutados numa perspectiva de longo prazo (HINDS et al. 2005a; KREICBERGS et al. 2005).

Nas duas últimas décadas tem sido crescente a preocupação em responder questões fundamentais associadas aos fatores que são considerados importantes em final de vida e o cuidado apropriado aos pais diante da experiência da perda de um filho.

Há dados relacionados aos perfis de adultos com doença terminal e as intervenções apropriadas. Entretanto, a experiência de cuidados paliativos em pediatria difere dos ministrados aos adultos (HINDS e DREW 2005). Essa diferença inclui a variabilidade na idade da população, as necessidades psicológicas e as relacionadas ao nível de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança, o envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão e a prestação de cuidados da equipe médica (PAPADATOU 2001).

Os benefícios dos cuidados paliativos podem se estender muito além do período de fim de vida. A *American Society of Clinical Oncology-ASCO* recomenda que a integração dos cuidados paliativos seja com a assistência oncológica para todos os pacientes com doença de alto risco ou com elevada prevalência de sintomas, recomendação que é baseada em fortes evidências de que a integração precoce dos cuidados paliativos melhora os resultados do paciente, da sua família e do cuidador (SMITH et al. 2012).

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

O objetivo dos cuidados paliativos quando não há mais chances de cura da doença, é a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias, prestados de forma consistente com os seus valores e prioridades. BAKER et al. (2008) descrevem que a medicina paliativa em pediatria pode ser definida como "a arte e a ciência de prover cuidados centrados no paciente e na família, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida". Ressaltam sobre a necessidade de integrar os cuidados paliativos de qualidade como a principal corrente de tratamento médico de todas as crianças que sofrem de uma doença crônica, de doenças que ameaçam e limitam a vida, independentemente da intenção curativa do tratamento.

Cuidados paliativos em oncologia pediátrica tem o propósito de oferecer cuidados competentes, compassivos e consistentes para as crianças com câncer e para a sua família. Inclui metas de assistência física, psicológica, educativa, social e espiritual, podendo ser provido juntamente com o tratamento curativo ou como o principal objetivo de cuidado (HINDS et al. 2005a; KISSANE et al. 2006).

Os cuidados prestados em fase de fim de vida estão focados no alívio da dor e dos sintomas que causam sofrimento, buscando otimizar as funções prejudicadas, melhorar a qualidade de vida e dar oportunidade para o crescimento pessoal e espiritual (FOSTER et al. 2010).

A *World Health Organization* - WHO (2014) define cuidados paliativos em pediatria como:

“Cuidados paliativos pediátricos são cuidados ativos, totais e integrais do corpo, mente e espírito da criança, incluindo o apoio à família. Devem ter início assim que a doença é diagnosticada, devendo ser contínuos independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Cuidados paliativos efetivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e assegure o uso dos recursos disponíveis na comunidade. Os cuidados paliativos pediátricos podem ser implementados com sucesso, mesmo que os recursos sejam escassos. Podem ser oferecidos em instituições de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários, e até nas residências das crianças”.

Cuidados paliativos são prestados por uma equipe interdisciplinar que abrange a criança, a família e os cuidadores. Devem ser integrados desde o momento do diagnóstico de câncer, mantidos ao longo de toda a trajetória da doença, seja o resultado previsto a cura, uma doença crônica ou a morte, se estendendo inclusive na situação de luto (HIMELSTEIN et al. 2004; WOLFE et al. 2004; KISSANE et al. 2006).

Uma equipe de cuidados paliativos é composta por médicos oncologistas, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e outros especialistas oncológicos que trabalham com um paciente, muitas vezes de outros médicos, para proporcionar-lhes um nível extra de suporte (HIMELSTEIN et al. 2004; VON LÜTZAU et al. 2012; WALDMAN e WOLFE 2013). Os cuidados são apropriados para qualquer idade, fornecidos em

qualquer estágio de uma doença grave, podendo ser oferecido em regime de internação ou ambulatorial.

Atualmente, os cuidados paliativos de alta qualidade é um padrão de assistência esperado para o final de vida (VON LÜTZAU et al. 2012). No entanto, existem poucos dados sobre esse cuidar e os fatores que estão relacionados à fase paliativa que podem interferir no sofrimento psicológico do enlutado, numa perspectiva de longo prazo (KREICBERGS et al. 2005).

Com a inserção dos serviços de cuidados paliativos fomos aprendendo a trabalhar em equipe multidisciplinar, com objetivos comuns e mútua aceitação da impossibilidade de cura da criança e de sua inevitável morte (CURNICK e HARRIS 2000). Sem esse entendimento e mútua concordância entre os membros da equipe, a família poderá receber dupla mensagem sobre a decisão definitiva, o que pode gerar prejuízos à criança e comprometer a relação com a equipe médica.

A importância dos cuidados paliativos para as crianças fora de possibilidades terapêuticas curativas reflete um amadurecimento dos profissionais em aceitar a morte e executar seu dever de cuidar sempre, apesar de não curar sempre (DE CAMARGO e KURASHIMA 2007). Cuidar é sempre possível e reduzir o sofrimento deve ser a prioridade. É fundamental considerar o bem-estar da criança de maneira holística e atentar para os domínios físico, psicológico, social e espiritual, a fim de satisfazer as necessidades do paciente em condições ameaçadoras da vida e de sua família (LIBEN et al. 2008).

Cuidados paliativos é parte essencial na trajetória do câncer infantil. É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapêuticas destinadas ao prolongamento da vida, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e manejar o sofrimento das complicações clínicas (WOLFE et al. 2011).

Ao longo das duas últimas décadas, os cuidados paliativos pediátricos emergiram como uma abordagem que tem como objetivo aliviar o sofrimento das crianças e de suas famílias que lidam com qualquer doença ameaçando a vida (WALDMAN e WOLFE 2013).

Ainda que as equipes de cuidados paliativos sempre encontrem desafios significativos em alguns casos, ao prestar cuidados paliativos como um modelo de atenção rotineira em combinação com os tratamentos padrão, isso pode significar que a equipe de oncologia esteja mais envolvida com os conceitos dos cuidados paliativos e serem capazes de agir, não apenas como a equipe de oncologia primária, mas, também, como a equipe primária dos cuidados paliativos. Ao melhorar a familiaridade com os cuidados paliativos e construindo relacionamentos com os seus especialistas, o oncologista pediátrico irá assegurar que o melhor cuidado possível será fornecido às crianças e suas famílias, independentemente do resultado obtido (WALDMAN e WOLFE 2013).

Artigo publicado por HIMELSTEIN et al. (2004), trouxe importantes contribuições no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, ressaltando elementos essenciais para a abordagem, tais como: a importância de se identificar as características associadas à doença fora de possibilidades de

cura e a morte na infância; dos profissionais de saúde desenvolverem intervenções efetivas no contexto dos cuidados paliativos; de prestarem assistência com qualidade; de atenderem as necessidades e prioridades da criança em fase final de vida e de sua família.

WOLFE et al. (2004) enfatizam que quando a equipe médica toma a decisão de que não existem opções curativas para a doença de uma criança, os cuidados paliativos de fim de vida tornam-se o foco, porém, mesmo assim, algumas discussões difíceis provavelmente continuam a ocorrer, abordando decisões relevantes sobre os cuidados terminais.

1.2.1 Componentes essenciais dos Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica

Um aspecto particular dos cuidados paliativos pediátricos é que a experiência complexa de uma doença potencialmente fatal se contrapõe à própria natureza por ser uma criança o paciente, dentro do contexto de seu crescimento e desenvolvimento físico, emocional, social, psicológico, e espiritual.

De acordo com as orientações do Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), os cuidados paliativos na fase terminal da doença devem ser adaptados às diferentes necessidades e desejos da criança e da família, com o objetivo de oferecer conforto e a melhor qualidade de vida possível para os dias que lhe restam (MASERA et al. 1999).

A maior parte das crianças com câncer é tratada em centros de oncologia pediátrica, com protocolos de tratamentos padronizados, sendo que o objetivo principal do tratamento é quase sempre a cura. Quando a terapia curativa é malsucedida, então as crianças e adolescentes doentes passam a receber cuidados paliativos exclusivos. O que leva um médico a considerar a mudança do tratamento curativo para o paliativo é o fato da criança não poder ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis e requerer terapias específicas, identificadas como paliativas (MASERA et al. 1999).

O processo de transição da fase curativa para a paliativa é marcada pela mudança no foco do tratamento. A ênfase passa a ser alívio da dor e o controle de sintomas físicos e psíquicos, visando dar conforto e melhor qualidade de vida para a criança ou adolescente com câncer avançado. Esse período de transição, para algumas crianças, é curto e bem definido, porém, para outras, pode permanecer por vários meses, ou até mesmo se prolongar por anos. Qualquer que seja a jornada em cuidados paliativos, e principalmente na fase terminal da doença, é sempre possível intensificar medidas de suporte para aliviar o sofrimento do paciente e de sua família (BEARDSMORE e FITZMAURICE 2002).

Esta é uma fase em que os pais se confrontam com vários dilemas e desafios, dentre eles, a dolorosa realidade do avanço da doença, onde a esperança da cura parece não ser mais possível. WHITTAM (1993) refere que, mesmo reconhecendo que na fase de doença avançada o mais apropriado é que a criança receba cuidados paliativos, ainda assim, é muito

difícil para os pais determinarem quando as terapias curativas devem ser recusadas. Esse é um período de intenso sofrimento, com muitas dúvidas e conflitos, pois os pais sentem obrigação para com o filho, de continuar o tratamento até o fim. É uma fase delicada por ser propícia ao desencadeamento de más interpretações e dificuldades de comunicação (WHITTAM 1993).

WOLFE et al. (2000b) referiram que há uma discrepância significativa em relação à compreensão do prognóstico entre os médicos e os pais de pacientes pediátricos com câncer. O estudo relata que, em geral, os médicos percebem que não há nenhuma chance real de cura significativamente mais cedo que os pais (106 contra 206 dias antes da morte da criança, $p = 0,01$).

Quando a doença progride em vigência de tratamento com a finalidade curativa, o processo de tomada de decisão é um desafio para todos os envolvidos no cuidado de pacientes pediátricos com câncer avançado. Os pais pesquisados no período de seis meses a dois anos após seu filho morrer de câncer, relataram que tiveram poucas oportunidades para participar das decisões de tratamento até perto do fim da vida de seu filho (BAKER et al. 2008). As quatro decisões comuns apontadas como as mais difíceis de serem tomadas são: se devem decidir por aplicar mais quimioterapia ou interromper o tratamento direcionado à cura da doença; se devem optar por uma terapêutica de fase I ou decidir por nenhum tratamento para o câncer; se devem manter ou suspender as medidas de suporte da vida; e a possibilidade de aprovar ou não a ordem de "não reanimar" o paciente (DNR).

BAKER et al. (2008) discutem ainda que, de maneira semelhante aos pacientes oncológicos adultos, os pacientes pediátricos com câncer e seus pais identificam a esperança para a cura ou para uma sobrevivência mais longa, como um fator importante na decisão de continuar recebendo a quimioterapia contra apenas cuidados paliativos. Cada uma destas decisões não é somente carregada de emoção, mas frequentemente diferem na maneira como são abordadas pelos pacientes, familiares e equipe de cuidados. Uma equipe de cuidados paliativos tem a responsabilidade de ajudar os pais a tomarem as decisões mais apropriadas aos interesses da criança (POSTOVSKY e BEN ARUSH 2004).

A *American Academy of Pediatrics*-AAP (2000) recomenda iniciar as conversas com os pais sobre este assunto, muito antes de a criança sofrer a progressão da doença, que abordá-la ao se aproximar a iminência de morte do filho. Esta abordagem está em conformidade também com o conceito atual que promove a incorporação dos cuidados paliativos no tratamento padrão de uma criança com câncer, desde os estágios muito iniciais da doença. O reconhecimento precoce da incurabilidade da doença e a iniciação precoce de discussões sobre de todos os aspectos relacionados ao manejo da fase terminal da criança, permite tanto para o médico responsável pelo tratamento como para os pais da criança, a chegarem a um acordo para evitar possíveis intervenções de ressuscitação quando se aproxima a fase terminal.

1.2.2 Efeitos na família

A família é um tipo especial de sistema com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. Uma doença grave e possivelmente fatal interfere na dinâmica do sistema familiar, causando mudanças inevitáveis na organização e nas relações internas e externas da família (ROMANO 1997).

A criança é considerada como parte integrante de uma estrutura de sistema familiar, incluindo todos os que estejam envolvidos ativamente em seu tratamento, ou que sejam afetados por sua doença. A família consiste naturalmente, em primeiro lugar, pelos pais; inclui, também, os irmãos, os avós e a família extensa, dependendo do envolvimento com o tratamento da criança doente (HARDING 2000).

Bom cuidado paliativo só é possível quando toda a família está incluída nas abordagens planejadas de cuidados. O modelo de cuidado centrado na família é especialmente importante quando o paciente é extremamente jovem, e não responde por si mesmo ou quando as condições clínicas impedem a participação em discussões, como é o caso de pacientes com tumores cerebrais, que causam prejuízos cognitivos (WALDMAN e WOLFE 2013).

O diagnóstico de câncer infantojuvenil introduz uma crise para o paciente e sua família, enquanto unidade, provocando rupturas com as quais todos os seus membros precisam lidar. A vida normal cessa, os planos e as atividades da família são interrompidos, e tudo passa a ser planejado em função da criança (MEITAR 2004).

Apesar da maioria das crianças com câncer avançado vivenciar um sofrimento substancial decorrente da dor e de outros sintomas causados pela doença (WOLFE et al. 2000a), muitas vezes, não requer que elas sejam hospitalizadas, ficando a cargo da família grande parte dos cuidados, além de administrar as suas dores e outros sintomas, na tentativa de manter seu conforto (SIEGEL et al. 1991). De acordo com STILLION e PAPADATOU (2002) é comum, em muitas culturas, que o cuidado da pessoa que está morrendo seja percebido como um assunto principalmente da família.

Para conciliar os cuidados fornecidos à criança doente, os pais precisam fazer uma série de reestruturações na vida familiar e assumem as diversas dimensões que envolvem o cuidar, como sendo de sua responsabilidade (KEEGAN-WELLS et al. 2002). Eles tentam manter algum equilíbrio entre cuidar da criança doente e dos outros filhos, cumprir as responsabilidades de seu trabalho, bem como tratar de assuntos relativos a interesses pessoais.

Os pais são os cuidadores primários, seja no hospital ou em domicílio, como também, são eles que tomam as decisões relacionadas à criança. Cuidar de uma criança ou adolescente com câncer é uma experiência exaustiva, estressante e potencialmente traumática (PHIPPS et al. 2005), caracterizada por períodos de esperança e otimismo, que se alternam com períodos de desespero e medo.

As mães de crianças com doença crônica relatam que a responsabilidade em administrar sintomas e efeitos colaterais, dar apoio

emocional à criança doente, aos outros filhos e ao cônjuge, é função diária e consome tempo integral, resultando em exaustão pela sobrecarga vivenciada (KEEGAN-WELLS et al. 2002).

No entanto, ainda há uma enorme carência de programas destinados exclusivamente para atender as necessidades da criança e do adolescente que é cuidado em domicílio, bem como de sua família. Esta falta de estrutura para o atendimento domiciliar que, infelizmente, ainda é presente na nossa realidade, pode aumentar ainda mais a exaustão e a sensação de isolamento do cuidador, cujo papel é na maior parte das vezes, atribuído à mulher (KURASHIMA 2007).

Os pais, ao mesmo tempo em que estão focados na doença e no tratamento do filho, precisam continuar a vida e o viver. Os irmãos da criança doente, também enfrentam o mesmo dilema. Durante a trajetória da doença os pais, inevitavelmente, centralizam a atenção na criança que adoeceu e, em decorrência disso, os outros filhos sentem-se deixados de lado e desamparados. A preocupação com a criança doente limita a capacidade dos pais para atender e dar apoio às necessidades dos filhos saudáveis (SPINETTA et al. 1999).

Embora a doença e as terapêuticas envolvam diretamente a criança doente, seus efeitos podem causar um impacto significativo no bem-estar de seu irmão (HOUTZAGER et al. 2005). Todas as mudanças físicas, como, por exemplo: amputação, perdas funcionais, da autonomia, do lazer, dentre outras, são extremamente assustadoras para o irmão testemunhar, pois em geral ele ainda é uma criança também.

Entender o efeito do câncer nos irmãos ainda é um desafio, uma vez que os dados descritos na literatura têm sido um pouco contraditórios. Uma revisão de pesquisas que investigaram o ajustamento dos irmãos ao câncer na infância, destacou que os resultados sobre o funcionamento psicossocial, frequentemente são mistos entre os estudos avaliados (ALDERFER et al. 2010). Apesar de um considerável subgrupo desenvolver psicopatologia (por exemplo, depressão, ansiedade, transtorno do estresse pós-traumático), a maioria dos irmãos não desenvolve níveis clínicos da sintomatologia.

Estudo recente, empregando a metodologia qualitativa, examinou a experiência de 30 irmãos adolescentes de crianças recebendo tratamento para o câncer (LONG et al. 2015). Os resultados sugerem que, em geral há um processo contínuo e ativo, através do qual os irmãos percebem e se adaptam aos múltiplos aspectos inesperados do diagnóstico de câncer e do tratamento do seu irmão ou irmã, incluindo mudanças no funcionamento do sistema familiar. Os achados destacam que os irmãos devem ser considerados como um elemento importante do cuidado centrado na família, e serem dadas oportunidades para ele ajudar ativamente a família a enfrentar os fatores estressantes relacionados ao câncer.

Os pais desempenham um papel central no contexto do câncer infantojuvenil, cujos comportamentos podem interferir no nível de sofrimento da criança (SPINETTA e DEASY-SPINETTA 1981), principalmente quando eles transferem suas ansiedades para o filho doente, podendo inclusive interferir na satisfação das suas necessidades (KREITLER e KRIVVOY 2004).

Os pais de crianças com câncer avançado, sem possibilidades de cura, que vivem um momento em que é esperado que elas venham falecer pela progressão da doença, muitas vezes se descrevem como tentando ser bons pais ao tomarem decisões em relação aos cuidados, considerando o melhor interesse da criança (HINDS et al. 2005b). O sucesso percebido pelos pais neste esforço frente às decisões tão difíceis é influenciado pelas interações estabelecidas com os médicos dos filhos. Achados de estudo indicam que o apoio dos médicos confiáveis na tomada de decisões transmite a percepção de que eles sejam vistos como bons pais.

HINDS et al. (2005b) discutem que as reações dos médicos frente às decisões dos pais (se respeito pela decisão ou dúvida sobre ela) podem aumentar ou diminuir o sentido de competência deles, no momento em que restam poucas oportunidades para eles serem “bons pais”. As suas reações podem influenciar também o nível de confiança dos pais, num momento delicado em que a confiança é essencial para atender às necessidades da criança e da família.

Os pais de crianças que morreram de câncer relatam que o seu sentimento de ter sido um bom pai ou uma boa mãe no final da vida de seu filho, os ajuda a sobreviver emocionalmente à experiência de perda do filho. Pesquisa realizada por HINDS et al. (2005b) descreve que 84% dos pais de crianças com câncer incurável participantes do estudo referiram que um fator que influencia o processo da decisão a ser tomada é "decidir como um bom pai faria". Os autores descrevem que a compreensão do significado de ser um bom pai ou uma boa mãe para um filho que está morrendo de câncer,

pode ajudar a orientar os cuidados clínicos, otimizar o suporte para decisões difíceis sobre o tratamento ou cuidados, além de permitir que os pais se sintam confortáveis por terem tomado as decisões como bons pais.

HINDS et al. (2009) realizaram um estudo qualitativo, no qual entrevistaram pais de crianças com câncer incurável, com o intuito de desenvolver uma definição para “o que eles precisam fazer para ser bons pais” a partir da percepção deles, e como os médicos poderiam ajudá-los a cumprir esse papel. Dentre os aspectos da definição que foram identificados, a maioria (67%) referiu tomar decisões informadas e baseadas no interesse do filho, manter-se ao lado do filho, mostrar ao filho que ele é amado, ensinar o filho a tomar boas decisões, advogar pelo filho junto à equipe, e promover a saúde do filho. Foram identificadas ainda 15 estratégias clínicas de cuidados que ajudam os pais a fazer parte da tomada dessas decisões em nome do filho com câncer avançado. Dentre elas, a maioria (64,1%) indicou que nenhuma alteração fosse feita em relação aos cuidados atuais e à atmosfera; os pais manifestaram satisfação pelo carinho da equipe e pela abertura da equipe para com a família, por buscarem opiniões adicionais.

Dando seguimento ao mesmo tema, estudo publicado recentemente (FEUdTNER et al. 2015) avaliou a percepção de 200 pais de crianças com doenças graves, para identificar a importância relativa de 12 atributos para serem “bons pais” diante deste cenário. Os resultados indicaram que os maiores atributos para serem bons pais foram: certificar-se de que o filho se sente amado, seguido pelas condições de saúde do filho, de tomar decisões informadas sobre os cuidados médicos, e de defender o filho junto à equipe

médica. O estudo concluiu que os pais aprovam uma ampla gama de crenças que representam o que eles devem fazer para ser bons pais para seus filhos gravemente doentes.

Os autores descrevem ainda que as convicções sobre o que eles precisam fazer para serem bons pais diante de um filho gravemente doente influenciam as decisões médicas, e que a compreensão dessas crenças pode melhorar o apoio da equipe às decisões. Eles acrescentam como mais importante o fato de que, envolvendo os pais individualmente sobre o que eles consideram como as funções fundamentais que devem cumprir para ser bons pais, pode ativar o apoio mais personalizado e eficaz à decisão. É importante destacar ainda que não há uma única maneira de ser um bom pai ou boa mãe para um filho com uma doença grave. Entretanto, a compreensão de como eles constroem os sentimentos pessoais para serem bons pais e como eles diferem nesta definição, poderá ajudar os médicos a darem mais apoio aos pais que estão enfrentando decisões difíceis e orientar futuras pesquisas considerando o apoio à decisão médica (HINDS et al. 2009; FEUDTNER et al. 2015).

WALDMAN e WOLFE (2013) enfatizam que, quanto antes a equipe médica e os pais compreenderem que a doença da criança não tem mais chances reais de cura, maior benefício será obtido com a integração dos cuidados paliativos ao planejamento do tratamento, com foco no controle dos sintomas que causam sofrimento. O reconhecimento permite que haja melhor planejamento e gerenciamento dos cuidados, além de maior envolvimento dos pais nas decisões de final de vida da criança.

Os pacientes com câncer avançado ainda recebem cuidados agressivos no fim de vida, e um número crescente de evidências sugere que essa tendência pode ser modificável (MACK et al. 2012). As discussões antecipadas entre os pacientes, suas famílias e os médicos abordando as preferências para o cuidado de fim de vida, estão prospectivamente associadas a tratamentos menos agressivos quando próximos da morte.

Considerando as condições físicas e cognitivas associadas à idade precoce, os pais que têm um filho com uma doença ameaçando a sua vida devem ser alvos de maior atenção por parte dos profissionais da saúde. É essencial identificar e reconhecer as estratégias ou processos que eles utilizam para suportar o impacto emocional causado pela doença e, a partir daí, desenvolver ações que minimizem o potencial das respostas negativas ao longo do adoecer, na terminalidade e em situação de luto (TOWNLEY e WELTON 2000).

1.2.3 Comunicação em cuidados paliativos

A comunicação eficiente é um dos eixos centrais dos cuidados paliativos prestados com boa qualidade (WALDMAN e WOLFE 2013). Esta interação inclui transmitir o diagnóstico, as opções de tratamento e o prognóstico para o paciente e sua família, bem como atentar para as expectativas e o sofrimento ao longo do curso da doença.

Em oncologia pediátrica, os desafios da comunicação efetiva começam com a primeira conversa. Embora, grande parte dos pais recorda nitidamente da conversa inicial sobre o diagnóstico do filho, apenas pouco

mais da metade sentem que absorveram qualquer informação significativa além do diagnóstico em si (LANNEN et al. 2010a).

Quando uma criança chega ao ponto de ter um câncer sem possibilidades de cura, os pais têm maior probabilidade de ter passado por uma série de conversas desafiadoras com a equipe médica. Tais conversas provavelmente ocorreram no momento do diagnóstico de câncer do filho, nas recidivas da doença, e quando o objetivo do cuidado mudou de curativo para cuidado paliativo (LANNEN et al. 2010a).

Entretanto, é interessante observar que há uma variabilidade substancial na forma como os pais são informados ao longo das diferentes fases da doença do filho. Os pacientes e as famílias referem que se sentem mais bem informados no início da doença, e que eles vivenciam mais incertezas com a sua progressão (WOLFE et al. 2000b). De fato, estes pesquisadores encontraram uma concordância elevada entre as crenças dos pais e dos médicos sobre a probabilidade de cura no momento do diagnóstico. No entanto, quando o estado da criança piorou, a compreensão e / ou aceitação de que não havia possibilidade real de cura da doença pelos pais, foi substancialmente atrasada quando comparada à dos médicos. Os pesquisadores concluíram que há uma discrepância, em média de três meses, entre quando os médicos e os pais percebem que não há nenhuma chance realista para a sobrevivência da criança. O reconhecimento deste prognóstico pelos médicos e os pais, está associado com uma ênfase maior no direcionamento do tratamento, com diminuição do sofrimento e maior integração dos cuidados paliativos (WOLFE et al. 2000b).

Discutir o prognóstico com os pacientes e suas famílias é mais do que simplesmente uma tarefa difícil, sendo que para muitos médicos parece que é até errado fazer isso, especialmente no contexto da oncologia pediátrica. As preocupações com os danos da informação prognóstica, incluindo o sofrimento emocional e perda de esperança, fazem com que alguns médicos evitem a sua revelação sincera, as revelem vagamente, ou dê informações excessivamente otimistas e, quando pressionados, se concentram no tratamento ao invés de ser nos resultados esperados (MACK et al. 2006). Ainda que as decisões do médico para limitar a comunicação sobre o prognóstico, muitas vezes expressem compaixão, dar expectativas irreais para os resultados podem alterar de forma inadequada as escolhas que os pacientes fazem sobre o tratamento e como viver as suas vidas.

Estudo realizado por MACK et al. (2006) avaliando as preferências dos pais para obter informações sobre o prognóstico de seus filhos com câncer relata que a maioria dos pais (87%) deseja o máximo de informações possíveis sobre o prognóstico, mesmo considerando as informações extremamente perturbadoras. A conclusão da pesquisa foi que a natureza perturbadora da informação prognóstica não diminui o desejo dos pais de receberem tal informação, por ser importante para as tomadas de decisões, e para manterem o senso de esperança.

Existem publicações na literatura destacando que a percepção dos pais sobre a qualidade dos cuidados prestados na fase final de vida pode estar associada à comunicação estabelecida entre eles e a equipe médica, sendo relevante que eles recebam informações claras, compreensíveis e

completas sobre a condição de seu filho (WOLFE et al. 2000b; MACK et al. 2006; LANNEN et al. 2010a).

Estudo realizado por MACK et al. (2005) indica que os pais avaliam melhor a qualidade dos cuidados prestados ao filho, quando eles sentem que a informação sobre o que esperar durante os cuidados de fim de vida, foi dada de forma clara. O estudo demonstrou que os pais que referiram maior satisfação com a qualidade dos cuidados prestados pelos oncologistas, foram os que sentiram ter recebido informações claras sobre o que deveriam esperar durante o período terminal, quando as notícias foram dadas com habilidade e sensibilidade e quando os médicos se comunicaram de maneira apropriada com a criança.

Quanto antes os pais reconhecerem que a doença do filho está fora de possibilidades terapêuticas curativas, maior benefício será obtido com a integração dos cuidados paliativos ao planejamento do tratamento, com maior atenção nos sintomas e no sofrimento (WALDMAN e WOLFE 2013).

A importância da informação clara sobre o estado da criança é destacada em estudo cujos resultados sugerem que a compreensão dos pais sobre o prognóstico do filho, pode desempenhar um papel crucial no processo de tomada de decisão de final de vida. WOLFE et al. (2000b) descrevem que elementos de cuidados paliativos são mais propensos a serem integrados aos cuidados prestados à criança, quando ambos, os médicos e os pais, reconhecem que a criança não tem nenhuma chance real de cura, e quando ambos compartilham o objetivo comum de diminuir o sofrimento da criança.

Estudo abordando comunicação foi realizado com o intuito de investigar a capacidade dos pais para absorverem as informações de que o câncer do filho era incurável e para identificar os fatores associados com a capacidade de absorverem tais informações (LANNEN et al. 2010a). Os resultados indicaram que 60% dos pais (n = 258) relataram que eles foram capazes de absorver a informação de que a doença do filho era incurável. Os pais mais propensos para absorverem melhor tal informação, foram os que a receberam de maneira apropriada, quando eles compartilharam seus problemas com outras pessoas durante o curso da doença do filho, e quando eles não tinham histórico de depressão. Os autores acrescentam que o fato dos pais serem capazes de absorver a informação de que o câncer do filho não tem cura, tem implicações com a preparação para a morte iminente da criança.

A Comunicando más notícias

Comunicação em cuidados médicos é um componente crucial, mas geralmente negligenciado na prática da subespecialidade pediátrica, mesmo sendo uma habilidade possível de ser ensinada e treinada (PIRIE 2012).

A má notícia é qualquer notícia que pode alterar a forma como o paciente vê o seu futuro, é uma notícia que pode interromper o estilo de vida atual de um paciente, ou mesmo, qualquer informação que não é desejada. No entanto, os profissionais de saúde recebem pouca educação e prática para revelar más notícias. As habilidades de comunicação são aprendidas na prática através de tentativa e erro, que é em parte atribuída à falta de

orientadores qualificados para educar os jovens profissionais de saúde sobre este tema (PIRIE 2012).

A habilidade do médico na prática de se comunicar abertamente e com compaixão é essencial para a rotina de cuidado eficaz e eficiente em saúde, tornando-se um elemento crucial para pais e filhos que se confrontam com condições ameaçadoras e, por vezes, em fase final de vida (LEVETOWN 2008). Sabe-se que esta habilidade influencia a revelação da informação ao paciente e sua família, a adesão ao tratamento e os resultados, a adaptação à doença, e o processo de luto.

A comunicação é considerada o “procedimento” mais comum em medicina. Ela é necessária para se chegar a um diagnóstico preciso e para se estabelecer um plano de tratamento bem sucedido. Bom nível de informação, sensibilidade interpessoal e construção de parcerias são elementos essenciais para a comunicação entre os pais, os filhos e a equipe médica (LEVETOWN 2008).

Comunicação em saúde é diferente do discurso social normal, em razão de que questões íntimas e muito particulares são frequentemente discutidas. Estas incluem abordar questões relativas à esperança e aos medos, às preocupações com o desenvolvimento, sexualidade e transtornos de saúde mental. Questões dolorosas como o abuso, o insucesso escolar, uso de drogas e doença terminal, também são assuntos discutidos.

LEVETOWN (2008) relata que a comunicação é o alicerce da relação terapêutica, assim como é a base das obrigações e responsabilidades éticas dos médicos para com os pacientes e suas

famílias. A comunicação efetiva em saúde é uma ferramenta essencial para um diagnóstico seguro e para o desenvolvimento de um plano de tratamento bem sucedido, correlacionando-se com um melhor conhecimento do paciente, com o estado funcional, com a aderência e a concordância com os regimes de tratamento, com melhores resultados psicológicos e comportamentais e, até mesmo, pode reduzir a morbidade cirúrgica. No caso de notícias angustiantes, a comunicação hábil pode favorecer a adaptação da família à situação desafiadora, incluindo prejuízos inesperados em uma criança. Por outro lado, a má comunicação pode desencadear raiva e arrependimento ao longo da vida, pode comprometer os resultados para o paciente e sua família, e gerar consequências medicolegais para o profissional.

Artigo publicado pela AAP (2000) descreve que a comunicação efetiva é responsiva às necessidades complexas do paciente e da família como um todo, sendo essencial que o cuidado seja centrado no paciente e na família, a comunicação é considerada a pedra fundamental do cuidado.

MACK e HINDS (2011) referem que a comunicação é a base da conexão humana e, como tal, é a base para uma relação que permite que os profissionais de saúde possam aprender com a criança ou adolescente com câncer e com sua família, reconhecendo o que eles mais valorizam e quais são as suas preocupações e necessidades. Conversar sobre más notícias envolve que o profissional esteja disponível e seja habilidoso para escutar, partilhar, solicitar informações e transmití-las com empatia e acolhimento.

A comunicação em cuidados paliativos pediátricos sempre ocorre dentro do contexto da família da criança. No entanto, há que se considerar que as famílias têm estilos próprios de comunicação estabelecidos entre os seus membros, e a interação do médico com cada família poderá ser mais efetiva se levarem em consideração este padrão. Os pais sempre devem ser consultados para decidirem sobre quem, quando e como as informações relacionadas à doença e ao prognóstico serão compartilhadas com o seu filho doente e com os outros filhos (FOSTER et al. 2010). Quando os pais sinalizam a preferência para que eles mesmos dêem tais informações ao filho, cria uma oportunidade para que a equipe de saúde os prepare para este papel, sendo relevante incentivá-los que compartilhem as informações ao seu filho doente e também aos filhos saudáveis.

A comunicação é um aspecto crítico ao se tratar de questões de fim de vida de uma criança, sendo imprescindível estabelecer bom nível de informação, com efetividade na comunicação entre os profissionais de saúde e a família da criança (HINDS et al. 2005a). Contudo, comunicar as opções de tratamento e prognóstico de crianças com doenças terminais é um processo muito delicado e, infelizmente, muitas vezes esta comunicação é problemática, deficiente, e em alguns casos até mesmo danosa.

LEVETOWN (2008) enfatiza que reconhecer elementos individuais da comunicação, especialmente ao dar más notícias, melhora a satisfação do paciente e da família com o profissional que a comunicou. A autora descreve que durante uma discussão envolvendo os membros da equipe de saúde, os pais e a criança, é fundamental que o profissional fique atento à

comunicação cognitiva e afetiva, a fim de atender as necessidades de comunicação dos pacientes. A comunicação cognitiva atende a necessidade de conhecer e entender o fato, e a afetiva se concentra na necessidade emocional de sentir-se conhecido e compreendido.

Estudo indica que a maioria dos pais (87%) quer receber o máximo de informação possível sobre a evolução da doença do filho, até mesmo quando se trata de uma má notícia, e destaca que quando as informações são dadas de maneira apropriada aumentam a sua compreensão (LANNEN et al. 2010a). Entretanto, quando a percepção dos pais é de que as informações são insuficientes e reveladas com indiferença pelos profissionais de saúde, isto tem sido associado com um pesar mais duradouro, persistente e com elevado sofrimento emocional (MACK et al. 2006; LEVETOWN 2008).

Ser habilidoso e acolhedor ao dar notícias devastadoras aos pais de uma criança que está morrendo, é provavelmente um passo essencial para facilitar o ajustamento em curto e longo prazo (KREICBERGS et al. 2004c; HINDS et al. 2005a). Quando o diálogo ocorre de maneira adequada, os pais podem manter o senso de esperança para a sobrevivência do seu filho, mesmo após ter sido informado sobre a certeza de sua morte. Manter o equilíbrio entre a esperança dos pais, enquanto os colocamos diante da triste realidade da terminalidade do filho, é um processo importante e delicado. Entretanto, as famílias que percebem que a equipe médica está desistindo podem ser mais resistentes a engajar-se em discussões cruciais relacionadas aos cuidados de fim de vida (HINDS et al. 2005a). Um dos

fatores que pode contribuir para evitar ou retardar conversas importantes com os pacientes e familiares sobre os cuidados de fim de vida, é o desconforto pessoal sentido pelo profissional de saúde que foca na cura e na sobrevivência.

Atualmente, a equipe médica tem estado mais atenta para estabelecer um padrão de comunicação efetivo, porém, mesmo diante dos esforços, isso nem sempre garante resultados positivos, especialmente quando as informações prestadas são incompletas ou confusas (WALDMAN e WOLFE 2013).

O envolvimento de uma equipe multidisciplinar com integrantes especializados em comunicação psicossocial é fundamental para esclarecer como os membros da família recebem e interpretam as informações compartilhadas pelos Oncologistas que acompanham a criança, e então dar um *feedback*, informando-os sobre quaisquer mal entendidos que possam ter ocorrido (FOSTER et al. 2010). O recomendável é que o médico dê um retorno aos pais e, em casos específicos à criança também, para repetir informações relevantes, esclarecer dúvidas e sanar interpretações equivocadas.

Os pais lutam com questões de múltiplas dimensões durante este período, sendo que as suas reações frequentemente oscilam entre a aceitação e a negação da morte inevitável de seu filho e o manejo da sua própria turbulência interna, enquanto administra os seus relacionamentos e responsabilidades com a criança, com os familiares e a equipe médica (BREYER et al. 2006). Muitas vezes, os pais parecem ter assimilado a

informação de que o filho irá morrer em um momento, e em outro eles focam na esperança de cura do filho. Em nossa experiência clínica atendendo pais de crianças em cuidados paliativos exclusivos, pudemos notar que eles frequentemente negam a verdade sobre a condição do filho, como um mecanismo de defesa para suportar a dolorosa situação de ter um filho com prognóstico fechado. A utilização de mecanismos de defesa como a negação pode ser uma estratégia com função positiva enquanto usada como um mecanismo adaptativo e ser negativa como uso permanente. O envolvimento de psicólogos nas equipes de cuidados paliativos tem sido eficaz para facilitar a comunicação de tais informações sensíveis e, por sua vez, resultam em maior satisfação dos pais em relação aos cuidados terminais.

É interessante considerar que na comunicação entre pais e filhos, é comum eles evitem discutir sobre a gravidade e a experiência emocional produzida pela doença, o que reflete uma reação de defesa frente ao evento doloroso, como um mecanismo de proteção. VAN VELDHUIZEN e LAST (1991) publicaram que as crianças e os seus pais utilizam uma estratégia de enfrentamento típica de proteção, à qual eles denominaram de fenômeno da dupla proteção. Eles relataram que as crianças e os seus pais evitam comunicar sua experiência emocional frente ao câncer, não somente para proteger a si mesmos do estresse relacionado à doença, mas também para se protegerem dos confrontos dolorosos com as emoções desagradáveis do outro.

GROOTENHUIS e LAST (2006) descreveram que é essencial para a criança acreditar que os seus pais são fortes, uma vez que ao perceber que eles podem lidar com a situação, isso sinaliza que a ameaça pode ser evitada, percepção que eleva a confiança de que a criança vai sobreviver. Todas as tentativas dos pais para ocultar o verdadeiro significado do adoecimento do filho, não são para sobrecarregar nem para enfraquecer a criança. Os pais evitam discutir suas preocupações e manifestar seu pesar relacionado com a doença, para tentarem impedir que a criança pense nisso, e também, para proteger a si mesmos de serem confrontados com as emoções do filho. Entretanto, sempre há um ponto de tensão entre a necessidade de controlar a situação pelo mecanismo da dupla proteção e a necessidade de partilhar as emoções com a outra pessoa.

Contudo, um grande desafio que fica para a equipe é o de saber reconhecer estes mecanismos utilizados pelos pais e seus filhos, mostrando-se respeitoso e acolhedor. Estar constantemente ao lado deles, envolvê-los em discussões, dar respostas consistentes e apropriadas são estratégias de apoio que favorecem a aceitação gradual da situação e elevam o nível de participação no processo da doença.

B Comunicação com a criança ou adolescente

Antes da década de 70, a maioria dos pacientes com câncer, fossem eles adultos ou pediátricos, não recebia a informação sobre o seu diagnóstico e a evolução da doença, justificada pela crença de que a

informação poderia gerar ansiedade e sofrimento emocional. Embora tenha ocorrido uma mudança significativa na prática médica padrão em relação aos pacientes adultos, ainda permanece a crença equivocada de que as crianças não são capazes de entender a gravidade de sua condição, razão pela qual os adultos acham que é melhor poupá-las da sobrecarga de tal conhecimento. Outro fator que inibe os adultos de conversarem com as crianças que enfrentam uma doença avançada, é o pesar e o sentimento de impotência que muitos pais e profissionais de saúde experienciam, ao ter que reconhecer o inimaginável e lidar com a doença terminal em crianças (SKEEN e WEBSTER 2004).

Até cerca de duas décadas acreditava-se que não informar a criança sobre o diagnóstico e o tratamento tinha um efeito protetor. Estudo realizado por LAST e VAN VELDHUIZEN (1996) avaliou ansiedade e depressão em crianças e adolescentes com câncer com idade entre 8 e 16 anos. A conclusão do estudo foi que as crianças que receberam informação aberta sobre o seu diagnóstico e prognóstico no estágio inicial da doença, apresentaram índices significativamente menores de ansiedade e depressão, estiveram mais envolvidas com os tratamentos e mostraram melhor adaptação 1 ano após o diagnóstico. Os achados sugerem que os pais devem ser orientados para informar o filho sobre o câncer, abertamente e logo após o diagnóstico inicial. Embora, as perspectivas atuais têm melhorado e, em muitos casos, a mensagem possa ser transmitida com uma perspectiva de esperança de cura, ainda assim, para os pais, continua sendo uma tarefa muito difícil dar este tipo de informação a um filho.

LAST e VAN VELDHUIZEN (1996) discutiram ainda que quando a informação, mesmo que desfavorável, é omitida das crianças, tal silêncio agrava os seus medos e fantasias. Eles ressaltam a importância da equipe informar e dar suporte à criança ou adolescente e aos seus pais, na tentativa de que eles obtenham controle psicológico da situação.

Pouco ainda é conhecido a respeito do que a morte significa para a criança e como este conceito muda ao longo do seu desenvolvimento. Sabe-se que não há uma definição exata relativa à idade cronológica e o nível de desenvolvimento pelo qual a criança entende o conceito de morte. A sua compreensão a respeito de doença e morte é um fenômeno complexo mediado pelo nível de desenvolvimento cognitivo em que ela se encontra. Também tem relevância as experiências prévias com doença e morte, e os fatores sociais e culturais aos quais ela está inserida.

WOLFE et al. (2004) enfatizam que a comunicação com crianças que têm uma doença avançada requer o conhecimento do conceito de morte da criança, associado com a sua idade e com o seu nível de desenvolvimento. Este conhecimento é necessário para se estabelecer uma estrutura de referência para o entendimento da evolução do conceito de morte na infância e adolescência (MARTINSON e PAPADATOU 1994). Tais estruturas são úteis especialmente para os profissionais que atuam em oncologia pediátrica, e que inevitavelmente, se deparam com crianças e adolescentes em final de vida, com seus pais e seus irmãos.

Apesar do desafio emocional dessas conversas com crianças que estão morrendo, pode ser um pouco tranquilizador para os profissionais

saberem que as crianças parecem capazes de monitorar a quantidade de informações que precisam ou podem absover de uma só vez (BREYER et al. 2006). Em geral, o recomendado é que os pais e a equipe de cuidados observem o comportamento da criança para investigar a quantidade de informação que ela possui sobre a sua condição médica. Mesmo sendo uma tarefa difícil para os pais e profissionais, quando uma criança pergunta sobre o seu estado de saúde, é preciso que ela receba uma resposta honesta e adequada ao seu estágio de desenvolvimento, de acordo com a sua capacidade de enfrentamento, levando em consideração a preferência dos pais e os valores culturais da família.

Conversar sobre a morte de uma criança é um assunto delicado, que provoca estresse até mesmo aos profissionais especializados em cuidar de crianças que estão próximas da morte, sendo que muitas vezes eles próprios precisam lutar para encontrar uma maneira de iniciar tais conversações. É comum que o oncologista precise lidar com as emoções dos pais que frequentemente selecionam apenas uma informação que consideram ser esperançosa ou absorvem alguma informação que reforça as suas próprias idéias (BEALE et al. 2005). A sua relutância para ser sincero, geralmente representa o seu próprio luto e um grande esforço para aceitar a morte da criança, o que pode lhe causar consequências significativas.

DURALL et al. (2012) identificaram barreiras significativas para discutir questões relativas às condições ameaçadoras de vida da criança. Participaram do estudo 107 médicos e 159 enfermeiros. Os impedimentos

mais comuns percebidos pelos respondentes foram: as expectativas irreais dos pais (43%), as diferenças de entendimento do prognóstico entre o médico, o paciente e os pais (39,4%), e a falta de prontidão dos pais para discutirem estas questões (37,8%). Mais de 25% dos respondentes referiram que com frequência, os médicos se preocupam em não tirar a esperança, que eles têm incertezas sobre o prognóstico e que eles não sabem qual é a hora certa para abordar esta questão. Os enfermeiros identificaram falta de importância para os médicos e considerações éticas, como sendo outros impedimentos frequentes.

Todos estes achados mencionados na literatura, acrescidos de mitos sobre a comunicação com crianças em fim de vida, na verdade podem colocar barreiras adicionais entre elas e as pessoas capazes de ajudá-las a compreender e a lidar melhor com a sua experiência, o que eleva o risco de ficarem mais ansiosas e com maior sensação de isolamento quando são protegidas da verdade (BEALE et al. 2005). As questões que envolvem a melhor maneira de se comunicar com as crianças que estão morrendo de câncer são essenciais, uma vez que fornecendo informações e abordando ativamente as suas preocupações, são estratégias que podem intensificar a sua cooperação, reduzir a ansiedade, e aliviar o peso do sigilo desconhecido, apesar de ser uma conversa carregada de tensão para as famílias que têm uma criança na terminalidade.

C O que as crianças compreendem sobre a morte?

Muito pouco é conhecido sobre a comunicação com crianças com câncer avançado que estão em cuidados paliativos exclusivos, apesar de ser crescente o número de publicações abordando este assunto. Estudos indicam que ainda persiste a crença errônea de que falar sobre a morte e o morrer com uma criança, irá provocar depressão profunda e que as crianças não são capazes de compreender os conceitos de morte (HIMELSTEIN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004c; BEALE et al. 2005).

A criança, no entanto, frequentemente tem a percepção da diminuição das opções curativas de tratamento. Elas se preocupam com os resultados dos exames de avaliação e com a sua evolução clínica. Em geral, elas prestam atenção nos gestos do médico, da equipe e de seus pais, e ficam ansiosas ao saberem que o tratamento não deu certo, fase em que demonstram vivenciar profundo senso de perda de controle pessoal (SPINETTA e DEASY-SPINETTA 1981).

O conhecimento da compreensão do desenvolvimento do conceito da morte em crianças deve guiar esta área, em geral pouco explorada. A maioria das crianças aprende a reconhecer quando algo está “morto” antes de completar 3 anos de idade, mas nesta idade precoce elas ainda não têm um conceito formado sobre a morte, tendo em mente que morte, separação e dormir são sinônimos. Quando as crianças atingem a idade pré-escolar, elas conseguem reconhecer que uma pessoa morta não pode funcionar, porém seu conceito é que a morte é temporária e reversível, como dormir. Neste estágio de desenvolvimento da criança (na faixa etária entre 2 a 6

anos) predomina o raciocínio egocêntrico o que pode levá-las a acreditar que podem causar a morte com os seus pensamentos ou ações. Ao atingirem a idade escolar (por volta dos 6 aos 11 anos), as crianças iniciam a fase do pensamento lógico e, ao longo desta faixa etária, elas normalmente adquirem uma compreensão muito mais completa da morte. É comum que por volta dos 6 anos de idade, as crianças já tenham ciência de sua morte iminente, e compreendam o princípio de causa e efeito (SPINETTA 1974). A maioria das crianças com 7 anos de idade começa a compreender que a morte é universal e irreversível, de que os mortos não funcionam, e que as pessoas morrem de ambas as causas internas e externas. Elas manifestam interesse por detalhes específicos sobre a morte, e mais no final desta fase, eles são capazes de imaginar a sua própria morte. Quando as crianças se tornam adolescentes, o seu pensamento sobre a morte é geralmente consistente com a realidade. Nesta fase eles começam a avaliar o efeito da morte em outras pessoas e na sociedade como um todo. Eles não compreendem plenamente a irreversibilidade da morte até as idades aproximadas de 11 a 16 anos. Contudo, a sua orientação para o futuro, dificulta que elas reconheçam as suas próprias mortes como uma possibilidade presente, embora possam conceber que isso ocorra em algum momento no futuro (MASERA et al. 1999; HIMELSTEIN et al. 2004; WOLFE et al. 2004; LEVINE et al. 2013).

A plena maturidade para compreender a morte exige a integração dos princípios da irreversibilidade, finalidade e não funcionalidade, universalidade e causalidade (HIMELSTEIN et al. 2004). Além disso, o conceito de morte é,

frequentemente, influenciado por fatores pessoais, culturais e vivenciais. Estudos sugerem que as crianças entendem a morte como um estado alterado logo aos três anos de idade, a universalidade por cerca de cinco a seis anos de idade, e a própria morte entre oito e nove anos de idade (HIMELSTEIN et al. 2004; WOLFE et al. 2004).

As crianças que enfrentam doenças graves e potencialmente fatais, até mesmo aquelas na faixa etária de três ou quatro anos, pegam pistas com as alterações fisiológicas em seus corpos, com as reações dos pais e dos membros da equipe do hospital e, assim, vão adquirindo um conhecimento avançado da doença e do conceito de morte. As crianças que estão morrendo podem também estar cientes do pouco tempo que lhes restam, especialmente os adolescentes que estão intensamente focados no futuro (BEALE et al. 2005). Estes achados indicam que em um ambiente clínico, nem sempre é correto se aproximar de uma criança com a idéia preconcebida de que ela pode entender o conceito de morte conforme a sua idade cronológica, exigindo um conhecimento mais amplo dos fatores que influenciam o desenvolvimento de crianças em uma situação de final de vida.

As crianças com doença crônica, em estágio avançado, demonstram ter um entendimento precoce sobre o conceito de morte e de sua mortalidade em particular (SPINETTA 1974; BEALE et al. 2005). No entanto, além do nível de desenvolvimento cognitivo, a compreensão da morte é fortemente influenciada pelas experiências prévias com doença e morte, e pelos fatores sociais e culturais nos quais a criança está inserida.

A criança, ao longo da trajetória da doença e do tratamento acumula uma série de informações sobre a sua doença, seja por meio de experiências pessoais, e até mesmo pela observação da evolução da doença e morte de outras crianças que estiveram hospitalizadas ao mesmo tempo em que ela esteve. A semelhança do estado final de outros pacientes com o seu estado atual, é um estímulo para que a criança integre todo o seu conhecimento a respeito de sua doença, podendo chegar à conclusão de que ela própria está morrendo (SPINETTA 1974; LAST e VAN VELDHUIZEN 1996; MASERA et al. 1999).

À medida que a criança tem a percepção de sua morte, ela pode começar a expressar essa consciência, seja por meio da expressão verbal ou simbólica. A fim de preservar a relação construída tendo por base o senso de confiança, o cuidador profissional deve sempre ser honesto ao cuidar da criança. Muitas vezes, elas sabem que estão morrendo e podem sentir-se tremendamente isoladas se não tiverem permissão para falar abertamente sobre a sua doença e a morte iminente (SPINETTA 1974; HILDEN et al. 2000; WOLFE et al. 2004).

BREYER et al. (2006) enfatizam que as reações das crianças diante da percepção de sua morte, ou para o fato de ter uma doença muito grave, são diferentes. Elas nem sempre demonstram medo e podem manifestar sua percepção com serenidade, outras evitam falar sobre o assunto, enquanto outras podem expressar suas preocupações ou necessidade de falar sobre a morte de maneira simbólica ou indireta.

Estudos mostram que as crianças desejam ser informadas sobre a sua doença e os planos de tratamentos (WOLFE et al. 2002; HINDS et al. 2005b). Embora a informação sobre as necessidades das crianças possa ser dependente da idade, a maioria irá se preocupar com o impacto da doença e dos tratamentos em sua vida diária e na dos familiares que estão ao seu redor.

As crianças e os adolescentes com câncer avançado preferem estar envolvidos nas decisões de fim de vida, compreendem as conseqüências de sua decisão, e são capazes de participar de um processo de decisão complexo que envolve riscos para si e aos outros (HINDS et al. 2005b). É comum o adolescente manifestar o desejo de estar diretamente envolvido no planejamento do seu final de vida, de querer se despedir das pessoas que ama, de revelar as suas preferências e desejos sobre os seus últimos dias, e imaginar como quer o seu funeral.

BEALE et al. (2005) descreveram que as crianças que estão morrendo, frequentemente sinalizam indiretamente a sua consciência e a angústia que vivenciam. Os sinais emitidos por crianças menores de que estão querendo discutir questões de fim de vida incluem: expressar o receio de que algo vai acontecer com os pais ou àqueles que estão próximos à elas, manifestar ansiedade de separação ou ansiedade generalizada. As crianças mais velhas podem sinalizar as suas preocupações com manifestações comportamentais, tais como fobias escolares, regressão em posição fetal, ou expressando temores acerca da possibilidade de falhas no tratamento. Os préadolescentes, em geral, expressam suas angústias por

meio de imagens projetadas em desenhos. Suas manifestações comportamentais incluem choro, agitação, letargia, explosões de raiva e hostilidade, recusa para comer ou cooperar com os tratamentos. Os adolescentes podem manifestar a necessidade de discutir questões de fim de vida por meio de expressões de raiva, preocupações com a sexualidade e a aparência, e uma maior conscientização do tempo. A fase terminal é muitas vezes marcada pela interiorização e manifestação de um profundo pesar.

A família geralmente permanece o tempo todo ao lado da criança na fase final de vida, procurando satisfazer seus desejos e necessidades físicas. No entanto, os pais se esquivam de conversar sobre assuntos relacionados às emoções da criança, o que pode elevar ainda mais seus medos e fantasias. Infelizmente, ainda persiste uma série de mitos em relação ao luto infantil, de modo que não é dada a oportunidade dela falar sobre sua própria morte e de vivenciar o processo de luto (BREYER et al. 2006).

Estudo populacional avaliou a comunicação entre pais e filhos, especialmente quando próximo ao fim da vida da criança (KREICBERGS et al. 2004c). Participaram do estudo 449 pais que tinham perdido um filho devido ao câncer. Desses, 429 responderam se haviam ou não conversado com a criança sobre a sua morte. Os resultados indicaram que nenhum dos 147 pais que disseram ter conversado com o filho sobre a morte se arrependeram por ter feito isso, e achavam que a criança estava ciente da proximidade da morte. Dentre os 258 pais que relataram não ter conversado

sobre a morte com a criança, 189 estavam satisfeitos com a sua decisão, e 69 referiram ter se arrependido por não ter tido este diálogo com o filho. Os achados deste estudo causou um grande impacto na literatura, e forneceu diretrizes para que a equipe médica se empenhe em auxiliar os pais que estão diante de uma das situações mais difíceis com as quais podem se deparar, que é a morte de um filho.

A comunicação com crianças requer familiaridade com o nível de desenvolvimento cognitivo normal e elementos sobre o entendimento do conceito de morte. Os profissionais que trabalham com crianças que estão enfrentando uma doença ameaçando a sua vida, com repercussão profunda em suas famílias, devem possuir conhecimentos fundamentais e expertise no desenvolvimento da criança e também em sistemas familiares (MASERA et al. 1999; HIMELSTEIN et al. 2004). Eles devem encorajar os pais e cuidadores para manter a rotina e os hábitos disciplinares apropriadas à idade da criança, proporcionando sempre rotinas consistentes e familiares a elas, mesmo quando a morte se aproxima.

Devido aos resultados positivos ou negativos que podem resultar da comunicação, é fundamental que o profissional seja habilidoso e disponível para falar sobre um assunto tão sério com crianças doentes de diversas idades, diferentes culturas, em situações clínicas distintas, e inseridas em um contexto familiar e social (MASERA et al. 1999). Os membros titulares da equipe precisam estar emocionalmente disponíveis, serem sinceros e abertos às questões da criança. É essencial que eles discutam as preocupações da criança relacionadas ao fim de sua vida, com a

consciência dos valores religiosos e culturais da criança e da família, por poder representar uma fonte significativa de suporte e conforto (BREYER et al. 2006).

As crianças na terminalidade precisam de respostas honestas. É uma fase em que elas permanecem mais tempo acamadas, sem fazer tratamento curativo e, frequentemente sofrem perdas funcionais. Elas têm ciência da sua morte iminente e podem sentir medo, solidão e ansiedade (HIMELSTEIN et al. 2004). Elas temem serem deixadas sozinhas ou serem esquecidas, se preocupam que poderão ter dor sem controle, e como os seus pais irão viver sem elas.

Evidências sugerem que as crianças e os adolescentes com doença terminal se beneficiam ao conversarem sobre a sua morte iminente. Especialmente os pacientes jovens, são muito interessados e dispostos a partilhar os seus pensamentos sobre o fim da vida (BEALE et al. 2005; HINDS et al. 2005b).

Existem várias ferramentas que podem auxiliar os profissionais a explorarem as demandas de crianças e adolescentes com doença avançada, seja por meio da comunicação oral, da linguagem corporal ou de métodos simbólicos de interagir (HIMELSTEIN et al. 2004). As técnicas frequentemente utilizadas na comunicação expressiva com crianças incluem fazer desenhos, brincar com animais de pelúcia, escrever histórias ou revistas, reproduzir ou gravar músicas e, dentre os adolescentes, os recursos mais utilizados são a música, as artes visuais, a escrita e os aparelhos da tecnologia digital. Todos estes recursos podem ser utilizados

para encorajar as crianças e adolescentes a expressarem seus sentimentos, emoções, pensamentos e necessidades. Os adolescentes em especial, apreciam a oportunidade específica para participarem ativamente do processo da doença e se envolverem em discussões de final de vida (HINDS et al. 2005b). Entretanto, é comum o adolescente sentir vergonha com a queixa constante de dor, de modo que podem sofrer duplamente ao entender a dor como um sinal de fraqueza e omitir o sintoma.

É importante ressaltar que como os pais desempenham papel central no contexto do câncer infantojuvenil, eles devem ser consultados sobre as preferências relacionadas às informações compartilhadas à criança sobre a evolução da doença e o prognóstico, especialmente no período de cuidados paliativos de fim de vida (FOSTER et al. 2010). Todas as famílias têm estilos próprios e estabelecidos de se comunicar, e o médico que está interagindo com cada uma delas, poderá reforçar a sua relação com os seus membros ao atentarem para este padrão de comunicação, especialmente por se tratar de uma doença avançada em um filho. Os pais são susceptíveis a terem preferências sobre quem, quando e como as informações relacionadas com a doença devem ser compartilhadas com seu filho doente e com os outros filhos. Se os pais sinalizarem a preferência para que eles mesmos façam isso, os médicos podem beneficiar o esforço deles, planejando e dando exemplos de maneiras para compartilhar tais informações. Com isso, os pais poderão estar mais bem preparados para este papel e, portanto, mais propensos a compartilhar bem as informações para o filho doente e para os saudáveis.

D Como discutir uma doença terminal com crianças?

Existem vários guias disponíveis para orientar os médicos ao comunicar más notícias, principalmente em cuidados paliativos (BAILE et al. 2000; VON GUNTEN et al. 2000; BEALE et al. 2005). Estas diretrizes são úteis para formular competências específicas a serem incorporadas nas discussões de fim de vida, que muitas vezes começam muito antes de a criança estar em estado terminal.

Estes guias têm em comum o reconhecimento da importância da conexão humana estabelecida entre o profissional de saúde, a criança e a família, da necessidade de se preparar cuidadosamente para compartilhar e extrair informações, de se ter a clareza de que comunicação desta natureza raramente é um evento que acontece uma única vez, mas que precisa ser contínuo (FOSTER et al. 2010). Além disso, estas orientações não se baseiam em um único modo de se comunicar, mas em vez disso combinar os modos verbais e não verbais.

Os exemplos de guias disponíveis para orientar a comunicação com a criança que está morrendo e com os membros da família incluem o formato do SPIKES (BAILE et al. 2000), dos Seis E's da Comunicação (BEALE et al. 2005) ou da ferramenta denominada Sete Passos da Comunicação (VON GUNTEN et al. 2000).

A estratégia dos Seis E's da Comunicação está representada no Quadro 1.

Quadro 1 – Representação do Guia de Comunicação dos “6 E’s”.

Guia de Comunicação: Seis E’s da Comunicação
<ol style="list-style-type: none">1. Estabelecer um acordo sobre a comunicação aberta.2. Envolver a criança em um momento oportuno.3. Explorar o que a criança já sabe e quer saber sobre a doença.4. Explicar as informações médicas de acordo com as necessidades da criança e seu nível de desenvolvimento.5. Empatizar com as reações emocionais da criança.6. Encorajar a criança tranquilizando-a que você vai estar lá quando necessário.

Fonte: *Dados de BEALE et al. (2005)

Mesmo seguindo orientações contidas nos guias desenvolvidos para facilitar a comunicação de más notícias, é importante considerar que bom cuidado psicossocial abrange uma escuta empática às questões referidas pelo paciente e sua família, dar informações honestas, conversar sobre os medos e outros sentimentos emergentes, identificar esperanças, expectativas em relação ao futuro e os objetivos reais dos cuidados.

O suporte psicossocial em cuidados paliativos de final de vida deve abranger aspectos relacionados à comunicação efetiva e ao bom nível de informação, para possibilitar que as decisões sejam tomadas, de modo a assegurar a diminuição do sofrimento e a melhor qualidade de vida possível em todas as dimensões do ser humano.

1.2.4 Sintomas: Gerenciamento e Controle

O controle de sintoma é, em geral, a razão inicial e a principal para uma consulta de cuidados paliativos.

Publicações nacionais e internacionais de relevância têm enfatizado que alto índice de crianças e adolescentes com câncer avançado vivenciam o sofrimento de pelo menos um sintoma no último mês de vida, e que a qualidade do cuidado prestado está abaixo do ideal (WOLFE et al. 2000a; HINDS et al. 2005a; KREICBERGS et al. 2005; KURASHIMA 2007; WOLFE et al. 2008; SAAD et al. 2011; VON LÜTZAU et al. 2012).

As crianças com câncer em estágio avançado sofrem de um ou mais sintomas durante o seu último mês de vida, que exigem uma avaliação adequada e eficaz para orientar as intervenções apropriadas para o seu controle. As tentativas para aliviar a dor e os sintomas perturbadores em crianças com câncer na fase terminal, muitas vezes não têm sucesso (WOLFE et al. 2000a). Os sintomas mais comuns referidos em estudo realizado com pais enlutados incluem dor, fadiga, dispneia, náuseas e vômitos, ansiedade e perda de peso ou caquexia. Infelizmente, os pais responderam que apenas 27% das crianças com dor e 16% das que apresentaram dispneia receberam alívio dos sintomas.

O sofrimento de uma criança afeta toda a família. Os pais de crianças com câncer avançado, além da sobrecarga emocional que vivenciam pela iminência da perda do filho, frequentemente ficam expostos ao prolongado sofrimento físico e emocional de seu filho no período de fim de vida (WOLFE et al. 2000a). A maioria dos participantes deste estudo relatou perceber o

sofrimento do filho na fase terminal e que em muitos casos as intervenções não foram suficientes para aliviar os sintomas emocionais.

SAAD et al. (2011) avaliaram a qualidade dos cuidados prestados às crianças com câncer no último mês de vida, na percepção de 29 pais enlutados pela perda do filho. Os sintomas mais prevalentes referidos pelos pais foram fadiga, anorexia, depressão e dor. Os achados revelaram que 93% das crianças experienciaram grande sofrimento de pelo menos um sintoma no fim da vida e que 69% de cinco ou mais sintomas.

Estudo realizado por VON LÜTZAU et al. (2012) avaliando a experiência de crianças que morreram por câncer, indicou que segundo o relato dos 48 pais participantes, os sintomas mais graves que ocorreram com maior frequência no período de cuidados de final de vida foram dor (65%) e fadiga (63,6%). No entanto, de acordo com pais os sintomas foram controlados com sucesso em mais de 65% do tempo, resultado que sugere algum progresso nos cuidados paliativos pediátricos. Com relação à qualidade de vida, a maioria dos pais (72,3%) respondeu ter percebido o filho feliz, de bom humor e tranquilo. Aproximadamente metade das crianças (43,8%) recebeu suporte psicossocial durante o fim da vida.

HINDS et al. (2009) discutem que existem poucos estudos até o momento abordando os sintomas e a qualidade de vida de crianças que enfrentam o câncer ou que estão morrendo devido ao câncer. Além disso, os sintomas que são preocupantes para os médicos, nem sempre são os mesmos que mais preocupam os pais (WOLFE et al. 2008). Como parte da estratégia de cuidados da equipe interdisciplinar é recomendável que os pais

recebam uma atenção individualizada, com a finalidade de identificar quais são os sintomas do filho que estão lhes causando maior preocupação. Esta assistência pode contribuir para que eles se sintam confortados e apoiados nos seus esforços para serem bons pais (HINDS et al. 2009).

No estudo realizado por WOLFE et al. (2000a) foi relatado que as crianças que morreram de câncer entre 1990 e 1997, experienciaram um sofrimento substancial no final da vida e que as tentativas de aliviar os sintomas, muitas vezes foram sem sucesso. No mesmo ano publicaram também que a comunicação com os pais muitas vezes era deficiente (WOLFE et al. 2000b).

Estimulados em parte pela publicação desses estudos, a atenção internacional tem estado mais focada na qualidade dos cuidados prestados em fim de vida, tanto para adultos como para crianças com câncer. A recomendação consistente que surgiu a partir dessas discussões foi em relação à necessidade de haver melhor integração dos cuidados paliativos para o tratamento de pacientes com doenças que ameaçam a vida.

Em um estudo de seguimento, WOLFE et al. (2008) discutiram novamente que os sintomas mais frequentes vivenciados por crianças com câncer no final da vida, incluíram fadiga, dor, dispneia e ansiedade, mas o grau de sofrimento diminuiu com a integração dos serviços de cuidados paliativos em comparação com o primeiro grupo participante do estudo de 2000, quando esses serviços não estavam disponíveis. Foi descrito ainda no estudo que, segundo o relato dos pais, os filhos melhoraram de pelo menos um indicador de sofrimento psicológico, que é a ansiedade.

VON LÜTZAU et al. (2012) enfatizam que além dos problemas físicos, os problemas psicológicos das crianças também devem ser abordados ao longo da doença e no final da vida. Os resultados do estudo indicam que a proporção de crianças tratadas de ansiedade aumentou muito, porém, foi constatado que 64,3% das crianças que sofriam de ansiedade não foram tratadas, e que todas aquelas que estavam ansiosas e foram tratadas, o tratamento foi bem sucedido.

O sofrimento de uma criança no final da vida tem um impacto duradouro nos membros da família. KREICBERGS et al. (2005) demonstraram que a morte percebida como difícil e sofrida de uma criança continua afetando os pais em situação de luto, mesmo transcorrido um longo tempo após o falecimento. O alívio do sofrimento da criança em fim de vida pode ter implicações duradouras para os pais enlutados que foram afetados negativamente pela experiência de dor do filho, passados anos após a sua morte (WOLFE et al. 2008). Entretanto, as crianças com câncer avançado podem ter sintomas específicos relacionados ao tipo de tumor e à localização acometida pela doença, que são de difícil controle.

HINDS et al. (2005c) realizaram estudo avaliando a percepção dos pais sobre a qualidade dos cuidados prestados na fase de fim de vida, e ressaltaram a importância dos aspectos relacionados à comunicação estabelecida entre eles e a equipe médica. O estudo demonstrou que, os pais que apresentaram maior satisfação com a qualidade dos cuidados prestados pelos oncologistas, foram os que sentiram ter recebido informações claras sobre o que deveriam esperar durante o período

terminal, quando as notícias foram dadas com cuidado e sensibilidade e quando os médicos se comunicaram de maneira apropriada com a criança.

O conhecimento atual sobre as metas de assistência aos pais sugere que a maioria mantém contínuo senso de esperança para o prolongamento da vida do filho, mesmo nos momentos finais de vida. Este fato pode esclarecer a razão pela qual não ocorreram tantas mudanças, como foi demonstrado no estudo realizado por WOLFE et al. (2008) com um grupo de seguimento.

O controle de sintomas é particularmente desafiador ao profissional que provê cuidados de fim de vida, especialmente em relação à dor, dispneia e agitação. No entanto, dados recentes sugerem que algumas crianças podem experimentar menos dor e dispneia, sendo isso um indício de que está aumentando a consciência sobre a necessidade de aliviar esses sintomas. Embora o conhecimento sobre dor em pediatria tenha aumentado ao longo dos últimos 10 anos e o procedimento para tratamento da dor ser considerado como parte essencial dos cuidados de pacientes com câncer, seu manejo impecável ainda continua sendo um grande problema no tratamento de alguns tipos de câncer pediátrico (WOLFE et al. 2008). A dor é um sintoma que pode causar sofrimento emocional para a pessoa que a experimenta e para os seus entes queridos. Por isso, é razoável considerar que a percepção dos pais em relação ao sofrimento do filho, provoca um impacto no funcionamento psicossocial de toda a família em curto e em longo prazo (WOLFE et al. 2000a; KREICBERGS et al. 2005; WOLFE et al. 2008).

Tem sido crescente o número de estudos enfatizando que um dos fatores que interfere fortemente no processo de luto dos pais, envolve as circunstâncias em que a morte ocorre, tais como: estar presente ou ausente no momento da morte; se a morte ocorreu no hospital ou no domicílio; se foi repentina ou lenta; se a morte é percebida como tendo ocorrido com ou sem dor. A morte é o evento crucial que os coloca diante da trágica perda, e o momento e a maneira como a criança morre pode exercer um papel crítico na vida dos pais e dos irmãos e interferir imensamente na vivência do luto agudo e tardio (WOLFE et al. 2000a; KREICBERGS et al. 2005).

A vida de uma criança dura até o seu último segundo. Os últimos dias, horas e minutos de vida da criança permanecerão para sempre gravados na memória dos pais, podendo interferir diretamente na capacidade de continuarem as suas vidas e funções, especialmente, se eles acreditam que a criança morreu sofrendo (POSTOVSKY e BEN ARUSH 2004). Estes resultados refletem a necessidade de um cuidado multidisciplinar integrado e direcionado às reais necessidades do paciente e de sua família, de acordo com o seu ponto de vista sobre qualidade de vida.

1.2.5 Luto

O luto é um fenômeno emocional complexo que ocorre após a perda de uma pessoa significativa. É um processo individual, que varia de pessoa para pessoa, de momento para momento, e abrange múltiplas facetas do ser enlutado (SHUCHTER e ZISOOK 1993).

Ao longo da vida, as pessoas se deparam com a morte dos pais, de irmãos, de amigos, ou até mesmo de seus próprios filhos. A morte é o evento crucial, após a qual podemos esperar o luto. O termo luto é reservado para a perda de uma pessoa significativa. Embora a maioria das pessoas consiga administrar as reações de pesar e se adaptem à perda ao longo do tempo, o processo de luto, de uma maneira geral, está associado com intenso sofrimento.

O luto é uma resposta multidimensional à perda, que compreende diversas manifestações. De acordo com BREYER et al. (2006) os sintomas biopsicossociais do luto agudo podem ser classificados em emocionais/afetivos, físicos, cognitivos e comportamentais. Esses sintomas estão presentes na maioria das pessoas que perdem um ente significativo e, em geral, são característicos de um luto normal. Há, no entanto, uma enorme variabilidade entre a extensão e a intensidade dos sintomas vivenciados pelo enlutado.

Existem vários tipos de perda, mas na maioria das culturas Ocidentais, a morte de um filho é considerada a perda mais difícil de suportar e de aceitar, pelo valor e significado simbólico associado a se ter filhos (RUBIN e MALKINSON 2001). O ímpeto humano para reproduzir e criar os descendentes abrange tanto o simbólico como o biológico. As pessoas criam vida e dão significados para aquela vida, como parte da existência e da autopreservação. Quando um filho morre, uma porção significativa da energia vital dos pais pode, efetivamente, morrer com ele.

RANDO (1993) descreveu que em diversas culturas a morte de uma criança é considerada um evento oposto à ordem natural da vida, que interrompe as expectativas básicas relativas à continuidade do ciclo da vida e a previsibilidade dos eventos. A perda de um filho desafia o papel evolutivo dos pais como protetores, podendo resultar em sentimentos de desespero, isolamento e culpa.

Os pais enlutados, frequentemente, vivenciam a desconexão de alguma coisa superior a eles mesmos, que deu significado para as suas vidas, incluindo a conexão vital de cuidar do filho; as associações dentro da família e da comunidade; e o senso de pertencer e de propósito, inserido dentro de um esquema ainda maior de coisas (DAVIES et al. 2006).

Com a perda de um filho, é comum os pais conflitarem a sua própria identidade, como protetores e provedores, podendo provocar uma série de questionamentos, inclusive, sobre os seus papéis enquanto pais. Frequentemente, isto produz uma crise de significado em que os pais buscam por um domínio cognitivo e renovação do sentido de vida (HIMELSTEIN et al. 2004).

Quando a criança ou adolescente morre, frequentemente os pais sentem que perderam a razão de viver, a sua identidade, reduzindo sua juventude, seus valores, sua beleza, seu desejo sexual à imagem de serem os pais de uma criança que teve câncer e que morreu (OPPENHEIM 2004). É um evento que causa os efeitos psicológicos mais dolorosos e desafios difíceis de serem atingidos para os pais e outros membros de uma família.

Embora, nem todos os indivíduos ou familiares respondam da mesma maneira ao luto, nas sociedades Ocidentais, há um consenso entre clínicos e pesquisadores de que a perda de um filho é, particularmente, difícil de suportar, elevando os riscos para problemas de saúde física e psicológica e, até mesmo, de mortalidade (STROEBE e STROEBE 1993; SANDERS 1993; RUBIN e MALKINSON 2001; LI et al. 2003; KREICBERGS et al. 2004b).

Estudo populacional realizado com pais que perderam um filho descreve que o estresse psicológico decorrente desta morte pode afetar a saúde dos pais de diversas maneiras, que têm risco aumentado de morte de ambas as causas naturais e não naturais, sendo o risco maior entre as mães, durante o primeiro ano após o óbito, além de ser uma população de alto risco para apresentarem reações de luto complicado (LI et al. 2003).

KREICBERGS et al. (2004b) realizaram estudo populacional que indicou que as complicações psicológicas podem interferir imensamente na vida e no bem estar dos pais e familiares da criança, sendo que estes pais apresentam risco aumentado para quadros de ansiedade e depressão nos primeiros 4 - 6 anos decorridos do óbito do filho, embora estes níveis tendam a diminuir após 7 - 9 anos da perda.

Uma revisão sistemática da literatura demonstrou que os pais enlutados apresentam risco elevado para prejuízos psicossociais quando comparados com pais não enlutados (ROSENBERG et al. 2012). Os autores referem ainda que os pais de crianças que morreram devido ao câncer, têm índices elevados de ansiedade, depressão, luto prolongado, pior estado psicológico, saúde física prejudicada e qualidade de vida ruim.

As reações dos pais pela perda de um filho podem ocorrer de diversas maneiras, mas a conjuntura esmagadora é de um golpe onde é preciso reunir forças para organizar como a vida será vivida depois disto (RUBIN 1993). Embora, essas reações dos pais ainda não sejam bem conhecidas pelos pesquisadores, alguns estudos estão levantando quais são os fatores cruciais que influenciam o processo de luto dos pais em curto e longo prazo (D'AGOSTINO et al. 2008).

Estudo de validação do Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) que realizamos com uma amostra de pais brasileiros, indicou que os sentimentos atuais expressos pelos pais, demonstram que eles ainda têm forte conexão com o filho que morreu, mesmo após 5 a 7anos transcorridos do óbito (BARROS 2008). A maioria dos pais participantes (86,7%) respondeu que o seu relacionamento com o filho que morreu foi o mais forte que já teve.

O sentimento de estar conectado com o filho falecido é um fenômeno comum em muitas culturas. KLASS e WALTER (2001) enfatizam a importância de o enlutado continuar o vínculo com o falecido, e que essa conexão não deve estar associada com medidas de mal ajustamento. Eles descrevem que a continuação do elo parece ter algum significado positivo, não pela perda em si, mas pelas consequências da perda, que é um elemento impressionante na história pessoal de pais enlutados, e que essa conexão pode contribuir para a sua cura pessoal.

Vários autores reconhecem que o luto pela perda de um filho é mais intenso e duradouro que outros tipos de luto (RUBIN 1993; RUBIN e

MALKINSON 2001; HIMELSTEIN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004c; BREYER et al. 2006; DAVIES et al. 2006; KREICBERGS et al. 2007).

Diversos fatores de risco em potencial podem interferir no enfrentamento e no ajustamento do enlutado após a perda do filho. Dados da literatura descrevem que a natureza e a vivência dos pais diante perda, sofre influencia de uma constelação de fatores, de ordem individual, biológica e social, que diferem de acordo com o vínculo afetivo estabelecido entre os pais e os filhos, o grau de proximidade emocional e a identidade especial com o filho perdido (BOWLBY 1993; RUBIN 1993; KLASS e WALTER 2001).

As contingências e a complexidade que envolve a natureza das experiências associadas ao luto, também foram consideradas como o enfoque multidimensional que dificulta uma definição mais precisa do que é um “luto normal”, o tempo de duração do luto e as nossas limitações pelos poucos estudos que temos nessa área. Estas questões contextuais têm um papel importante nas discussões teóricas a respeito da natureza do luto, mas elas não estão refletidas nas estratégias de avaliação (RUBIN 1993).

Segundo ROSENBLATT (1993) há, na diversidade existente entre as culturas humanas, semelhanças impressionantes no contexto do luto. Baseados em dados de estudos etnográficos e das teorias da emoção, os pesquisadores concluíram que durante o processo de luto, as pessoas de diversas culturas vivenciam sentimentos de tristeza e desânimo, e que, em algum nível, todos os humanos ficam de luto após a perda de um ente amado (STROEBE e STROEBE 1993).

A maneira como a criança morre pode ter um papel crítico na vida futura dos pais e, possivelmente, dos outros irmãos também (POSTOVSKY e BEN ARUSH 2004). Portanto, é difícil superestimar a importância de um gerenciamento competente, abrangente e sensível da fase terminal de vida da criança.

STEELE et al. (2013) investigaram como os pais e os irmãos enlutados percebem as suas experiências relativas ao ambiente de cuidados à saúde, relatadas após a morte da criança por câncer. Os resultados indicam que, apesar de existirem muitas coisas que os profissionais de saúde fazem bem, ainda existem áreas que precisam ser melhoradas. As sugestões apresentadas referentes aos profissionais de saúde incluem: melhora da comunicação com a equipe médica; mais compaixão; maior acesso aos recursos tangíveis e apoio emocional durante toda a doença da criança e após a sua morte.

Os cuidados paliativos não terminam quando a criança morre. KISSANE et al. (2006) ressaltam que o cuidado ao enlutado precisa ser iniciado durante o período de cuidados paliativos e estendido após a morte da criança, como parte integrante do plano de cuidados interdisciplinares.

Atualmente, vários autores defendem a idéia de que o luto de pais frente à perda de um filho é um processo altamente individual e único (BREYER et al. 2006; D'AGOSTINO et al. 2008). Com isso, os serviços de atendimento ao enlutado devem corresponder às suas expectativas e necessidades, tornando-se primordial a identificação do que o enlutado espera obter dos profissionais, para se planejar quais estratégias seriam de

fato direcionadas às necessidades individuais (GREENE WELCH et al. 2012).

Embora esteja bem estabelecido na literatura o fato de que há necessidade de se prestar suporte psicossocial ao enlutado, existem poucas informações baseadas em evidências disponíveis sobre a prestação efetiva deste apoio. GREENE WELCH et al. (2012) avaliaram quais são as preferências dos pais com relação aos serviços de atendimento ao enlutado após a morte de seu filho devido ao câncer. Os resultados da pesquisa foram semelhantes aos de outros estudos (BREYER et al. 2006; D'AGOSTINO et al. 2008) que indicam que os pais enlutados desejam atendimentos individualizados, que podem ser desenvolvidos por meio de um programa de visita domiciliar (GREENE WELCH et al. 2012).

Não há uma recomendação rigorosa para o tratamento de pessoas em luto pela perda de um filho. HIMELSTEIN et al. (2004) descrevem que os pais normalmente não superam totalmente a perda de um filho, mas aprendem a ajustar e a integrar a perda em suas vidas. O reinício da função de cotidiana, o retorno ao prazer da vida, e o estabelecimento de novos relacionamentos são todos os sinais de resolução do luto.

STROEBE e SCHUT (1999) e STROEBE et al. (2005) formularam uma estrutura teórica para o entendimento da natureza do enfrentamento do luto, denominada *Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPMCB)* como uma tentativa de integrar as idéias das diferentes teorias e modelos apresentados (Figura 1).

O modelo do processo dual de enfrentamento do luto (DPMCB) define dois tipos de fatores desencadeantes de estresse. Na situação de luto, as pessoas precisam lidar com uma série de fatores estressantes, que podem ser classificados como aqueles que são orientados para a perda ou para restauração. A orientação para a perda refere-se à concentração do enlutado no processamento de algum aspecto da perda em si. A orientação para a restauração tem o foco nos fatores estressantes secundários, que também são consequências do luto. Ambas as orientações são fontes de estresse, sobrecarregam a pessoa enlutada e estão associadas com sofrimento e ansiedade. O processo de enfrentamento envolve as duas orientações, que variam de acordo com as diferenças individuais e culturais.

Os fatores desencadeantes de estresse orientados para a perda e os comportamentos de enfrentamento estão associados a uma avaliação positiva ou negativa do indivíduo em alguns aspectos da perda em si. Inclui o modo como o enlutado continua a conexão com o morto. Os fatores desencadeantes de estresse orientados para a restauração e os comportamentos de enfrentamento estão associados à necessidade de manter seu funcionamento no mundo, na ausência da pessoa significativa.

O enfoque do modelo dual de enfrentamento do luto é que a oscilação entre os dois estressores é dinâmica e necessária para um enfrentamento adaptativo. Este processo de oscilação se alterna entre esses dois tipos de enfrentamento, e o equilíbrio entre as duas orientações está associado aos diferentes tipos de enfrentamento (Figura 1). Assim, por exemplo, quando uma criança morre, os pais precisarão continuar a cuidar dos outros filhos e

trabalharem para manter a renda da família. A restauração é parte do processo de enfrentamento, que envolve lidar com as mudanças que surgiram como resultado da perda.



Fonte: Adaptado de STROEBE et al. (2005)

Figura 1 - Modelo do processo dual de enfrentamento do luto

Os indivíduos diferem na dimensão para a qual estão orientados, se para a perda ou para a restauração. No início, o enfrentamento é orientado para a perda. A orientação para a restauração fica gradualmente maior, meses ou anos mais tarde, porém, sem um tempo estipulado para que isso ocorra.

De acordo com este modelo, a pessoa que perde um ente significativo não se recupera completamente do luto, mas os sintomas tendem a diminuir

ao longo do tempo. Somente quando um ou ambos os processos tornam-se inibidos, é que se pode falar em luto patológico.

1.3 MÉTODOS QUALITATIVOS NA ÁREA DA SAÚDE: A UTILIZAÇÃO DE SOFTWARES

A pesquisa qualitativa é particularmente útil quando os dados ou informações sobre um fenômeno é limitado, e desejamos avaliar para compreendê-lo melhor, tal como aprender com indivíduos que estão enfrentando uma doença rara (por exemplo, crianças com câncer), e em situação de cuidado sobre a qual temos pouca experiência (por exemplo, fim de vida). Os métodos qualitativos na área da saúde fornecem dados relevantes que podem ser utilizados para gerar uma teoria e os resultados de medida centrada no paciente, para influenciar padrões atuais de tratamento, e para assegurar a aceitação de intervenções comportamentais (AKARD et al. 2013).

A metodologia da pesquisa qualitativa tem sido crescente no campo da saúde, mostrando-se útil de muitas maneiras diferentes para os profissionais compreenderem melhor a vivência de uma doença grave, que contribui para o avanço da Ciência (TURATO 2005; AKARD et al. 2013). No contexto da oncologia pediátrica, a abordagem pode ser usada de maneira específica para ajudar os investigadores a desenvolverem e a refinarem as intervenções em cuidados paliativos baseadas em evidência, utilizando como fonte de dados, os relatos dos pais de crianças falecidas devido ao

câncer. Os achados podem fornecer dados preliminares de apoio à eficácia de uma nova intervenção, contribuir para promover aperfeiçoamento de uma intervenção nova ou já existente, e sugerir resultados possíveis resultantes da comunicação da nova intervenção.

A investigação qualitativa trabalha com significados, motivações, atitudes, opiniões, valores e crenças, e estes não podem ser simplesmente reduzidos às questões quantitativas, uma vez que respondem a noções muito particulares. Entretanto, os dados quantitativos e os qualitativos acabam se complementando dentro de uma pesquisa (MINAYO 1999).

Tem sido crescente o uso de inovações tecnológicas no processo de pesquisas científicas. Considerando a grande variedade de informações e conteúdos disponíveis na Internet, o papel do pesquisador torna-se complexo, confrontando uma diversidade de referenciais teóricos que são encontrados na comunidade científica. De certa forma, o uso da tecnologia influencia a definição teórica, a forma como os conceitos são estruturados e os conteúdos são analisados. Entretanto, para ter coerência no desenvolvimento de sua pesquisa é fundamental que o pesquisador tenha a definição clara de sua estratégia de pesquisa, entenda a metodologia empregada e estabeleça os critérios de validade.

Os programas *Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software* CAQDAS ou análise de dados qualitativos assistida pelo computador, não executam análise qualitativa, sendo fundamental a atividade do elemento humano, desde a coleta até a análise dos dados, uma vez que o programa apenas gerencia o processamento mecânico (BANDEIRA-DE-MELLO 2010).

O programa é eficaz nos processos de interpretação e de compreensão subjacentes à análise qualitativa, pois há uma grande carga de tarefas mecânicas associadas ao gerenciamento de base de dados e dos elementos construídos pelo pesquisador durante o processo de análise. A tecnologia vai auxiliar a criar a estrutura que é consistente com as minhas evidências, e a comunicar ao leitor as minhas descobertas.

Para a aplicação da ferramenta é preciso ter conhecimentos e referenciais dos fundamentos da abordagem qualitativa. As características inseridas nesta abordagem foca a essência, o entendimento, a descrição, o descobrimento e o significado do fenômeno, considerando o seu contexto em profundidade e em detalhes. Para se analisar este nível complexo de investigação, é preciso escolher programas que colaborem na análise dos dados.

A utilização de softwares tem sido crescente como ferramenta de apoio à análise de material empírico em pesquisas qualitativas. Dentre os softwares disponíveis para análise textual um dos mais usados é o Atlas ti, que é uma ferramenta que contribui com o processo de análise qualitativa dos dados, com as finalidades de buscar, categorizar, organizar e de registrar as interpretações.

O Atlas ti foi desenvolvido para apoiar o processo de análise qualitativa de dados, e não para automatizar o processamento. O software foi desenvolvido no contexto de um projeto multidisciplinar na Universidade Técnica de Berlin, composto por profissionais das ciências da computação,

linguístas, psicólogos e futuros usuários, visando aumentar as potenciais áreas de aplicação do software no âmbito da pesquisa qualitativa.

A sigla Atlas, em alemão significa *Archivfuer Technik, Lebenswelt und Alltagssprache* e pode ser traduzida por “arquivo para tecnologia, o mundo e a linguagem cotidiana”. A sigla “ti” significa *text interpretation* ou interpretação de texto. De acordo com BANDEIRA-DE-MELLO (2010), a ferramenta proporciona interfaces gráficas, associações de códigos, ligação de conceitos e verificação de frequência de determinados termos, que facilitam o desenvolvimento de pesquisas com grande quantidade de conteúdo a ser analisado. O uso do Atlas ti envolve criar códigos, citações, notas de análise e documentos primários que podem ser conectados entre si e essas conexões visualizadas nos esquemas gráficos, a partir das interpretações do pesquisador.

Os esquemas gráficos, juntamente com as notas de análise (memos) registradas passo a passo da elaboração do trabalho de interpretação, conferem tangibilidade ao processo, melhora o poder analítico dos dados, promovendo mais qualidade e rigor ao estudo.

O Atlas ti foi desenvolvido pela *Scientific Software Development*, com o objetivo de construir teorias, possibilitando aos pesquisadores a realização de auditoria para comprovação da validade e confiabilidade dos resultados, por meio da emissão de dois relatórios, contendo o histórico do processo de análise e de codificação, assim como a descrição e comentários dos elementos da teoria. O Atlas ti foi largamente influenciado pela *grounded theory*, desenvolvido para permitir flexibilidade no processo, de modo que o

pesquisador pode adaptá-lo às suas escolhas metodológicas, que possibilita ser aplicável a uma série de estratégias de pesquisa.

O processo de geração de teoria a partir dos dados, subjacente ao método da *grounded theory*, envolve um processo de idas e vindas entre o nível dos dados e o nível dos conceitos abstratos. Todo estudo qualitativo tem o objetivo de recontar a história do indivíduo com as palavras do pesquisador. É feita uma teorização que vai atribuir significados que o sujeito dá aos fenômenos. O pesquisador busca os conteúdos que estão embutidos nas falas dos entrevistados, dando os significados que estão na essência da interpretação.

O software contém elementos importantes para elevar a qualidade e a confiabilidade da pesquisa (SINKOVICS e ALFOLDI 2012), uma vez que permite organizar os documentos, codificar e recuperar, criar categorias/códigos para as citações, registrar as interpretações, recuperar as citações, registrar memorandos e reconstituir o processo.

Fazendo-se uma análise geral, existem benefícios e riscos associados ao uso de softwares como apoio à pesquisa qualitativa, sendo que dentre as vantagens podemos citar a velocidade do processo, flexibilidade, a facilidade de comunicar as interpretações, a consistência e confiabilidade nos resultados, a transparência do processo de análise. O software auxilia na produção de relatórios que servem de argumentação do pesquisador. Tem a vantagem da transparência, na medida em que possibilita a reconstituição para evidenciar ao leitor como foi todo o processo desenvolvido pelo pesquisador. Permite criar uma estrutura que dá mais rigor ao estudo,

melhora o poder analítico e aumenta a qualidade necessária para evidenciar que os procedimentos metodológicos foram bem aplicados, evidenciando a transparência do pesquisador, mostrando o que o levou àquele raciocínio e como ele chegou àquela relação.

Entretanto, mesmo com os benefícios mencionados, os programas CAQDAS, possuem limitações associadas às armadilhas geradas pelo processamento gerado por computador. As armadilhas estão presentes de maneira latente, pois não são nítidas ao usuário menos experiente, que corre o risco de não considerá-las em seu projeto e prejudicar a qualidade da pesquisa (BANDEIRA-DE-MELLO 2010).

A primeira armadilha está relacionada ao processo de codificação, que pode levar o pesquisador a perder o contato com a realidade dos dados. A codificação envolve um processo de corte, de fratura dos dados que são extraídos do seu conteúdo e agrupados a outros segmentos em torno de um conceito, ou ideia comum, que representa o código criado. Desta forma, o pesquisador pode ficar tentado a criar vários tipos de códigos e relações que o coloca em uma posição mecanicista e o conduz ao distanciamento dos conteúdos latentes do entrevistado (GILBERT 2003; BANDEIRA-DE-MELLO 2010). Este processo pode ser uma barreira para os novos usuários, que poderão perder o contato com a essência dos dados e com a realidade dos sujeitos investigados, resultando em distorção dos dados e gerando pouca contribuição para a investigação. Para minimizar os riscos de o pesquisador cair nestas armadilhas, é importante equilibrar o trabalho interpretativo de construção do significado que acompanha o processo da pesquisa qualitativa e o trabalho mecânico de codificação (GILBERT 2003).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS GERAIS

- Caracterizar a experiência dos pais durante o final de vida da criança/adolescente, sob o ponto de vista do cuidado e comunicação, através do questionário *“To lose a child”*.
- Identificar a morbidade psicológica (ansiedade e depressão) de pais enlutados frente à perda de um filho por câncer, aferida por meio dos questionários IDATE-T e CES-D.
- Descrever a intensidade de luto de pais após a perda de um filho por câncer pediátrico, por meio do Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG).

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

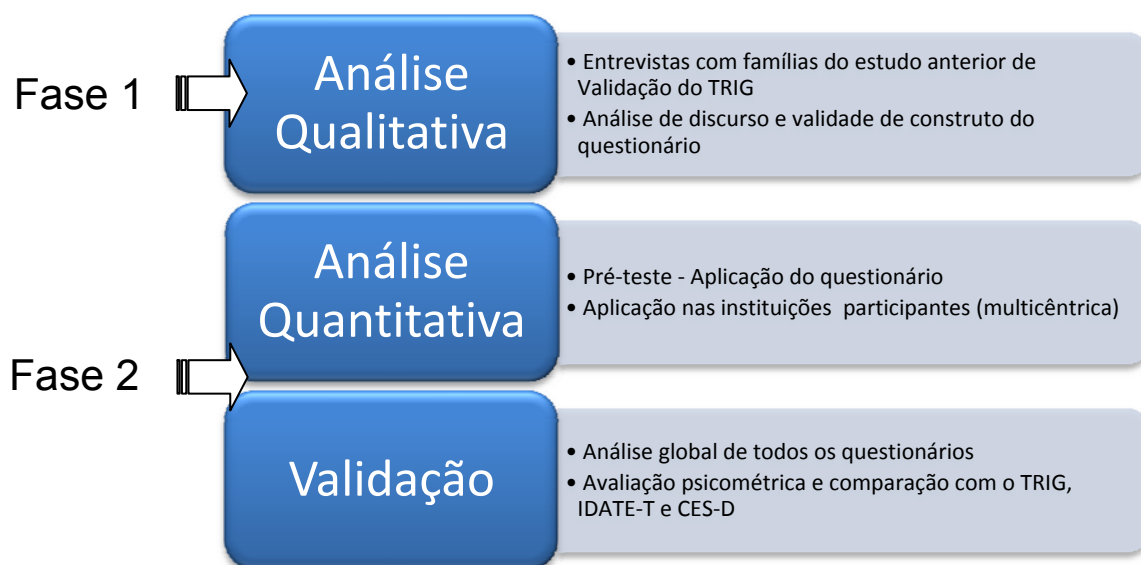
- Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa, o questionário *“To lose a child”* utilizado para avaliar a experiência de pais que perderam um filho por câncer pediátrico.
- Caracterizar a população do estudo segundo variáveis sócio-demográficas.

3 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo com corte transversal realizado com uma amostra de conveniência.

O estudo foi realizado em 2 fases:

1. Avaliação de conteúdo do questionário - abordagem qualitativa dos dados
2. Aplicação do questionário - abordagem quantitativa dos dados



3.1 CASUÍSTICA

3.1.1 Fase 1:

A. Critérios de inclusão:

Para análise da 1ª fase, foram incluídas mães e/ou pais enlutados pela perda de um filho, que participaram do estudo anterior que realizamos para validação do TRIG (15 famílias). Os pais elegíveis para o estudo mencionado foram aqueles cujos filhos eram matriculados no Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo da Fundação Antônio Prudente, que tiveram diagnóstico de câncer e que faleceram no período entre 2000 e 2002 (BARROS 2008).

Para o estudo atual, optou-se por selecionar as famílias residentes na Cidade de São Paulo, que demonstraram interesse em colaborar com os estudos do departamento, a partir de comentários livres descritos no questionário utilizado, e que concordaram participar assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-1) (Apêndice 1).

B. Critérios de exclusão:

Foram excluídos os pais ou mães com dificuldade em comparecer às entrevistas ou com impedimento de realizá-las pelo telefone.

3.1.2 Fase 2

A. Critérios de inclusão:

A segunda fase do estudo foi multicêntrica. A casuística foi composta por pais e/ou mães cujos filhos eram matriculados em uma das instituições participantes descritas a seguir, com diagnóstico de câncer antes de completarem 18 anos, falecidos por progressão de doença no período entre 2003-2008, antes de completarem 25 anos e que concordaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-2) (Apêndice 2). Optamos por selecionar para amostra, pais com o mesmo perfil do estudo original em relação ao tempo de perda (KREICBERGS et al. 2004c), ou seja, cuja morte do filho tenha ocorrido no mínimo há 4 anos. Vale ressaltar que no estudo original também houve possibilidade de participação independente de ambos os pais, respeitando-se a confidencialidade dos dados no mesmo núcleo familiar.

Os pais não biológicos que eram guardiões da criança e vivenciaram a trajetória da doença, também, puderam ser incluídos no estudo e são referidos a seguir como pais.

As Instituições que participaram deste estudo são as seguintes:

- Núcleo de Pediatria do A.C. Camargo Cancer Center (ACCCC)
- Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCB)
- Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (SCBH)
- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)

B. Critérios de exclusão:

Foram excluídos os pais com registro em prontuário de impossibilidade de leitura/escrita devido a não alfabetização, aqueles que não apresentaram capacidade de compreensão para o preenchimento dos questionários, justificada pelo próprio relato ao pesquisador, bem como os que recusaram participar posteriormente à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-2).

3.2 MÉTODOS**3.2.1 Metodologia da Fase 1 – Abordagem qualitativa**

Para se conhecer como as pessoas consideram uma experiência, um evento ou uma ideia, exige que o pesquisador utilize alguma técnica ou algum método que se aproxime da realidade de cada pessoa, criando condições ambientais para a manifestação espontânea de suas percepções sobre o tema estudado (OPPENHEIM e FREITAS 2010).

Os pesquisadores do estudo original realizado na Suécia desenvolveram o questionário *To lose a child* utilizado na pesquisa, a partir de uma investigação qualitativa. Eles entrevistaram sete pais que perderam seu filho por câncer pediátrico (KREICBERGS et al. 2004a), com a finalidade de levantar a experiência geral dos participantes sobre o cuidado e a morte de seus filhos, em vez de responderem a questões específicas. Subsequentemente às entrevistas feitas em profundidade, as variáveis de interesse foram identificadas, operacionalizadas e formuladas as questões,

que após serem submetidas a um processo de validação, foi consolidada a versão final do instrumento. O questionário contempla cinco categorias que compõem as três grandes partes do instrumento, e estão organizadas de acordo com a seguinte sequência:

- Fase de diagnóstico e tratamento
- Último mês de vida
- Morte iminente
- Pós óbito
- Estado de bem estar atual

Diversas publicações na literatura enfatizam que a cultura é um aspecto crucial no contexto da morte e luto. Isso indica que os instrumentos de avaliação utilizados em pesquisas, para serem úteis através das culturas, devem ser sensíveis para a variabilidade transcultural e explorar uma variedade suficiente do fenômeno para ressaltar a vivência individual do luto (GRABOWSKI e FRANTZ 1993; HANSSON et al. 1993).

Segundo ROSENBLATT (1993) há, na diversidade existente entre as culturas humanas, semelhanças impressionantes no contexto do luto. Baseados em dados de estudos etnográficos e das teorias da emoção, os pesquisadores concluíram que durante o processo de luto, as pessoas de diversas culturas vivenciam sentimentos de tristeza e desânimo, e que, em algum nível, todos os humanos ficam de luto após a perda de um ente amado (STROEBE e STROEBE 1993). Entretanto, as culturas diferem consideravelmente no que se refere aos significados atribuídos à perda, à

natureza do luto e em relação à sua expressão. Essas diferenças fundamentais aumentam a complexidade através da qual nós devemos compreender a resposta de luto que pode confundir a avaliação. Contudo, todos os esforços psicométricos, realizados para compensar esta desigualdade e para calcular a validade da generalização dos instrumentos através das culturas, podem ser compensadores, na medida em que o instrumento vem preencher lacunas que vislumbrem melhor reconhecimento do processo de luto, pelos profissionais da saúde (HANSSON et al. 1993).

Considerando as publicações mencionadas sobre as diversidades culturais existentes no contexto do luto, para este estudo nós utilizamos a metodologia qualitativa para avaliar o conteúdo dos itens que compõem o questionário alvo, com a finalidade de identificarmos se os construtos estudados na pesquisa realizada na Suécia se relacionam ao contexto de pais enlutados do Brasil.

Para essa investigação qualitativa, realizamos seis entrevistas em profundidade com uma amostra de pais e familiares de pacientes selecionados do Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo, visando identificar questões fundamentais associadas à vivência de pais brasileiros frente à perda de um filho por câncer pediátrico e quais fatores de relevância estão relacionados aos cuidados paliativos de final de vida, que podem interferir no sofrimento psicológico do enlutado numa perspectiva de curto e de longo prazo. As pesquisadoras tiveram interesse particular em analisar as categorias criadas no estudo original, que incluem a percepção dos pais sobre as informações relativas à fase de diagnóstico e tratamento;

os aspectos relacionados à comunicação e aos cuidados prestados pela equipe à criança/adolescente e aos seus pais no último mês de vida; a despedida e a comunicação estabelecida entre pais e filhos diante da percepção da morte iminente; o suporte recebido no pós-óbito; investigar a saúde mental dos pais em situação de luto e o seu estado de bem estar atual.

Participaram das entrevistas, não somente os pais de seis pacientes, mas também as irmãs de três deles, que solicitaram permissão para participarem também. Em se tratando de um tema tão delicado, optamos por autorizar a participação destes membros da família, tendo em vista o nível elevado de participação que as mesmas tiveram no processo do adoecimento do paciente, e também, por considerarmos que o relato delas iria enriquecer os dados desta fase de validação de conteúdo.

3.2.1.1 Procedimentos de abordagem da população estudada na fase qualitativa

A amostra da fase qualitativa foi composta por 11 pais e familiares enlutados, residentes na Cidade de São Paulo, que tiveram um filho ou familiar diagnosticado com câncer e falecido no período entre 2000 e 2002, antes de completar 18 anos de idade, e que era matriculado no Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo. Os dados foram coletados por meio de seis entrevistas semiestruturadas em profundidade, com duração de 578 minutos no total, realizadas no período entre setembro de 2012 a setembro de 2013.

Para esta etapa, optamos entrevistar os participantes da pesquisa anterior de validação do questionário TRIG, em especial os pais e familiares que na ocasião mencionaram interesse em colaborar com estudos desta natureza, expresso em seus comentários livres deixados no questionário principal (BARROS 2008).

Da amostra total dos entrevistados, decidiu-se pelo foco nas famílias residentes na Cidade de São Paulo, em razão de se tratar de uma abordagem qualitativa, que incluiu a realização de entrevistas face a face com este grupo de pais. Esta seleção resultou na exclusão de quatro famílias que residem em outras regiões do Brasil. O contato pode ser estabelecido com oito famílias e três não foram localizadas, mesmo após pesquisa feita pela internet, utilizando-se *sites* de busca como o da Telelista, Ache Certo, Vivo e Google para atualizar os seus endereços.

Enviamos correspondências postais aos pais cujos endereços foram localizados, convidando-os para participarem deste novo estudo, juntamente com o TCLE-1, correspondente à fase qualitativa do estudo (Apêndice 1).

O recebimento do convite foi confirmado por meio de contato telefônico, sendo que seis famílias confirmaram a participação e duas preferiram não participar, alegando temerem o sofrimento emocional que o assunto poderia lhes causar. É importante reforçar nesse contexto a necessidade de respeito aos critérios éticos na pesquisa médica (KREICBERGS et al. 2004a), bem como o resultado positivo que a pesquisa teve para as famílias participantes, como será abordado oportunamente.

Neste mesmo contato, combinamos a logística das entrevistas com cada família participante, que puderam escolher o local de preferência para a realização da entrevista, dentro da proposta de ser em um ambiente neutro, fora do contexto hospitalar, a fim de preservarmos a influência do ambiente. Foi esclarecido ainda, que as despesas com transporte público seriam ressarcidas pelas pesquisadoras.

Estudos prévios realizados com pais enlutados pela perda de um filho indicam que, por razões éticas, é sempre importante que os pais decidam o local em que as entrevistas qualitativas irão acontecer (SEECHARAN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004a). Para os pais que manifestaram o desejo de continuar participando da pesquisa, foi oferecida a oportunidade de responderem aos questionários correspondentes à fase quantitativa. Dentre os locais escolhidos pelas famílias para a realização das entrevistas, três optaram para ser em seu domicílio, duas preferiram um local neutro (consultório de psicologia particular) e uma mãe pediu para ser no A.C. Camargo Cancer Center, justificando preferir este local, porque já esteve lá diversas vezes após o falecimento do filho, afirmando que gostaria de ir lá para rever algumas pessoas da Pediatria.

Os participantes de cada entrevista estão representados no quadro abaixo (Quadro 2). Vale ressaltar que na entrevista cinco (E 5), tivemos a participação somente da irmã do paciente, que manifestou intenso desejo de ser entrevistada, uma vez que seus pais faleceram após a morte de seu irmão. Ela mencionou que era a cuidadora principal do irmão, porque sua

mãe sofria de depressão e seu pai precisava sair para trabalhar, apesar de ter sido muito participativo na trajetória da doença.

Quadro 2 – Representação dos participantes das entrevistas na fase qualitativa, com local e duração.

Entrevista	Participantes	Local	Duração
E1	Mãe Irmã 1 Irmã 2	Consultório de Psicologia	3:33 h
E2	Mãe Pai Irmã	Consultório de Psicologia	3:09 h
E3	Mãe Pai	Domicílio	1:18 h
E4	Mãe (Pai falecido)	Domicílio	45:33 min
E5	Irmã (Pais falecidos)	Domicílio	30:44 min
E6	Mãe	Biblioteca do A.C. Camargo	16:26 min

É imprescindível ressaltar que todos os procedimentos metodológicos e éticos foram seguidos e respeitados durante toda a coleta dos dados (SEECHARAN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004a).

Os participantes foram inicialmente informados sobre os objetivos da pesquisa, sobre a média de duração da entrevista e foi solicitada a autorização para que a entrevista fosse gravada. Antes do início de cada entrevista, os participantes tiveram oportunidade de fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas e, somente após referirem terem compreendido todas as informações prestadas, eles assinaram o TCLE-1 correspondente à fase qualitativa (Apêndice 1).

Por se tratar de uma investigação qualitativa e tendo em vista a natureza do fenômeno estudado, a quantidade de entrevistados foi definida quando as categorias atingiram o ponto de saturação adequado para responder aos objetivos analisados (PAIVA JUNIOR et al. 2011), totalizando em onze familiares participantes da fase qualitativa, sendo dois pais, cinco mães e quatro irmãs.

3.2.2 Metodologia da Fase 2 – Abordagem quantitativa

Dinâmica da seleção dos participantes

Para a fase quantitativa do estudo os pais foram selecionados tendo por base as informações contidas no Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME) de cada instituição envolvida. Inicialmente foram consultadas as listagens dos óbitos ocorridos no período entre 2003 e 2008, e selecionados os pacientes que contemplavam os critérios de inclusão.

A amostra de pais elegíveis para o estudo foi identificada seguindo o mesmo procedimento em cada uma das quatro instituições participantes. Após as consultas realizadas nos prontuários dos pacientes selecionados, nós identificamos uma amostra de 125 crianças e adolescentes falecidas por câncer no período avaliado, que estavam registradas nas instituições envolvidas na pesquisa, sendo:

- A.C. Camargo Cancer Center: 51 pacientes elegíveis
- Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos: 49 pacientes elegíveis
- Santa Casa de Belo Horizonte: 25 pacientes elegíveis

- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira: pesquisa em andamento, nenhum participante até o fechamento da análise.

O ponto de partida para a identificação dos pais foi pesquisar os registros que constam no prontuário da criança, o que possibilitou extrair a filiação, o endereço e o número dos telefones dos mesmos. Dentre a população selecionada procedentes dos quatro centros, um dos fatores que dificultou ou impediu o acesso rápido com algumas famílias incluídas, foi o fato de que diversos contatos estavam desatualizados. Muitos deles haviam mudado de endereço e a correspondência inicial que enviamos retornava ao remetente ou se extraviava por ser entregue ao destinatário indevido.

Na tentativa de minimizar este problema, todos os pesquisadores passaram a conferir os endereços dos pais e mães incluídos no estudo e, para atualizá-los, foi feita uma pesquisa pela *Internet*, utilizando-se os *sites* de busca da Telelista, Ache Certo, Vivo, Google. Esses *sites* permitem a busca dos assinantes, seja pelo nome ou pelo endereço.

A partir desta pesquisa foram selecionadas e localizadas as seguintes famílias:

- A.C. Camargo Cancer Center - ACCCC:

Dos 51 pacientes elegíveis, foram localizados e atualizados os endereços de 32 famílias, sendo que 19 houve perda do contato para o envio das correspondências. Os pais de cinco crianças declararam não querer participar, porque o assunto ainda lhes causa muito sofrimento.

Dentre as mães e pais localizados, 42 consentiram participar e confirmaram de que forma queriam responder os questionários. Destes

resultou que 20 pais e mães não retornaram os questionários, e um pai respondeu parcialmente o questionário alvo, que não foi computado na tabulação dos dados. Tivemos o retorno de 21 questionários preenchidos, sendo de quinze mães e de seis pais. Contamos ainda com a participação de duas mães e da irmã de um paciente, que fizeram parte do nosso estudo anterior, da fase qualitativa do presente estudo e manifestaram o desejo de participar novamente, preenchendo os questionários. Deste modo, a casuística foi composta por 24 respondentes.

- Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos - HCB:

Dos 49 pacientes elegíveis, houve perda de contato com as famílias de 35 crianças. Foram localizadas as famílias de 14 pacientes, sendo que duas preferiram não participar. Dentre os 21 pais que consentiram participar, treze não retornaram os questionários e oito os devolveram preenchidos, sendo cinco mães e três pais. Em uma dessas famílias, a irmã do paciente manifestou desejo de participar, porém foi excluída porque não respondeu o questionário alvo, se limitando ao preenchimento dos que avaliam luto, depressão e ansiedade.

- Santa Casa de Belo Horizonte - SCBH:

Dos 25 pacientes elegíveis, foram localizadas as famílias de 10 crianças, sendo que duas preferiram não participar da pesquisa. Dentre os 12 pais e mães que concordaram participar, cinco devolveram os questionários preenchidos por três mães e dois pais, três haviam concordado participar, mas não devolveram os questionários, um paciente foi excluído, em função de o pai ser falecido e a mãe ser analfabeta.

- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP:

Desde março de 2014 o projeto foi encaminhado ao CEP, com aprovação em dezembro de 2014. Em seguida foi iniciada a pesquisa nos prontuários de acordo com os critérios estabelecidos no projeto do estudo, bem como iniciado o contato com os pais das crianças falecidas no período avaliado. Foram selecionados para o estudo 96 pacientes, sendo que 51 famílias não foram localizadas, foi estabelecido contato com 3 famílias que se recusaram participar da pesquisa, e ainda falta contatar 42 famílias.

Considerando as dificuldades referidas não foi possível a coleta de dados no IMIP, em tempo hábil para o fechamento da análise. Com a finalização da tese, infelizmente esses pacientes não serão incluídos no momento. Entretanto, os dados obtidos com as famílias que participarem da pesquisa serão incluídos em análises futuras.

Na tentativa de resgatar alguns casos em que não ocorreu a devolução dos questionários, as pesquisadoras fizeram contato via telefone com os pais, para verificar os motivos da ausência de retorno, conforme metodologia proposta por estudos anteriores sobre o tema (MEERT et al. 2001; SEECHARAN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004a).

Sabemos que os 18 pais que recusaram participar do estudo e os 41 que não devolveram os questionários preenchidos, representa uma limitação do estudo. Dentre os que não retornaram, tivemos 2 casos que referiram ter começado a responder mas não conseguiram prosseguir, alegando questões práticas e emocionais. Por razões éticas, estes pais receberam um

único contato solicitando a devolução dos questionários e não foram abordados novamente.

Dentre os três centros que participaram, nossa casuística foi composta por 37 respondentes que completaram e devolveram os questionários.

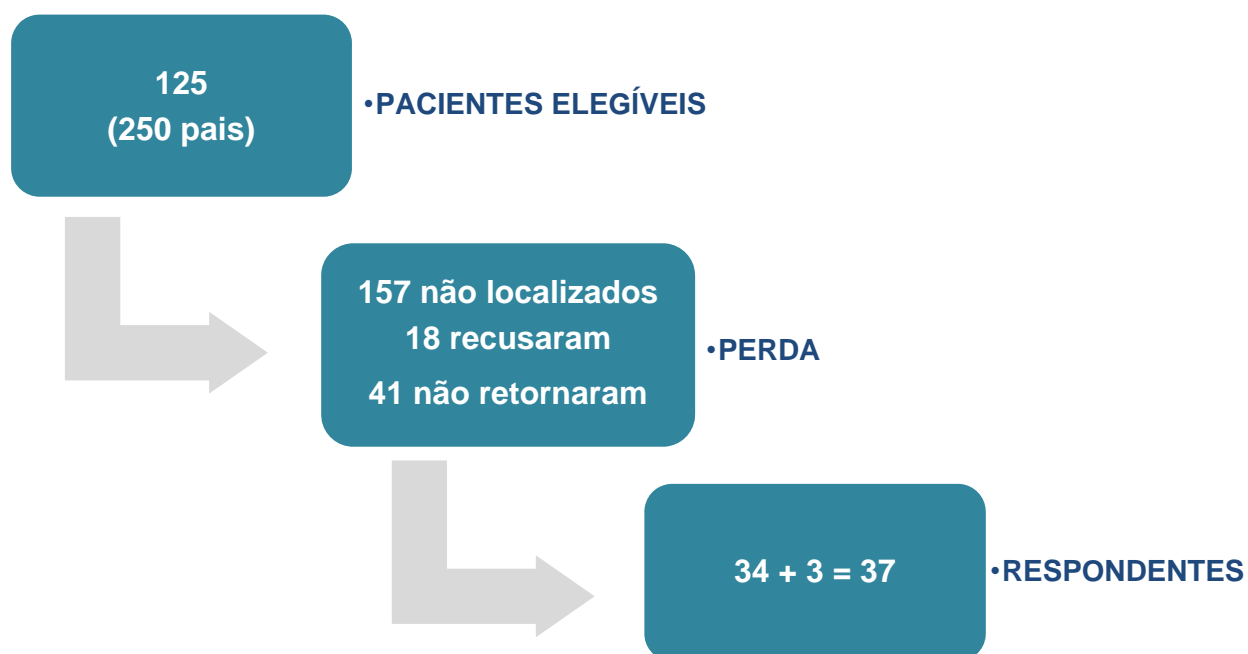


Figura 2 - Representação da trajetória de obtenção da amostra final

A. Procedimentos de abordagem da população estudada

A coleta de dados foi realizada no período entre outubro de 2013 a outubro de 2014, com uma variação entre as instituições, em razão do processo de aprovação do projeto pelos Comitês de Ética em Pesquisa local.

A participação do pai e da mãe foi individual e independente, ou seja, eles foram considerados como participantes distintos na pesquisa, portanto, foi permitida a participação de apenas um deles ou de ambos. Dentro deste critério, as correspondências foram enviadas às mães e aos pais enlutados separadamente.

Cada envelope que foi enviado continha os seguintes itens:

- Duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE-2 (Apêndice 2)
- Questionário “A Perda de um Filho” (versão traduzida) (Anexo 4)
- Questionário TRIG (Anexo 5)
- Questionário CES-D (Anexo 6)
- Questionário IDATE-T (Anexo 7)
- Envelope previamente selado para retorno dos documentos à pesquisadora.

Inicialmente foi enviada uma carta introdutória explicando os objetivos do estudo e o convite para a participação na pesquisa (Apêndice 3). Transcorridos de 10 a 15 dias da postagem da correspondência foi feito um contato telefônico pelo responsável pela coleta de cada uma das instituições, para confirmar a participação e combinar o envio dos questionários. Nos casos em que o participante expressou desejo de responder ao questionário via telefone, pessoalmente ou por email, a sua opção foi respeitada, sem prejuízo da coleta. Quando a opção foi a de utilizar a entrega e a devolução via correio, os questionários foram devolvidos por meio de correspondência

previamente selada, não causando qualquer ônus aos participantes da pesquisa. Aqueles que optaram por responder pessoalmente com a pesquisadora (duas mães do ACCCC), foi oferecido subsídio para o transporte coletivo. Nenhum dos pais desejou responder por telefone.

A partir dos nossos resultados em estudo anterior e, em conformidade com outros existentes na literatura, parece viável e eticamente apropriado conduzir investigações relacionadas com questões tão delicadas, utilizando uma forma estruturada de abordá-las, até mesmo quando se trata da perda de um filho. Além disso, dar a oportunidade dos pais escolherem a maneira como desejam participar, pode, como enfatizamos anteriormente, preservá-los de lembranças associadas ao ambiente, além de elevar os índices de participações (MEERT et al. 2001; SEECHARAN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004a; BARROS 2008).

Com relação à coleta nas diferentes instituições, é importante ressaltar que previamente à aplicação dos instrumentos, a pesquisadora da instituição sede treinou, pessoalmente, os responsáveis pela coleta de cada instituição, para minimizar possíveis erros de aplicação dos questionários.

O pesquisador de cada instituição foi responsável por fazer a seleção da casuística, de encaminhar as correspondências via correio, de entrar em contato telefônico para combinar o preenchimento e a devolução dos questionários e de enviá-los ao pesquisador de origem do estudo para tabulação dos dados e resultados finais.

Os dados para a pesquisa foram coletados por meio do preenchimento dos seguintes instrumentos:

- **Ficha clínica (Apêndice 4)**

A ficha clínica foi composta por dados sociodemográficos, clínicos e relacionados ao óbito, que foram levantados tendo por base os registros dos prontuários e, foram utilizados apenas para caracterização da amostra.

As variáveis que compuseram a ficha clínica foram:

- Instituição onde a criança foi matriculada
- Nome
- Registro Geral Hospitalar (RGH)
- Data de nascimento
- Sexo
- Diagnóstico de base do paciente falecido
- Data de admissão hospitalar
- Data de inclusão em cuidados paliativos
- Data do óbito
- Local do óbito
- Filiação
- Endereço

Os questionários aplicados aos que concordaram participar estão descritos a seguir:

- **To Lose a Child (Anexo 3)**

O questionário *To lose a child* (KREICBERGS et al. 2004), foi desenvolvido a partir da experiência de pais enlutados. O estudo, que teve abrangência populacional na Suécia, iniciou com entrevistas qualitativas,

com a finalidade de levantar a experiência geral de 7 pais enlutados em relação ao cuidado na fase terminal e no óbito de seu filho, ao invés de utilizar questões específicas. Após a finalização dessas entrevistas, as variáveis de interesse identificadas foram operacionalizadas para formular questões a serem incluídas no questionário. A seguir, o instrumento foi aplicado diante da presença de um investigador, que acompanhou o preenchimento das questões para avaliar a compreensão dos pais em relação aos itens avaliados. Subsequentemente, o questionário foi construído e testado em um estudo piloto. A seguir, foi estendido para a pesquisa principal que se tratou do estudo populacional.

O questionário *To lose a child* original inclui 129 questões de múltipla escolha, divididas em três grandes partes, de acordo com a fase da trajetória da doença/morte e estado de vida atual dos pais, conforme está representado na Figura 3. O tempo médio utilizado para preenchimento do questionário é de aproximadamente 50 - 60 minutos.

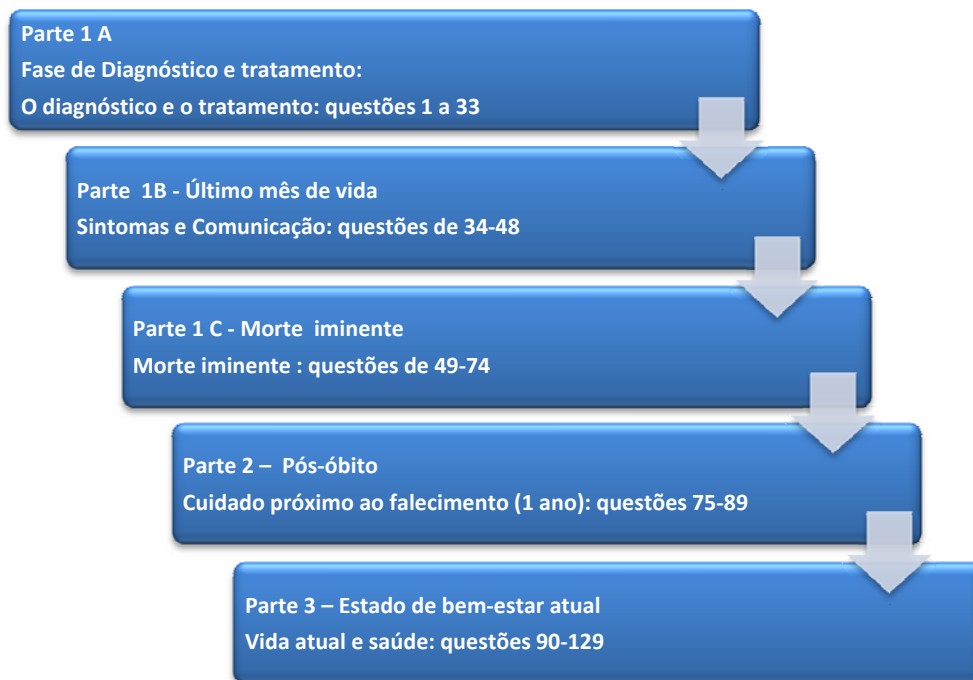


Figura 3 - Representação das cinco categorias que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento

- **Parte 1:** contém questões relativas a informações sobre a doença e o tratamento dadas aos pais e à criança, ao controle de sintomas da criança, a comunicação entre pais e filhos a respeito da morte e, referentes à percepção da morte iminente da criança. Consideramos morte iminente como os momentos finais de proximidade da morte, tanto em relação ao tempo, quanto à deterioração dos sinais vitais.
- **Parte 2:** refere-se ao período de pós óbito imediato, com questões relacionadas à satisfação com o cuidado dispensado à criança e aos seus pais.
- **Parte 3:** consiste de questões relativas à saúde mental atual dos pais, como por exemplo: ansiedade autoavaliada, depressão e qualidade

de vida, juntamente com dados demográficos, tais como, idade, gênero e estado conjugal atual.

Para cada resultado é calculada a porcentagem de pais em cada categoria de variável independente.

- **Inventário Texas Revisado de Luto - TRIG (Anexo 5)**

O Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG), de FASCHINGBAUER (1981), FASCHINGBAUER et al. (1987, 1977), adaptado para o português por BARROS (2008), é a medida de sintomatologia de luto mais usada na literatura empírica. O TRIG é um questionário utilizado para avaliar a intensidade das reações de luto associadas à morte de um ente significativo. Os itens desenvolvidos foram baseados na literatura sobre as reações de luto atípicas e as consideradas normais, assim como pela experiência clínica dos autores da escala.

O TRIG é um questionário autoaplicativo que, frequentemente, é completado em aproximadamente 10 minutos pelos sujeitos enlutados. O escore é composto por 21 itens que estão divididos em duas partes:

- **Primeira parte:** denominada “*Past Behavior*” (Comportamento do Passado), que consiste de oito itens que relacionam sentimentos e comportamentos do enlutado que ocorreram nos momentos próximos ao falecimento;

- **Segunda parte:** denominada “*Present Feelings*” (Sentimentos do Presente), que é composta por treze itens que exploram sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido.

Em ambas as partes da escala, os itens consistem de frases para as quais o participante da pesquisa responde dentro de uma escala tipo *Likert*, com uma variação que vai desde completamente verdadeiro (5 pontos) até completamente falso (1 ponto).

O escore é calculado somando-se as oito questões da Parte I da escala, que varia de 8 a 40 pontos, e é usada como medida de luto inicial. Da mesma forma, o escore da Parte II é obtido somando-se as treze questões, cuja variação é de 13 a 65 pontos, que é usada como medida de luto tardio. Os escores mais altos indicam maior intensidade de pesar ou luto, ao passo que os escores mais baixos correspondem a menor intensidade.

Os escores obtidos nas duas escalas permitem um esquema de classificação de luto, onde cada parte pode ser categorizada como sendo de luto elevado ou de baixo luto, de acordo com a mediana do grupo (percentil 50). A relação hipotética entre as Partes I e II e os diversos tipos de padrões de ajustamento ao luto podem ser classificados conforme descrito abaixo, e representado no Quadro 3 (FASCHINGBAUER 1981):

- **Grupo 1:** indivíduos cuja pontuação é alta (acima ou igual do percentil 50) em ambas as escalas, são classificados como apresentando reações de luto prolongado;

- **Grupo 2:** os que têm pontuação baixa (abaixo do percentil 50) em ambas as escalas, são classificados como apresentando baixa reação de luto;
- **Grupo 3:** pontuação baixa (abaixo do percentil 50) na escala de comportamento passado, e alta (acima ou igual do percentil 50) na de sentimentos do presente, coloca o respondente como tendo reação de luto adiado;
- **Grupo 4:** os que apresentam pontuação alta (acima ou igual do percentil 50) em comportamento do passado, e baixa (abaixo do percentil 50) em sentimentos do presente, são classificados como sendo do grupo de luto agudo.

Quadro 3 – Representação das relações entre as Partes I e II do TRIG e a classificação dos grupos de reações de luto.

PARTE I	PARTE II	REAÇÕES DE LUTO
Baixo	Baixo	Baixo luto
Baixo	Alto	Luto adiado
Alto	Alto	Luto prolongado
Alto	Baixo	Luto agudo

Existe ainda uma terceira parte que não está incluída no cálculo do escore, que consiste de cinco perguntas sobre fatos relacionados ao óbito, para as quais o respondente deverá dizer se a afirmação é verdadeira ou falsa. Além disso, o inventário contém diversos itens adicionais que avaliam a natureza do relacionamento, a proximidade percebida com o falecido e o período de tempo transcorrido desde a morte. Para este estudo, optamos

por não incluir a Parte III, uma vez que o questionário principal contém questões que avaliam o mesmo conteúdo.

O TRIG favorece uma avaliação dinâmica do processo de luto, através da quantificação das vivências do passado (Parte I) e as do momento presente (Parte II). Além disso, a combinação entre as duas partes, ou seja, as medidas de ajustamento do passado associadas aos sentimentos do presente que o TRIG proporciona, fornece informações em relação ao processo do enlutado ao longo dos diversos estágios de luto.

- **Escala de Rastreamento Populacional para Depressão (CES-D) (Anexo 6)**

A escala de rastreamento populacional para depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D) foi desenvolvida por RADLOFF em 1977, com a finalidade de detectar sintomas depressivos em populações adultas. No Brasil, a CES-D é de uso recente em populações jovens (SILVEIRA e JORGE 2000), adultas (FLECK et al. 2002) e entre idosos (BATISTONE et al. 2007), demonstrando ser um instrumento com propriedades psicométricas adequadas para ser utilizada na nossa população.

A CES-D é composta por 20 itens que questionam sintomas depressivos vividos na semana anterior à sua aplicação, tendo sido traduzida e validada para ser utilizada na população brasileira por SILVEIRA e JORGE em 1998. É um instrumento autoaplicativo, que compreende questões relativas ao humor (itens 3, 4, 6, 8, 9, 10, 12, 16, 17 e 18), sintomas psicossomáticos (itens 1, 5 e 11), sintomas ligados às interações

sociais (itens 14, 15 e 19) e sintomas relacionados ao funcionamento motor (itens 2, 7, 13 e 20). As respostas são dadas em escala tipo *Likert*, com uma variação que vai de nunca ou raramente, às vezes, frequentemente e sempre. O escore total pode variar de 0 a 60 pontos e corresponde à soma da pontuação de todas as respostas, sendo que os escores mais altos indicam maior quantidade de sintomas. O ponto de corte ≥ 16 pontos é geralmente utilizado para discriminar indivíduos com possibilidade de depressão.

O instrumento CES-D é simples de entender, de fácil administração e útil para identificar sintomas depressivos, não se constituindo em um instrumento diagnóstico e sim, como um indicador da possível presença de depressão. Frequentemente, o instrumento é completado em aproximadamente 10 minutos pela amostra estudada.

- **Inventário de Ansiedade Traço – Estado (IDATE T) (Anexo 7)**

O Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) é um questionário que avalia sintomas relacionados à ansiedade. Este instrumento foi desenvolvido por SPIELBERGER et al. (1970), e encontra-se traduzido e validado para ser utilizado em amostras brasileiras (BIAGGIO e NATALÍCIO 1979).

O IDATE é uma escala que avalia separadamente dois tipos de ansiedade: estado e traço. A escala que avalia o estado de ansiedade refere-se a um estado emocional transitório, que pode variar em intensidade ao longo do tempo. A escala que avalia o traço de ansiedade refere-se a

uma disposição, relativamente estável, de responder de forma ansiosa às situações da vida. Há uma tendência em perceber como ameaçadoras algumas circunstâncias que não são. Os escores obtidos na escala de traço de ansiedade são menos sensíveis às mudanças decorrentes de situações ambientais.

O IDATE é uma escala autoaplicativa que consiste de 20 itens em cada parte. A pontuação é feita atribuindo um escore para as afirmações descritivas que constam em cada uma das escalas, com uma variação de 1 a 4 pontos para cada resposta, sendo que o 1 representa sintomas de ansiedade menos severos e o 4 expressa sintomas mais severos. O escore total de cada parte varia entre 20 e 80 pontos, sendo que os valores mais altos indicam maiores níveis de ansiedade. Para aferição dos escores, o nível normal é de 40 pontos, não sendo significativa a variação de dois pontos para baixo ou para cima. A tendência é que os indivíduos com pontuação igual ou superior a 42 sejam os que apresentam maior nível de ansiedade.

Frequentemente, o instrumento é completado em aproximadamente 10 minutos pelos respondentes. Para este estudo, optamos avaliar somente a parte relativa ao traço de ansiedade (IDATE-T), conforme foi utilizada no estudo original.

B. Processo de Adaptação Transcultural

Tradução e retrotradução do *To lose a child*

O questionário *To lose a child* foi desenvolvido na língua inglesa. MANEESRIWONGUL e DIXON (2004) relatam que para estudos nos quais são utilizadas medidas quantitativas, é necessário traduzir estas medidas na língua em que será utilizada. Os valores refletidos em um instrumento e o significado dos construtos podem variar de uma cultura para outra (CHANG et al. 1999). Assim, a qualidade da tradução e validação dos instrumentos tem importância na obtenção dos resultados.

De acordo com a literatura especializada, o processo de tradução e de adaptação transcultural de um questionário deve ser realizado seguindo as recomendações contidas em manuais já publicados (GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000). Para o nosso estudo, a abordagem adotada para a adaptação transcultural do instrumento foi baseada no método da tradução e retrotradução (*back translation*), por ser um processo que assegura que a versão traduzida esteja refletindo o mesmo conteúdo dos itens que contemplam a versão original do instrumento.

Para realizar pesquisas em outras línguas, duas abordagens podem ser utilizadas: (1) desenvolver uma nova medida; ou (2) traduzir um instrumento já desenvolvido. Apesar de ideal, uma vez que um instrumento deve ser desenvolvido na perspectiva da cultura na qual será utilizado, o desenvolvimento de uma medida consome tempo e impede a comparação entre estudos. No entanto, a simples tradução do questionário não é adequada, porque há diferenças culturais e de linguagem. Portanto, faz-se

necessária a adaptação transcultural, que aborda dois componentes: a tradução da medida e a adaptação, ou seja, a combinação entre a tradução literal das palavras e sentenças de uma língua para outra e, a adaptação relacionada ao contexto cultural e estilo de vida (CHANG et al. 1999; MANEESRIWONGUL e DIXON 2004).

A tradução do questionário do original em inglês para o português compreende a participação de três tradutores bilíngues que tenham o português como língua materna. Após este processo ser completado, as traduções são comparadas e é elaborada uma versão preliminar em português, denominada T1 do instrumento.

Na fase seguinte do processo, a versão preliminar T1 em português é retrotraduzida para o inglês por dois tradutores bilíngues profissionais.

A versão gerada por retrotradução é comparada com o instrumento original para verificar se há discrepâncias (Figura 4).

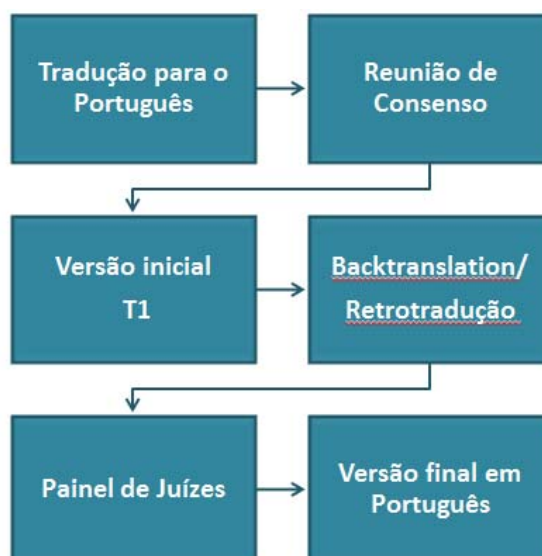


Figura 4 - Processo de adaptação transcultural

Como parte do processo de adaptação transcultural de instrumentos de medidas de autorelato, um painel de juízes formado por especialistas é constituído para atestar a validade de conteúdo do instrumento. Este comitê deve ser multidisciplinar, integrado por especialistas na doença e nos conceitos a serem explorados, além da sugestão para que participem especialistas em Linguística e tradutores especializados. No processo de adaptação transcultural, a versão original e a final são igualmente importantes, e ambas estão sujeitas a modificações.

A avaliação dos juízes tem o propósito de identificar e resolver as discrepâncias ocorridas em cada uma das fases anteriores, para que as questões sejam representativas do domínio que se pretende medir. Os juízes podem modificar ou eliminar itens que considerarem irrelevantes, inadequados ou ambíguos, ou ainda, acrescentar itens que acharem necessários e adequados à cultura (GUILLEMIN et al.1993; BEATON et al. 2000).

As recomendações para atingir este objetivo incluem: frases curtas com palavras chave da maneira mais simples possível; uso da voz ativa, no lugar da passiva; nomes, no lugar de pronomes; termos específicos. Também devem ser evitados: modo subjetivo; advérbios e preposições que significam quando e onde; formas possessivas; palavras vagas; sentenças com dois verbos que sugerem ações diferentes (GUILLEMIN et al. 1993). Em reunião, os juízes examinam ainda, cada um dos itens tendo o cuidado de avaliarem:

- se em cada questão as palavras estão com o mesmo significado;
- se há termos coloquiais difíceis de serem traduzidos, que exigem a formulação de uma expressão equivalente;
- se há itens rastreando vivências de diferentes culturas ou países e que, portanto, requerem substituição para adequá-lo e;
- se há palavras que abrangem um significado conceitual, que são diferentes entre as diversas culturas.

Concluídas estas etapas, a versão do questionário traduzida para o Português é consolidada para ser testada em uma população piloto.

3.2.3 Processo de validação e cálculo da amostra

Os dados obtidos dos questionários foram inseridos em um banco de dados criado no programa *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, Versão 20, para análise. O processo de validação do questionário compreendeu a avaliação das propriedades psicométricas por meio da validade de conteúdo e da validade concorrente.

A Validade de conteúdo

Como parte do processo de validação, a versão final em português foi comparada aos resultados da análise qualitativa das entrevistas realizadas com os pais enlutados (Fase 1). Esta comparação possibilita ratificar os itens que estão representados nas categorias analisadas nas entrevistas e que são consistentes ao contexto da nossa cultura, além de permitir a inclusão

ou retirada de itens para que as questões contemplem os domínios que se pretende medir.

B Validade concorrente

Nesta fase foi realizada a comparação entre os itens relativos à parte que avalia saúde mental do questionário alvo com os instrumentos CES-D e IDATE-T. Para esta análise, utilizou-se o teste de correlação de Pearson ou Spearman.

A avaliação da reprodutibilidade dos instrumentos por meio do teste e reteste não foi realizada, em função de o luto ser um processo mutável, que oscila ao longo do tempo (STROEBE et al. 2005; GARCIA-GARCIA et al. 2005; BARROS 2008). Outras preocupações metodológicas a respeito do luto estão relacionadas às diferenças individuais e culturais. Além disso, muitos dos sintomas centrais na vivência do luto são construtos psicológicos, tais como estresse, depressão, ou estão amplamente associados com a idade, falta de suporte social, disposição para solidão, dentre outros. Estes componentes presentes no contexto do luto podem prejudicar a avaliação da validade discriminante (HANSSON et al. 1993).

C Análise da morbidade psicológica, luto e variáveis sóciodemográficas

Para esta análise, a amostra foi descrita apenas sob o ponto de vista dos instrumentos de rastreamento de morbidade psicológica, visto que diante de um assunto tão delicado como é a perda de um filho, não há dados

na literatura nacional que considerem o número de indivíduos e a taxa de resposta a estudos desta natureza.

Após a realização da coleta de dados com inclusão dos casos do ACCCC, HCB, SCBH, foi possível a inclusão de 37 participantes. Visto que a amostra foi inferior à estimada inicialmente (60 ou pelo menos 15 pais enlutados provenientes de cada centro), não foi possível realizar uma análise inferencial dos riscos de morbidade psicológica.

Com a finalidade de avaliar possíveis aspectos analisáveis a partir da aplicação do questionário, alguns dados foram associados com morbidade psicológica (ansiedade/depressão), luto e variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, sintomas/sofrimento e comunicação), por meio do Teste de associação pelo qui-quadrado (χ^2), considerando $p \leq 0,05$ como nível de significância estatística.

3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Por meio de correspondência pessoal, obteve-se a autorização formal da autora do questionário *To lose a child* para adaptá-lo na língua portuguesa falada no Brasil, e a confirmação de sua participação como coorientadora da pesquisa (Anexo 1).

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente (Fundação Antônio Prudente - AC Camargo Cancer Center) e pelos respectivos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições participantes, de acordo com os seguintes registros:

- Fundação Antônio Prudente – A.C. Camargo Cancer Center sob o nº 1503/10 (Anexo 2).
- Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos sob o nº 761/2013 (Anexo 2).
- Grupo Santa Casa de Belo Horizonte sob o nº 003/2013 (Anexo 2).
- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira sob o nº 4437/14 (Anexo 2).

Este projeto foi aprovado pela agência de fomento FAPESP, no processo nº 2011/07010-6.

Garantiu-se o caráter voluntário do participante no estudo, assegurando que eles poderiam interromper a sua participação a qualquer momento. Os pais que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – 2, referente à fase quantitativa (Apendice 2), no qual constam informações sobre a finalidade da pesquisa, os esclarecimentos sobre os procedimentos gerais envolvidos, e os contatos dos pesquisadores principais do estudo.

No estudo original de desenvolvimento do questionário, os autores comprovaram cientificamente, tanto no estudo piloto quanto no estudo populacional, a importância da realização de estudos desta natureza, mesmo diante de um tema tão difícil. Dentre os pais enlutados que foram entrevistados no estudo piloto, 94% referiram ser esta uma investigação válida. A maioria (56%) dos respondentes referiu ter sido afetada positivamente e nenhum dos participantes considerou ter sido afetado

negativamente de forma importante pela participação. Já no estudo populacional, 99% dos pais referiram ser uma investigação válida, 68% acharam que foram afetados positivamente e, 91% responderam que não foram afetados negativamente de forma importante por ter participado da pesquisa (KREICBERGS et al. 2004a; 2004c).

Em nosso estudo anterior de validação do TRIG obtivemos resultados semelhantes. Todos os participantes consideraram que a pesquisa foi válida e 78,6% referiram que foram afetados positivamente pela participação (BARROS 2008).

4 RESULTADOS

4.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO *TO LOSE A CHILD*

Os procedimentos envolvidos para tradução e adaptação do questionário seguiram as recomendações contidas em manuais internacionais que permitem assegurar a qualidade da adaptação transcultural do instrumento, para que a versão traduzida reflita o mesmo conteúdo da versão original. Para iniciar o processo, foi constituída uma equipe de tradutores composta por profissionais especializados, que realizaram a tradução literal do instrumento.

O processo de tradução e de adaptação transcultural do instrumento foi dividido em quatro etapas e todas foram concluídas com êxito.

- **Etapa 1 - Tradução**

O questionário *“To lose a child”* foi inicialmente traduzido do original em inglês para o português, por três tradutores independentes, que têm o português do Brasil como língua materna e são fluentes na língua inglesa, classificados em TR1, TR2 e TR3. Esses tradutores foram informados sobre os objetivos do estudo. Eles possuem os seguintes perfis:

- Tradutor 1 (TR1): Enfermeira, mestre e doutora em Oncologia;
- Tradutor 2 (TR2): Enfermeira, especialista em Oncologia;

- Tradutor 3 (TR3): Professora de Letras.

- **Etapa 2 – Reunião de Consenso**

A revisão das três traduções foi realizada por um comitê constituído por quatro especialistas. As traduções foram comparadas e analisadas em relação à pertinência das questões, à facilidade de compreensão do conteúdo e da linguagem, à detecção de erros e de interpretações divergentes. De acordo com as discussões entre os membros participantes na reunião de consenso, algumas modificações foram incorporadas e foi elaborada uma versão inicial do instrumento em português, denominada de T1. Participaram desse processo:

- Pesquisadora principal: Psicóloga, mestre em Oncologia;
- Duas Enfermeiras: mestres e doutoras em Oncologia;
- Médica: Oncologista pediátrica, mestre e doutora.

- **Etapa 3 – Retrotradução/*Back translation***

A versão inicial do questionário (T1) foi encaminhada para a retrotradução (*back translation*), que é a tradução da versão preliminar em português para o inglês. As versões geradas por retrotradução foram realizadas por duas empresas de tradução independentes, denominadas BT1 e BT2. A finalidade desta etapa foi avaliar as discrepâncias entre a versão original e a versão traduzida do instrumento (T1). As duas versões retrotraduzidas foram enviadas à autora do instrumento original para avaliação, sendo esta mais uma etapa relevante para assegurar que a

versão traduzida do instrumento refletia o conteúdo dos itens da versão original.

Participaram da retrotradução:

- Retrotradução BT1: tradutor profissional
- Retrotradução BT2: tradutor profissional

- **Etapa 4 – Painel de juízes**

Nesta etapa, foi constituído um comitê multidisciplinar composto por profissionais especializados em Oncologia, denominado de Painel de Juízes. Os especialistas discutiram os comentários feitos pela autora do estudo original, avaliaram conjuntamente todas as versões produzidas pelos tradutores (TR1, TR2, TR3, BT1, BT2, T1 e o parecer da autora do instrumento), comparando-as com o instrumento original. Por fim, após consenso dos juízes, a versão traduzida do instrumento foi consolidada para ser comparada aos achados qualitativos que foram levantados nas entrevistas com as famílias enlutadas.

Participaram do Painel de Juízes:

- Pesquisadora principal, Psicóloga, mestre em Oncologia;
- Duas Enfermeiras, mestres e doutoras em Oncologia;
- Psiquiatra, mestre e doutora em Oncologia;
- Oncologista Pediátrica, mestre e doutora em Oncologia.

A discussão inicial foi em relação à repetição da expressão “after my child died” que consta na estrutura das respostas de diversos itens do

questionário original. A partir desta análise, houve concordância entre os juízes para alterar este termo, de modo que a expressão “depois que meu filho morreu” foi excluída da estrutura das respostas, e substituída por alternativas reduzidas, nas quais o participante assinala as respostas inerentes à sua experiência, sem modificar o conteúdo do item. Os juízes argumentaram que a repetição desta expressão poderia tornar o preenchimento do questionário desagradável, por se tratar da morte de um filho e ser essa, uma expressão, que seria repetida por diversas vezes.

A forma de construção das questões e da estrutura das respostas foram as maiores mudanças propostas para abranger a população alvo. As sugestões para as modificações realizadas pelo painel de juízes tiveram o objetivo de simplificar as frases e torná-las mais apropriadas à maneira de se expressar dos brasileiros.

Dentre as discussões abordadas na Reunião de Consenso, os juízes concordaram pela retirada da questão 39, por entenderem que o seu conteúdo estava repetido em outras questões. Com esta decisão, a versão brasileira passou a ter 128 questões, e não 129 como a versão original, conforme está representada na Figura 5.

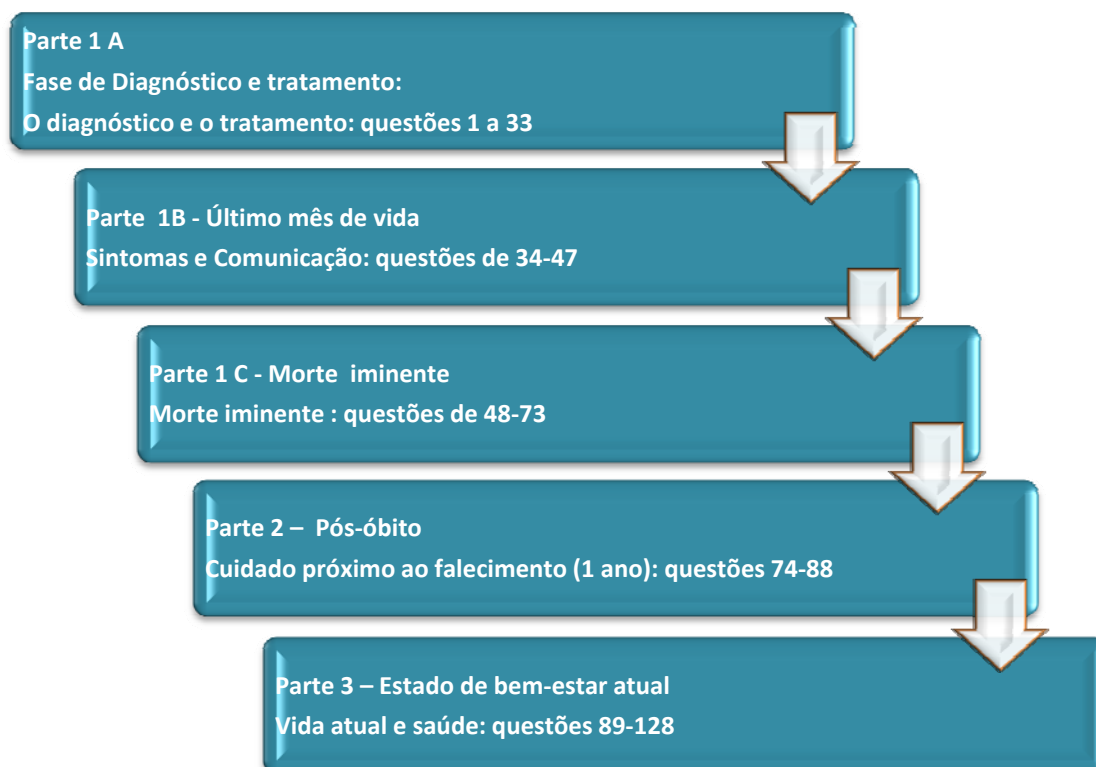


Figura 5 - Representação das cinco categorias que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento traduzido.

Após consolidar todas as adaptações ao questionário, a versão em português do questionário *To lose a child* foi finalizada para ser testada em nossa população (Anexo 4).

A seguir, são apresentadas no Quadro 4 uma síntese das adaptações sugeridas pelo painel de juízes, que deram origem à versão final do instrumento *To lose a child* traduzido para o português.

Quadro 4 - Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens do questionário *To lose a child*.

Justificativa	Nº da questão	Exemplo
Alteração de termo / adequação de linguagem	7, 8, 13, 19, 20, 22, 24, 27, 29, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 53, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 67, 69, 70, 72, 74, 75, 76, 77, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 91, 92, 93, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 110, 112, 113, 114, 115, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 126	Exclusão de “depois que meu filho morreu” de diversas questões, e de “assinale a resposta correta”; substituição do termo “absorver” por “entender” (questão 29)
Alteração na forma da pergunta	2, 11, 15, 16, 17, 18, 21, 35, 40, 46, 49, 51, 52, 58, 72, 73, 74, 75, 82, 83, 84, 85, 86, 90, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 124, 125	Questão17: “Circule abaixo, seu grau de ansiedade no ano antes do seu filho(a) adoecer”
Alteração de estrutura das respostas	3, 4, 11, 14, 19, 23, 25, 26, 28, 29, 30, 32, 34, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 58, 61, 70, 73, 74, 75, 82, 83, 84, 85, 88, 92, 94, 96, 97, 98, 99, 101, 116, 118	Questões 4 e 30: as alternativas foram reduzidas e simplificadas
Amplitude/redução de escala numérica	Amplitude:17, 18, 33, 46, 106, 107, 108, 109, 115, 117 Redução: 48, 52, 116, 118	Escalas ampliadas para uma variação entre 0 e 10 (Q.: 17, 18, 33, 46, 106, 107, 108, 109, 115, 117)
Questão retirada	39	Foi retirada por ter conteúdo similar à questão 38

4.1.1 Avaliação de conteúdo do questionário: abordagem qualitativa dos dados

As entrevistas foram semiestruturadas, previamente organizadas segundo os domínios estabelecidos no questionário alvo (KREICBERGS et al. 2004c), a partir do qual foram formuladas algumas questões norteadoras para que os entrevistados pudessem fazer explicações livres sobre o tema.

Entretanto, vale ressaltar que foi dada a oportunidade para que o discurso de cada participante fosse espontâneo, dentro de um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal, com elasticidade quanto à duração, o que possibilitou maior aprofundamento sobre determinados assuntos (BONI e QUARESMA 2005), permitindo-se que elementos diferentes pudessem surgir dos dados qualitativos, emergidos a partir das narrativas dos pais e familiares.

Ao longo de cada entrevista foi estabelecida uma interação face a face entre os participantes e a pesquisadora, permitindo uma avaliação contínua do estado emocional dos familiares durante a entrevista e, quando necessário, foi reservado um tempo no final para eles receberem suporte psicológico, após o gravador ser desligado. De uma maneira geral, as entrevistas transcorreram sem nenhuma interrupção, todos os participantes se mostraram descontraídos e à vontade com a gravação, muito dispostos para contarem as suas experiências com detalhes e de forma aberta, mesmo diante de lembranças dolorosas.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas por um profissional em transcrição, perfazendo um total de 578 minutos de gravação, com tempo de duração variável de acordo com as demandas apresentadas pelos entrevistados. Após as quatro primeiras entrevistas de coleta de dados, as informações foram analisadas de modo exploratório, e as descrições de alguns trechos já demonstraram íntima relação de conteúdo com as partes envolvidas no questionário. Entretanto, na quarta entrevista realizada com a mãe de um adolescente incluído no estudo, a

pesquisadora identificou que ela apresentava instabilidade emocional, com episódios de choro e algumas incongruências em seu discurso, quando comparada aos relatos anteriores, motivando o retorno ao campo. Realizamos mais duas entrevistas, cujas narrativas integraram as anteriores, com a obtenção de relatos suficientes para validar e consolidar a interpretação dos dados.

Um dos aspectos que nos chamou a atenção, foi que os pais demonstraram gratidão pela oportunidade de poderem contar as histórias do filho que morreu e, pode-se perceber claramente, que eles se mantêm conectados a esse filho, mesmo transcorridos aproximadamente 12 anos do falecimento. Entretanto, estes dados são observados com frequência em nossa prática clínica e têm sido discutidos em publicações abordando estudos com pais enlutados pela perda de um filho (KLASS e WALTER 2001; DAVIES et al. 2006; BARROS 2008). Alguns autores mencionam que uma maneira significativa dos pais manterem a conexão é falar sobre o filho e que eles sentem satisfação em realizar tarefas ou desafios que os mantêm conectados de alguma forma com o seu filho falecido, como uma maneira de validar a vida do filho (ROBERT et al. 2012).

4.1.2 Análise dos dados da fase qualitativa

As entrevistas foram transcritas na íntegra por profissionais em transcrição, e serviram de base para a análise de conteúdo. Como a análise dos dados coletados seguiu os pressupostos da pesquisa qualitativa, caracterizada pela grande quantidade de informações, foi adotado o

processo de codificação, por ser uma sistemática de refinamento do texto que auxilia a interpretação dos dados. Segundo BARDIN (2009) a codificação corresponde a uma transformação dos dados em bruto que, por recorte, agregação e enumeração, esclarece o analista das características do texto e permite atingir uma representação do conteúdo.

A codificação pressupõe a interpretação do investigador, que analisa as entrevistas transcritas atribuindo significados ao texto, fazendo inferências e associações relacionadas ao que o entrevistado quis articular em seu discurso. O trabalho interpretativo, no entanto, admite múltiplas realidades, de modo que para alcançar o rigor esperado em estudos científicos, o pesquisador precisa apresentar evidências consistentes que sustentem os seus resultados.

Para elevar a consistência e a confiabilidade dos resultados alcançados na pesquisa, nós empregamos procedimentos metodológicos aplicados à pesquisa qualitativa (MINAYO 1999; BARDIN 2009) e usamos a tecnologia (Atlas ti, Versão 7) para dar maior poder analítico ao trabalho, na medida em que o seu uso permite evidenciar a transparência do processo de análise qualitativa do material empírico (BANDEIRA-DE-MELLO 2010; SINKOVICS e ALFOLDI 2012). O Atlas ti ajuda a criar uma estrutura flexível que possibilita a reconstituição do processo, evidencia o desenvolvimento da análise e a transparência do pesquisador ao comunicar os resultados encontrados.

As entrevistas transcritas foram organizadas com o apoio do software. Para codificação, foram selecionados os trechos que refletiam conteúdos

pertinentes às categorias de análise criadas no estudo realizado na Suécia (KREICBERGS et al. 2004c), conforme estão representadas abaixo na Figura 6.

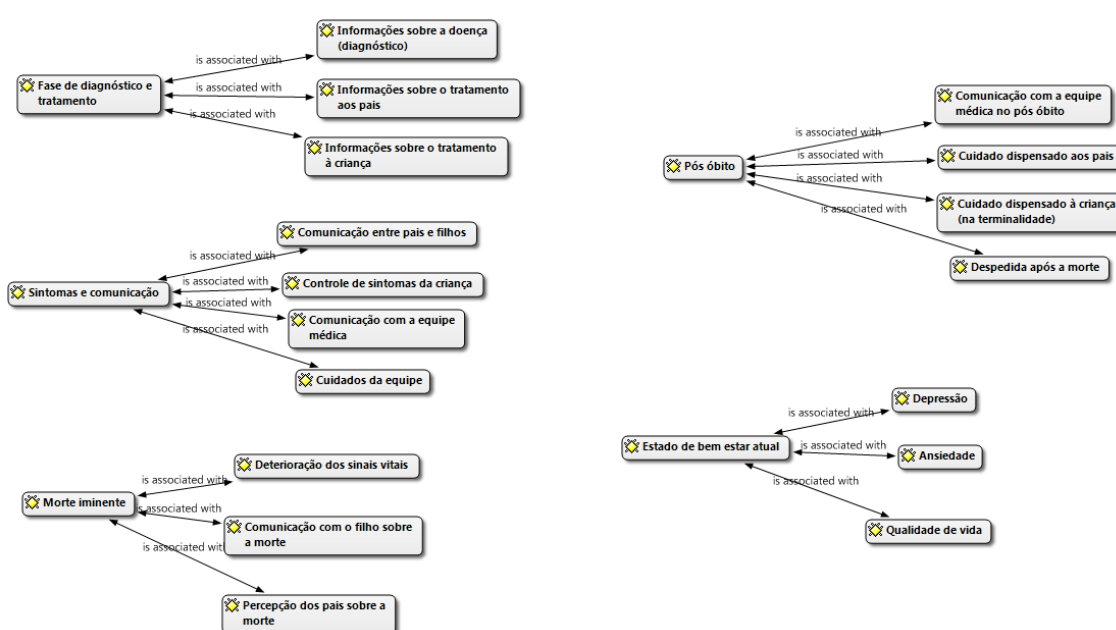


Figura 6 - Síntese das categorias de análise que compõem as Partes 1, 2 e 3 do instrumento original, representadas pelo esquema gráfico do Atlas ti.

A análise exploratória do conteúdo dos textos transcritos para identificar os códigos, foi realizada de maneira reflexiva, sem automatizar o processo de criação dos códigos, mas seguindo um desenvolvimento indutivo, em que se buscou atribuir significados aos conteúdos que estavam embutidos no discurso das pessoas entrevistadas. Consequentemente, pudemos criar códigos livres a partir de temas que emergiram das narrativas dos pais e familiares, por meio dos elementos que foram citados por

diversas vezes e que demonstraram ter relação com as categorias centrais, sugestivos de provocarem impacto no enfrentamento da perda do filho.

- **CATEGORIAS ANALISADAS**

A categoria “*Fase de diagnóstico e tratamento*” contém questões relativas às informações básicas que foram dadas aos pais e à criança na fase inicial da doença e do tratamento. A seguir descrevemos os principais trechos representativos das categorias extraídas das entrevistas, sendo que as citações referidas pelos participantes são apresentadas na íntegra. Para esclarecimento, o número citado antes das narrativas corresponde ao número da entrevista, que varia de 1 a 6, e o outro número traduz o horário em que a narrativa foi feita.

- **1:19**...ela era muito resignada, então como ela falava "mãe, tem que fazer, então vamos logo vai" "Eu não quero, não quero, mas vamos logo." Então, ela resistia mas ao mesmo tempo, ela era quem dava a o comando pra gente.
- **1:39**...ela falava assim, "ai mãe, aquele remédio entra rasgando, queimando tudo, né?". Após a quimioterapia, existem as reações. Não adianta o médico ou enfermeira falar pra nós o que estava acontecendo. A gente, ela não tinha vivido e nem a gente. Porque cada pessoa tem uma reação diferente.
- **1:128** Infelizmente, a família toda fica doente porque se volta justamente só praquilo.
- **1:141** Quando a gente teve o primeiro diagnóstico, foi o que eu falei a gente acha que só o vizinho vive...e você pensa que não cai isso na sua casa. E aí a gente se deparou com isso mesmo que estava acontecendo com a gente, com a nossa família. Então qual é o primeiro mecanismo que você cria dentro de você? Vai fazer o tratamento e vai ser curada, pronto! Então eu acho que isso já é o início de esperança, sabe? De que sempre vai estar melhor amanhã, não vai voltar a doença.
- **2:16** ...aí eu passei ela num especialista, num oftalmologista. Quando chegou lá, ele falou para mim assim: "não, mãe, eu não estou vendo nada no olho da minha filha.

Eu não estou vendo nada no olho da minha filha”. Eu falei: “doutor, mas a gente vê, primeiramente o meu marido viu aquela claridade no olho dela”. Aí ele falou assim: “é, mas a gente aqui como médico, eu não estou vendo nada”.

- **2:17** “...Ela tem câncer”. Aí foi como se tivesse jogado um... um peso em cima de mim. Eu fiquei muito assim, eu fiquei revoltada, eu fiquei muito nervosa. Eu me revoltei com o médico, porque a gente viu aquela claridade no olho dela. A gente sabia que não era normal e ele tinha falado que não tinha visto nada.
- **3:21**...então para mim isso que marcou demais. Foi muito triste. E quando chegou lá que a gente desceu da ambulância assim, nossa, eu lembro até hoje, todos aqueles... sabe quando parece ser em câmera lenta, todo mundo olhando assim para a gente e eu com ele no colo. Agora, entrar, do médico vir conversar, tudo aquilo, eu não sei te explicar aquela fase, eu não sei explicar.
- **3:44**...eu chorei sim. Tive momentos de descontrole. Eu acho que quando eu fui falar com a tia da escolinha que ele não poderia ir porque estava doente, eu acho que... ela estava com uma caixa de lenço, eu falei, comecei a chorar ali, acho que a gente conversou, acho que uns 20, 30 minutos, não sei.
- **3:73** Um dos médicos falou: “mãe, ele tem manha”. Outro falou: “ele é um pestinha”. Ele era tudo isso. Mas gente, o meu filho estava doente e eles não me escutaram, porque eu acho que o profissional tem que analisar aquela mãe, que está totalmente desequilibrada, e eu falava assim para o doutor: “doutor, o meu filho não está com manha”. Cansei de falar, cansei.
- **3:74** É, antes de receber o diagnóstico. Então o médico não me escutou, eu falei: “doutor, o meu filho não tem manha. Doutor, o meu filho tem alguma coisa. Não é possível essa criança chorar...”. Porque uma criança que está correndo e brincando, que eles brincavam aqui, ela não vem para o colo da mãe e fala: “minha barriga dói”. Ele ficava sem cor.

De acordo com o estudo original, a categoria “*Sintomas e Comunicação*” avaliada no último mês antes da morte, englobam questões relativas ao controle de sintomas da criança, aos cuidados prestados pela equipe, à comunicação com a equipe médica e entre pais e os filhos. Uma parte relevante que pudemos perceber quando da análise das entrevistas no Atlas ti, refere-se à grande incidência de dados citando a comunicação e o controle dos sintomas, dando indícios de que existe uma relação entre estes

fatores e o estado de bem estar atual dos pais enlutados. Estes achados, vão ao encontro de outros publicados na literatura, que descrevem que a comunicação e os cuidados da equipe são aspectos essenciais no contexto da Oncologia Pediátrica (WOLFE et al. 2004; KREICBERGS et al. 2005). As narrativas dos participantes estão citadas abaixo.

- **1:11** ...quando você escuta de um médico assim "mãe, sinto muito mas não tem mais o que fazer"...
- **1:33**...quantas vezes a gente se trancava dentro do banheiro para chorar, mas chorar escondido dela, porque senão ela, sabe o que ela falava? "Nossa, quanto trabalho, mãe que eu estou te dando. Isso vai acabar logo".
- **1:34** ...minha filha se sentia culpada porque é, é a gente estava vivendo aquilo.
- **1:55** Nunca dissemos pra ela que ela tinha essa situação de morte. Nós decidimos, nós, eu, mãe em especial mas nós, em conjunto, decidimos que não íamos fazer isso.
- **1:60** E muitas vezes ela chegou pra mim e falava assim "Mãe, me desculpa". Eu falei "Desculpar o que?". "Porque você está vivendo tudo isso, você está sofrendo com tudo isso. Eu falei" Você não tem que se desculpar nada, eu falei, você só tem sua mãe e eu, minha obrigação é cuidar de você, te amar e cuidar de você. Ela falou assim "mas você já está cansada".
- **1:63** Minha filha tinha esses rompantes de muito carinho e de muita raiva.
- **1:67**...mas eu queria que acabasse tudo isso logo" ela falou "e está chegando no fim... vai acabar logo".
- **1:91** Ela falou como ela queria o velório dela pra mim e assim, foi uma coisa tão informal e tão natural que a gente estava assistindo um filme e éé, passou, éé uma situação de um velório e ela pegou e falou "ó, eu quero uma foto igual desse homem" [risos] Eu falei assim "você quer uma foto pra pôr aonde sua? Aí ela falou, "ué, no meu velório" ela falou, e eu , "num quero ninguém chorando".
- **2:8** Ela dizia..."o dia que for para mim se alimentar pelo uma sonda, eu não quero viver mais".
- **3:19** Só depois de certa altura realmente que... como eu falei, o câncer impedia, depois de certa altura ele já não pedia mais para voltar para casa. É como se realmente ele soubesse que estava muito doente e que não dava para ser tratado dentro da concepção de bebê que ele tinha, né? Que ele não podia ficar em casa. A gente ficava com ele lá.

- **3:22** A Dra [.....] falou assim para mim num dia. Não sei quanto tempo já que ele estava lá, ela falou assim para mim: “se ele fizer quimioterapia, ele vai morrer. Se ele não fizer, ele não vai morrer”. Não, se ele fizer ele morre, se ele não fizer, ele morre também. Eu lembro que eu respondi para ela: “tá, tá bom”, mas sabe quando você não assimila aquilo. Não sei, eu peguei e saí andando.
- **4:20** Ele falava: “mãe, acho que não vou sobreviver”. Eu falava: “vai, vai sim, filho. Não pensa nisso, não”. Eu falava para ele: “tudo que sai da nossa boca, acontece...”. E eu falava assim: “tenta”. E é muito difícil você fazer uma pessoa que está doente... Se ele não tiver, ele mesmo, próprio, uma força muito grande, é difícil.
- **5:15** O médico nunca escondeu nada dele. Nunca escondeu, porque ele queria saber. Toda vez que o médico chamava o meu pai para conversar, ele falava para o médico: “você conversa na minha frente”. Ele sabia a gravidade da doença, porque quando ele chegava, ele falava. Ele falava, os amigos dele vinham ficar junto com ele, ele falava assim: “ó, amanhã vou operar o braço que a doença está no braço”.
- **5:4** Porque ele foi emagrecendo, depois ele foi engordando, ele ia emagrecendo, ele foi inchando. Aí a gente foi ver que ele começou a usar balão de oxigênio. A gente via todo o sofrimento, mas você nunca via ele com
- **5:8**...porque cada vez que ia passando os dias, ele ia piorando. Aí ele já não andou mais, ele já não sentava mais. Era só no balão de oxigênio.

A categoria correspondente à “*Morte iminente*” foi considerada como sendo os momentos finais de proximidade da morte, tanto em relação ao tempo, quanto à deterioração dos sinais vitais. A categoria engloba itens que avaliam a comunicação entre pais e filhos sobre a morte e a despedida diante da percepção da iminência da morte. As citações dos participantes estão representadas abaixo.

- **1:18** ..."ai senhor , faça o que o senhor tem que fazer, acabe logo com esse sofrimento, porque eu não quero ver ela aqui dias...meses..."
- **1:61** ...um dos os piores momentos pra minha filha foi quando ela teve que pedir pra irmã dela ir buscar uma cadeira de rodas porque ela já não aguentava mais.
- **1:66** Eu queria acordar amanhã e tudo ter acabado...
- **1:72**...ela disse "Eu amo todos vocês" Aí, ela virou pra a irmã "olha, agora me deita que eu vou descansar".

- **1:111** A hora que ela foi embora, obviamente que a gente teve o primeiro acesso de choro porque realmente é, dói, né? A quebra, né? Aquela... mas é ahm eu ajoelhei e agradei a Deus por ter acontecido daquela forma.
- **1:131** ...nesse momento dia, foi domingo de manhã que ela fala "Olha mãe, tá acabando"... Eu falava "aí, que tá acabando nada".
- **1:136** Então a partir daí, é, foi quando, é a gente decidiu também no dia, a médica chegou pra nós e perguntou se a gente dava autorização pra sedar ela. Então assim, o processo começou aí, né, de você falar "não tem mais jeito" e aí? como é que você faz? Então, nós procuramos ter consciência, responsabilidade e deixar ela menos possível passar dor. Isso era minha maior preocupação, dor, dor.
- **2:1** Quando a Minha filha foi...eu agradei a Deus!
- **2:2**...dentro do hospital quando a minha filha olhou para mim e falou assim: "mãe, me abençoa". Eu louvei a Deus. Eu saí para fora daquele quarto e agradei a Nossa Senhora!
- **2:3** ..."Deus te abençoa, filha", e naquilo... ela se apagou.
- **2:33** Então cada pessoa, que passava ali por ela, ela estava se despedindo e com jeito, da maneira de cada pessoa. E a pessoa tinha alguma coisa para passar para a gente, você entende? E foi assim, foi uma coisa... eu achei muito... muito bom, bonito, a maneira que todas as pessoas se despediu dela e a maneira que ela foi. Eu acho assim, ela veio de uma festa e ela foi de uma festa. Porque eu acho que o dia que ela foi mesmo, eu acho que teve uma festa muito grande no céu, porque aquele dia foi uma chuva e uma ventania assim, sabe?
- **3:27** A minha esposa tinha a percepção de que ele já estava indo. Eu não tinha essa, ou não queria, se fosse por negação, seja lá como fosse. Cada um tem uma percepção de um jeito, sente, sofre de um jeito, encara aquilo que seja. Para mim era... foi a negação mesmo.
- **6:8** Então fiquei com ele até o último minuto!
- **6:12** Um dia antes, ele não deixou eu sair de perto dele, nem para ele ir no banheiro. Ele queria eu o tempo todo. Aí ele não deixou eu comer, e para eu ir no banheiro ele falava assim: "vou contar até cinco". Aí ele ficou comigo esse tempo todo, e ele não deixava eu sair.
- **6:13** Aí, duas horas antes dele falecer, ele queria o pai. Depois de 30 minutos ele chamou a irmã. Aí a gente começou a chamar as pessoas, que ele estava chamando. "Ah, o Carlos está te chamando." Aí daqui a pouco o primo dele chegou e ele abraçou o primo dele e faleceu. Então, ele se despediu das pessoas, do jeitinho dele.

A parte do questionário referente à categoria “*Pós óbito*” é composta por perguntas sobre os pais e a percepção deles em relação ao suporte que receberam após a morte do filho. As citações relacionadas a esta categoria são apresentadas a seguir.

- **1:16**...depois que ela ela, foi embora, a gente entendeu que foi uma libertação do sofrimento, não só pra ela mas pra todos nós!
- **1:74** Indo pro velório, que já estava lá, aí a gente foi pra lá. E eu lembro muito bem, nesse momento, na hora que eu desci do carro, na porta do velório que eu olhei lá pra baixo, e vi o caixão, não vi ela, mas eu vi o caixão, e eu sabia que ela estava lá (...) eu senti uma dor como se fosse a dor do parto, aquela dor insuportável, como se tivessem rompendo todo aquele laço, porque era o último momento que a gente tinha. O meu laço com ela não, não se desprende na hora que ela saiu da minha barriga, com corte do cordão, mas foi naquele momento, ainda até me apoiei numa amiga minha porque a dor foi tão imensa como se tivesse enfiando uma faca, rasgando...
- **1:87** "Eu já vivi tanta coisa na minha vida e a pior delas foi enterrar um filho".
- **2:35** E aí quando eu cheguei no hospital, encontrei minha esposa. Ela me abraçou e nós ficamos ali, aceitando tudo, porque a gente já estava preparado.
- **2:37** Eu acho que ela preparou todos... Deus, ela me preparou muito... uma coisa muito boa, muito forte que eu não tive... eu não chorei no velório da minha filha, não chorei, não chorei. Todo mundo ficou surpreso de ver uma mãe não chorar. Eu recebia todo mundo, sabe, conversando, sorrindo. E o dia que foi o enterro dela
- **2:44** Eu achava que ela ia voltar. Todo dia eu esperava a Minha filha. Era uma coisa assim, que quando eu cheguei em casa, falei assim, achei que ela foi em um passeio e ela ia voltar. Aí o tempo foi passando e eu esperando. Todo dia eu falava: “ah, acho que a minha filha vai voltar, a Minha filha vai voltar”. Aí fui, chorava, chorava muito de saudade, chorava muito, mas assim, cada dia eu pedia para Deus para que Deus me tirasse aquela saudade do meu coração, não que eu fosse esquecer, porque nunca, esquecer jamais!
- **2:48** É... aí eu dirigia era chorando no volante. Chegava na firma com o olho todo vermelho de tanto chorar. Aí com muitos dias assim passando, aí eu fui aceitando devagarinho, devagarinho e conversando com ela assim, como se fosse que ela estivesse presente comigo. Aí eu falava assim: “Minha filha [.....] só você para tirar isso de mim”. Aí passou um mês, fui melhorando.
- **2:68** Foi difícil se desfazer das coisas dela, especialmente para mãe, né? Roupas, brinquedos, as coisas dela foi difícil para se desfazer. Aí com muito tempo, foi

devagarinho, devagarinho, ela foi desfazendo. Hoje eu tenho uma blusinha dela no meu guarda-roupa.

- **3:31** Então eu não pegava no colo há muito tempo. Então naquele momento ele estava sem todo aquele aparato, foi quando eu pude, ele já estava falecido, estava morto. Então eu o tirei da cama, coloquei no meu colo. Aí eu sentei, foi aí que eu comecei a falar no ouvido dele, pedi para ele acordar, alguma coisa assim. Não lembro muito das palavras e tal...
- **3:52**...mas eu sei que teve uma chuva. Aí eu ficava pensando, fica aquela gana de levantar e ir para lá porque o meu filho estava na chuva, porque estava chovendo no cemitério.
- **3:54** A gente demora para aceitar, que a gente fica esperando, né? Porque eu sentava na porta da cozinha, que a gente morava lá no fundo e eu esperava ele chegar. Fiquei muito tempo assim esperando ele chegar. É muito triste, muito triste.

A categoria correspondente ao *“Estado de bem estar atual”* contém questões que avaliam a situação de vida atual dos pais, com enfoque em sua saúde mental (ansiedade e depressão), estado de bem estar (qualidade de vida) e questões gerais sobre eles. As citações dos participantes são apresentadas abaixo.

- **1:48** Não somos coitados, a vida proporcionou isso e nós fomos valentes o suficiente pra segurar e somos até hoje, só que a hora que ela foi embora, a gente, a gente continuou a andar porque senão quem ia cair num leito de hospital éramos nós!
- **1:88** Eu evito alguns programas, eu evito alguns desenhos, eu evito algumas músicas, eu evito alguns lugares porque é muito forte, num tem como você falar num dá pra viver isso. E eu procuro ser forte todos os dias.
- **1:109** A grande lição de que hoje é o único dia da sua vida. Amanhã a gente não sabe se ele vai existir. Então, a Marina deixou isso pra gente.
- **1:115** É é muito interessante esse, essa situação, ahmm tem horas que estou muito forte mas tem horas também que eu estou muito frágil.
- **1:118** Tem hora que me dá umas coisas que eu fico assim, não quero nada, não faço nada... mas teve épocas, ahm antes dela ir embora que eu tive um tratamento, tive que tomar remédio, coisa que eu abomino porque senão a gente acaba criando uma dependência e eu acho que, eu preciso lutar contra isso.

- **1:120** Eu luto todos os dias (...) luto todos os dias porque quando ela foi embora, eu fiquei, eu não tinha vontade de fazer absolutamente nada.
- **2:42** Todo lugar tem uma foto dela lá. Então a gente procura não tirar. Aí a gente vai visitar, assim, nas épocas especiais, a gente vai, se demora um pouco, cada dois, três meses a gente vai lá, coloca flores, você entende? E a gente sempre vai lá, sempre tem os amigos da gente, que acho que vai lá sem a gente saber, põe florzinha para ela. Ela gostava muito de flor.
- **2:49** Hoje eu estou tranquilo, porque eu pedi para minha filha. “Se você que tem muita fé, a gente tem muita fé e o seu Deus é o nosso, então tira isso de mim.” Aí graças a Deus, hoje eu estou tranquilo.
- **2:64** Hoje às vezes eu, a minha casa é um pouco triste, porque quando era toda essa... tinha, era mais alegre, entendeu? Eu acho que a gente sorria mais, a gente sorria mais naquele tempo. Hoje eu acho que a gente sorri menos em casa, sabe? Porque ela fazia a família ficar todo mundo junto, porque a gente se reúne final de semana, todo mundo assim na mesa.
- **2:71** “Pode falar, é tão bom.” Nossa, acho que quando fala dela para mim aquele dia é um dia maravilhoso. Eu fico mais feliz. Pode falar à vontade. Eu não vou ficar triste não. Vou ficar é muito feliz. Não tem problema não, que eu vou ficar muito triste não. Vou ficar feliz.
- **4:37** É isso, a minha vida vai indo e a gente vai levando, como se diz...
- **6:2** ...eu segui a minha vida, fiquei grávida, só que até hoje nesse momento, foi como se fosse tudo há duas semanas atrás. Foi tudo como se tivesse passado há duas semanas. Não parece que faz tanto tempo!
- **6:19** Então eu me sinto uma pessoa bem, porque a gente tem que, tem as atividades, tem o dia, tem a rotina, tem outros filhos. Então você tem que conviver com tudo aquilo. Então só fica na parte de mãe mesmo, em outras partes você tem que estar bem para você continuar a sua vida, porque você tem que continuar, né?

Ao analisarmos as citações relacionadas à categoria “*Estado de bem estar atual*”, verificamos que os relatos refletiram baixos índices de ansiedade e depressão, sem evidenciar prejuízo da saúde mental ou qualquer desconforto na qualidade de vida em geral. O que pudemos constatar é que nas entrevistas apareceu muito forte a expressão do luto, não como uma patologia, mas como um pesar intenso associado à natureza

da perda. Vários autores indicam que o pesar pela morte de um filho é para sempre. No entanto, apesar de afetados profunda e permanentemente pela perda, em geral, os pais encontram um caminho para retornar à vida afetiva e produtiva (RUBIN e MALKINSON 2001). Eles descrevem que a maioria dos pais continuará apresentando reações (ondas) de sentimentos intensos, pensamentos ou sintomas somáticos que, gradualmente, diminuirão em intensidade e frequência, com o passar do tempo. De acordo com o modelo dual de enfrentamento do luto (DPMCB), o processo de ir e vir entre o foco na perda e o refocar gradual nas tarefas e exigências atuais, é um movimento de oscilação que, ao longo do tempo, poderá ajudar o pai ou a mãe a acomodar a perda do filho (STROEBE e SCHUT 1999).

Para analisar a relação do luto com os dados coletados utilizamos o Atlas ti, uma vez que o software permite criar redes que facilitam a visualização das conexões. Com isso, pudemos verificar que o luto está relacionado às duas categorias avaliadas após o óbito, ou seja, manifestações na fase de luto agudo e em longo prazo, conforme está representado abaixo (Figura 7).

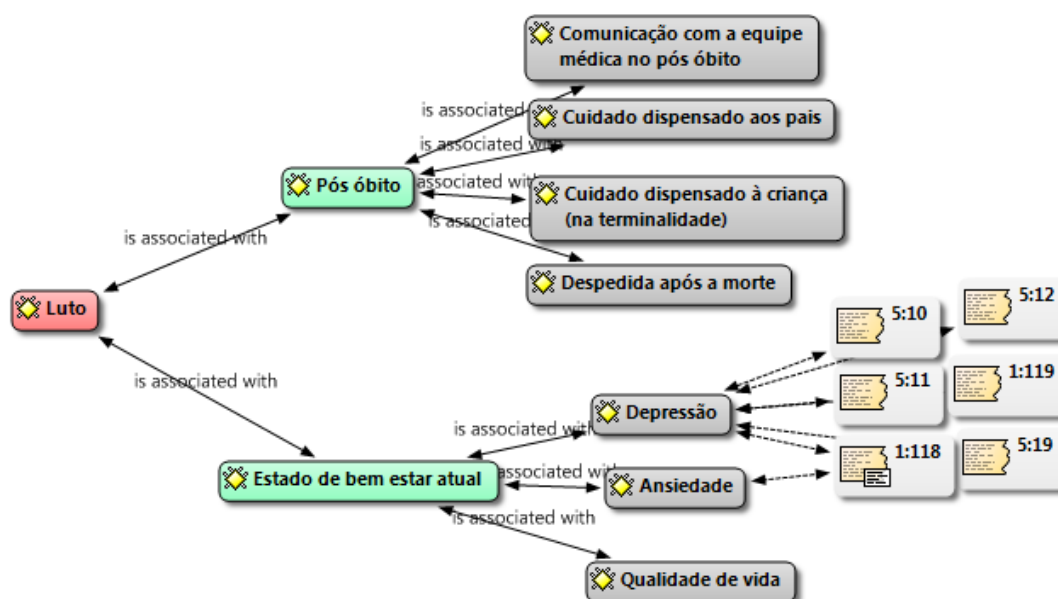


Figura 7 - Representação das relações do luto agudo e em longo prazo

Além disso, o software Atlas ti foi também utilizado para verificar a frequência de citações que estavam relacionadas ao luto. Para o estudo, conseguimos identificar um grande número de citações (68) que expressam a prevalência de reações associadas à vivência do luto pela perda do filho (Figura 8).

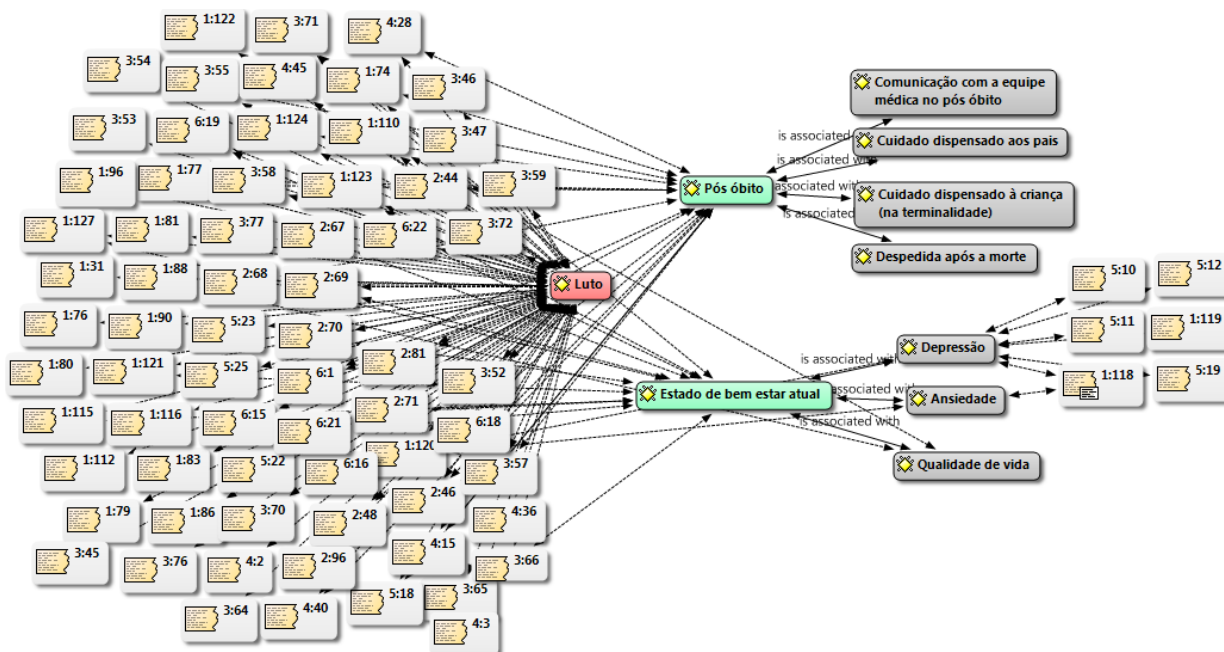


Figura 8 - Representação das relações com citações relativas à categoria luto

As citações representativas da categoria “Luto” são apresentadas a seguir.

- **1:76** ...por mais que eu entenda, por mais compreensão que eu tenho das coisas, por mais espiritualista que eu seja e por mais centrada que eu tente de ser todos os dias, eu pergunto porque tinha de ser desse jeito. Porque que ela tinha de ir embora?
- **1:81** ... Saudade é o amor que fica!
- **1:83** ...e assim [voz embargada] e a gente passa os dias porque tem de passar (..) porque nada consegue, é, suprir esse vazio...
- **1:86** Aí você escuta das pessoas, anos depois que, que se passou tudo isso: "Mas você tem que esquecer isso, você tem superar isso [voz embargada]... Você não supera nunca!
- **1:96** Fui eu, minha amiga e a moça da funerária que colocou ela dentro da urna. Tive que ajudar a mulher tampar ela a urna. Então assim, foi uma sensação muito, muito difícil, muito difícil mesmo, assim. E que tem hora que vem às vezes essa, essa imagem assim na minha cabeça como se fosse ontem que tivesse acontecido.
- **1:112** ...a lei natural das coisas não é uma mãe ou um pai enterrar um filho!

- **2:69** Então a gente tem um pedacinho dela lá, de cada coisa, a gente tem uma coisinha ainda dela... olha, lembra...
- **2:70** ... para nós foi assim. A gente hoje em dia a gente não tem aquele, aquela cerimônia de falar assim: “ah, não vou contar a passagem da Minha filha, que ela já foi, então muita gente já até ignora”. Fala assim: “não, não quero mexer nesse assunto e tal”. Para nós não, é um prazer, um prazer enorme!
- **2:96** E hoje assim, tenho saudade, mas não é como aquela coisa que tinha muito forte assim, de chorar, chorar, chorar, sabe, agora eu não choro mais. Às vezes as lágrimas vêm, tem hora que falar dela um pouco vem assim, mas é só saudade!
- **3:45** ...a morte mesmo que eu senti foi a do meu filho. Meu pai faleceu, mas não tinha, não teve o mesmo alcance, o impacto na minha vida que teve o meu filho, porque é uma coisa, uma inversão, vamos supor.
- **3:53** Eu lembro que muitas vezes eu parei e ia para o cemitério. Descia do ônibus no caminho do serviço, ia mais cedo já planejando isso. Tomava o ônibus, descia e ia lá para ver se era mesmo, se ele estava lá. Não sei quanto tempo eu fiz isso, mas fiz durante muito tempo...
- **3:55** Eu acho que foi uma época muito difícil que eu acho que foi a época que eu mais judiei dos meus filhos, foi essa época de luto do meu filho. Eu dormia muito, muito, muito. Eu não queria saber de nada, eu só levava eles... eu demorei uma semana para descobrir que ele tinha morrido. Eu demorei assim, eu sentia falta de um na mesa. Eu sentia falta de um no carro, quando chegava na casa da minha mãe. Eu sentia essa falta. E... não sei, uma coisa estranha assim.
- **3:58** ...porque as pessoas, o mais triste de você passar por tudo isso é assim, as pessoas falam assim: “ah, mas você tem mais dois”. Eu acho eu isso não se fala para uma mãe.
- **3:59** Você espera que eles te precedam, que eles fiquem, que eles nos enterrem, e não que eles vão e que você fique aqui. Fica com meio sentido, uma descontinuidade.
- **3:64** ...às vezes você vê uma criança parecida, tem um filme sobre o assunto, é uma... alguma coisa e você te traz assim do nada aquela, tudo aquilo.
- **3:72** Mas a vida perde assim o sentido, por mais que a gente tente continuar, não é a mesma coisa. Perde, perde mesmo o sentido, não é a mesma coisa. Por mais que você está junto com a família, tem amor perto, tem o Tales, você estuda, você faz. Você conhece pessoas novas, mas assim... não adianta, falta, falta mesmo, mas...
- **4:2** Então, assim, a perda de um filho é muito grande. É difícil. Muito difícil, porque nada substitui. Pode passar o tempo que for, mas a lembrança fica...
- **4:3** A esposa do meu filho, a minha neta, hoje ainda passa por psicólogos e tudo... A gente sente muito. Então, assim, nada vai repor, nada. A gente sabe que é uma fase muito difícil. O tempo passa, eu acho que o tempo é o melhor remédio, mas,

infelizmente, a perda fica.

- **4:36** A perda dele para todos nós, para a minha mãe... E depois, logo em seguida, perdi a minha avó, foi um processo muito difícil, porque foi um ano de muito luto. Porque eu perdi meu filho, logo em seguida perdi a minha sogra, e logo em seguida perdi a minha avó....
- **4:45** Eu faço, realmente, com que meus filhos possam participar da vida deles comigo e ele era um filho maravilhoso, então, hoje eu vejo a minha vida e eu tenho que viver pelos meus outros filhos, mas eu sinto que uma parte da minha vida foi junto. Foi junto...
- **5:22** É, viver a vida com qualidade, normal, né? Para não ficar pensando muito. Mas para mim mesmo o mais difícil é, assim, o Dia das Mães, uma semana do Dia das Mães, uma semana do Dia dos Pais e Natal, só. Para mim o mais difícil é isso.
- **6:18** Porque o tempo vai passando e a gente vai ficando mais distante e, assim, para uma mãe que perdeu um filho, aí fica aquela dificuldade, porque essa perda é uma coisa tão triste...
- **6:22** Então, até o pai, quando ele vê eu chorando, “ai, você está chorando por quê? Ai, você sabe que não volta atrás. Eu tenho saudade dele, mas eu lembro dele, eu não quero saber daquela tristeza dos últimos...

Durante a fase de codificação das entrevistas, encontramos alguns elementos importantes para os quais foram criados códigos livres. As citações emergentes desta análise foram citações relacionadas à *“Fé, Religiosidade e Espiritualidade”*, que não foram domínios de conteúdo das categorias estudadas. Entretanto, estas citações apareceram muito fortes no discurso dos participantes, mostrando serem citações valorizadas no contexto da perda do filho. Percebemos que estes elementos afetam fortemente os últimos momentos de vida do filho e sustentam o enfrentamento do luto agudo e em longo prazo (Figura 9).

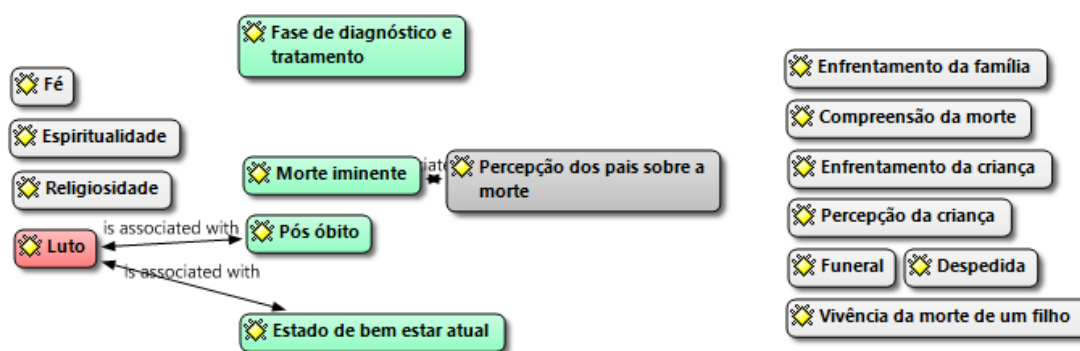


Figura 9 - Representação das relações das categorias fé, espiritualidade e religiosidade.

Os dados mostram que a fé, a espiritualidade e a religiosidade permeiam quatro das cinco categorias principais do estudo original e que esta categoria emergente está relacionada a alguns aspectos específicos do estudo, especialmente os que se relacionam como a família e a criança enfrentam a doença, a forma como compreendem a morte e também no momento da despedida e do funeral. Essas categorias estão todas associadas à vivência dos pais frente à morte de um filho, tema central do estudo.

As citações representativas de Fé, Espiritualidade e Religiosidade estão disponíveis abaixo.

- **1:14** A gente entende que libertou o espírito dela, libertou ela do sofrimento porque foram 5 anos, é de, muita dificuldade...
- **1:16** Depois que ela, foi embora, a gente entendeu que foi uma libertação do sofrimento, não só pra ela mas pra todos nós!
- **1:18** "ai Senhor... faça o que o senhor tem que fazer, acabe logo com esse sofrimento, porque eu não quero ver ela aqui dias, meses..."
- **1:123** Apesar de tudo, nós podemos dizer que a gente é feliz. Por que? Porque nós tivemos a benção de ter a Marina dentro da nossa casa, dentro do, do seio da nossa

família. Então, isso, pra nós, é uma benção!

- **1:132** Nisso, a gente já tinha dado a permissão pra sedar ela, né? Aí, foi sedada, num deu 20 minutos, ela foi embora. E ela foi embora muito tranquila [chorando]. Ela foi embora e o quarto se encheu de cheiro de rosas (...) então a gente tinha certeza que os anjos e Nossa Senhora que a gente sempre acreditou muito, estavam ali esperando ela porque eu acredito nisso.
- **1:135** A experiência, se a gente for falar ééé é dolorosa (...), ao mesmo tempo chega um momento da situação da doença, que você já ajoelha e fala "Deus, toma conta" porque a gente não aguenta mais, a gente vê o sofrimento (...)da criança, do filho da gente, é muito difícil.
- **2:5** Eu agradeçi, fiquei naquele corredor agradecendo a Deus e a Nossa Senhora...
- **2:7** ...eu acho que no fundo ter uma tristeza jamais, sabe, de ter pedido ela para o câncer não, porque cada dia da vida da minha filha era uma vitória, eu agradecia a Deus, eu agradecia...
- **2:13** Ela era católica mesmo. Ela era de ler a Bíblia, colocar isso no quarto e ler a Bíblia. Ela lia a Bíblia para a gente e para ela, e para mim e para o pai dela.
- **2:20** ...sua filha já operou. Realmente, tivemos que tirar o olhinho mesmo, porque a retina estava muito avançada, então a gente tinha mesmo que tirar o olhinho dela. Ela veio com aquele tampão. Eu chorei, abracei ela e coloquei tudo nas mãos de Deus e Nossa Senhora. "Seja a Tua vontade, Pai".
- **2:45** Fiquei muito tempo esperando a volta dela, muito tempo, mas pedindo a Deus aquela aceitação, sabendo que ela estava lá com o Papai do Céu, Nossa Senhora, porque ela gostava muito. Ela sempre colocava Deus em primeiro lugar na vida dela!
- **2:46** Tem assim um altazinho lá que ela era devota de Nossa Senhora de Fátima. Ela era devota de Nossa Senhora de Fátima. Então eu rezo muito para Nossa Senhora e peço, sabe? Então Deus foi me tirando essa coisa do meu coração, essa saudade tão grande que eu sentia, que me pesava muito.
- **2:49** Hoje eu estou tranquilo, porque eu pedi para ela. "Se você que tem muita fé, a gente tem muita fé e o seu Deus é o nosso, então tira isso de mim." Aí graças a Deus, hoje eu estou tranquilo.
- **2:51** Quer dizer, ela tinha que, a missão dela foi cumprida, então ela... tudo determinado assim. Eu acho que foi determinado a vinda dela aqui e a ida também. Então, nossa, eu acho que foi tudo muito maravilhoso, tudo muito, tudo o que a gente viveu, assim, eu só tenho que agradecer a Deus.
- **3:34** "Caio, a mãe vai fazer oração para você", que eu fazia todo dia, né? "A mãe está aqui perto de você, tá bom?" Ele falou assim: "tá". Engraçado, aí eu fiz oração e ele nunca falava Amém, porque a gente ia muito para a igreja na época, né? Eu sempre ensinei eles a fazerem oração todos os dias, na hora de acordar e na hora

de deitar. Aí ele pegou e quando eu terminei a oração ele falou assim para mim: “Amém”. Ele terminou e falou assim: “Amém”!

- **4:32** Acho que Deus me dá muita força para poder superar tudo isso, porque meu filho era meu amigo, não era um filho. A gente conversava muito e sempre eu tratei meus filhos com muita amizade, não é pai e mãe, só...
- **5:7** É... eu mantinha a esperança que ele ia... meu pai sempre falava isso, né? “Vamos ter esperança, esperança, esperança”!
- **5:20** Aí quando o médico foi falar comigo, eu falei para ele que eu entregava na mão de Deus e a partir dali a minha vida ia tomar totalmente um rumo diferente, totalmente diferente. Eu não ia ser, ia entregar, eu ficar só segurando junto de mim igual a minha mãe fez. Então Deus ia decidir, ou ela ficava e eu ia cuidar dela, senão ele podia levar...
- **6:23** Então, eu agradeço a Deus por isso, que a gente não chegou a ver o estado terminal dele, assim, de dor. A gente não chegou a ver ele, uma criança com dor, que nem... aqui dentro a gente chegou a ver crianças com dores, crianças em estados terminais, crianças em coma, mas o caso do meu filho foi totalmente diferente. Então, eu só tenho que agradecer a Deus por isso. Até a equipe mesmo não esperava que ia ser uma coisa tão rápida, assim, do [Meu filho] falecer em um minuto assim.

Dentre as citações apresentadas acima, pudemos verificar que o discurso dos pais e familiares enlutados foi consistente com o conteúdo das categorias criadas no questionário original, alvo de nossa pesquisa. Como parte do processo de validação do construto do instrumento, a versão final brasileira foi comparada aos resultados da análise qualitativa das entrevistas realizadas, que possibilitou ratificar os itens que são consistentes e relevantes à nossa cultura e contexto, uma vez que todas as partes do questionário foram representadas nas entrevistas.

4.1.3 Aplicação do questionário e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento

O instrumento traduzido foi aplicado numa população piloto da instituição sede. A pesquisadora fez contato telefônico com seis pais e mães em situação de luto, para os quais o questionário traduzido foi enviado para ser testado. Dentre os participantes do estudo piloto, todos referiram compreender corretamente as questões, sem necessidade de se fazer modificações no questionário. Além disso, estes participantes ficaram agradecidos pela oportunidade de falarem sobre o filho falecido e declararam satisfação por poder contribuir com a sua experiência. Os comentários destes pais são semelhantes aos referidos na literatura (ROBERT et al. 2012), e indicam que dados quantitativos obtidos de um estudo piloto, são úteis para orientação ética em investigações que podem induzir sofrimento psicológico (KREICBERGS et al. 2004a).

Após consolidar a versão final do instrumento em português, o questionário *To lose a child* foi aprovado para ser aplicado à população de pais brasileiros.

4.2 VALIDAÇÃO

4.2.1 Caracterização da Casuística

A. Resultados das taxas de respostas e características gerais

Dentre os 125 pacientes selecionados como elegíveis para o estudo, obtivemos a informação de 34 participantes, acrescido de 3 familiares que participaram do nosso estudo anterior. Entretanto, é importante ressaltar que neste estudo, assim como no estudo original, foi permitida a participação independente do pai e/ou da mãe. Sendo assim, algumas crianças incluídas no estudo, estão representadas por um dos pais (uma mãe ou um pai), e outras por ambos. Além disso, tivemos casos em que fizemos contato somente com um dos pais, que referiram não ter contato com a mãe/pai biológico do filho, e nós não os encontramos na busca feita pela *internet*. Obtivemos a informação do falecimento de três pais e de uma mãe. Dentre os 37 respondentes, há ainda três familiares que são originários do nosso estudo anterior. Desta forma, o fluxo de contagem dos pais enlutados resultou em “34 (14%) pais e mães, mais 3 familiares que compuseram a casuística deste estudo”, “157 pais e mães que não foram localizados (63%)”, “18 (7%) que recusaram participar”, e “41 (16%) não retornaram os questionários” (Figura 10).

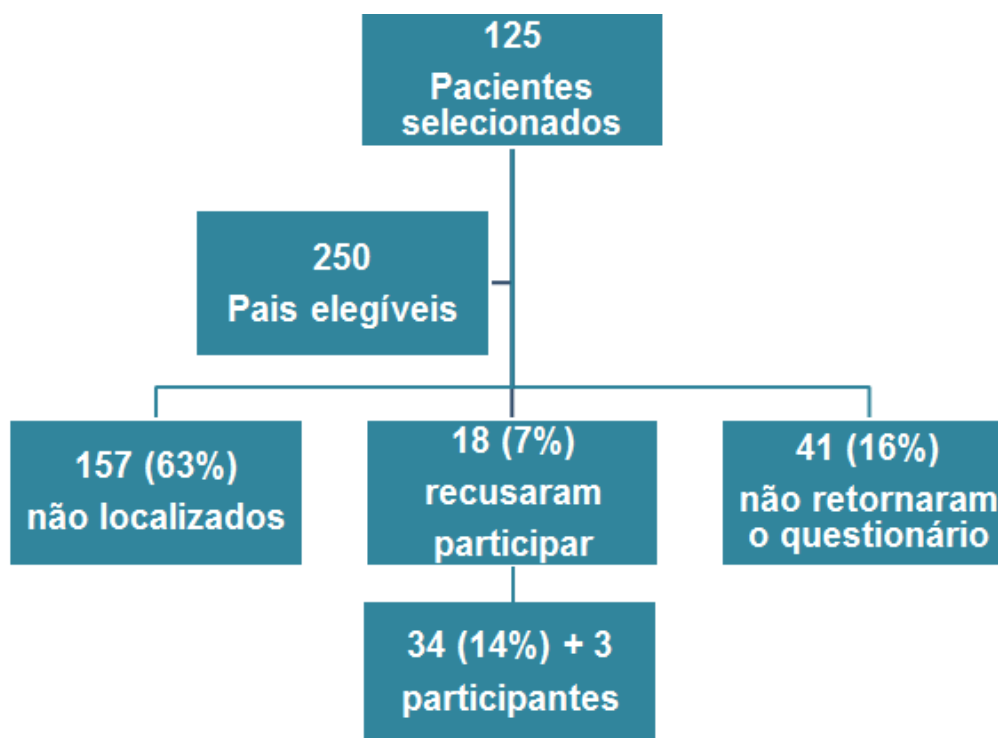


Figura 10 - Representação da contagem dos pais enlutados.

4.2.1.1 Caracterização da amostra de crianças falecidas

Na Tabela 1 apresentamos as características sócio-demográficas e clínicas principais das 28 crianças e adolescentes selecionados, que foram a óbito no período estudado, cujos pais foram incluídos na pesquisa. Em sua maior parte os pacientes foram do sexo masculino (64,2%). Os diagnósticos primários mais frequentes foram os de Tumor Cerebral (14,2%), Neuroblastoma (14,2%) e Osteossarcoma (14,2%), seguidos de Leucemia (10,7%), Retinoblastoma (7,1%), Linfoma (3,6%) e Rabdmiossarcoma (3,6%). Na categoria denominada “Outros”, encontramos casos de crianças diagnosticadas com Ewing, Pnet e Hepatocarcinoma. De um total de 125 crianças selecionadas para o estudo, 51 estavam matriculadas no AC

Camargo Cancer Center, e destas as famílias de 19 pacientes (67,8%) compuseram a casuística desta instituição; de um total de 49 pacientes elegíveis, matriculados no Hospital Infantojuvenil de Câncer de Barretos, participou da pesquisa a família de 5 pacientes (17,8%); e dentre um total de 25 pacientes matriculados na Santa Casa de Belo Horizonte, 4 (14,4%) famílias participaram da pesquisa. Com relação ao local do óbito quatorze pacientes (50,0%) faleceram na Enfermaria de Oncologia Pediátrica das referidas instituições; cinco (17,9%) na Enfermaria de Pediatria Geral, quatro (14,2%) na Unidade de Terapia Intensiva, três óbitos ocorreram na casa do paciente (10,7%), um caso foi em outra Enfermaria (3,6%) e um foi em “Outro lugar” (3,6%). A faixa etária com maior número de óbitos foi a de crianças/adolescentes entre 9 e 15 anos (46,4%), seguida pelas de idades entre 5 e 8 anos (25,0%), de idades entre 0(zero) e 4 anos (17,8%), e entre 16 e 24 anos a porcentagem foi 10,8% dos pacientes (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas do filho que morreu segundo as variáveis: sexo, diagnóstico primário, instituição em que foi matriculado, local do óbito e faixa etária ao óbito. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Sexo da criança	Masculino	18	64,2
	Feminino	10	35,8
Diagnóstico	Tumor cerebral	4	14,2
	Neuroblastoma	4	14,2
	Osteossarcoma	4	14,2
	Leucemia	3	10,7
	Retinoblastoma	2	7,1
	Linfoma	1	3,6
	Rabdomiossarcoma	1	3,6
	Outros	9	32,4
Instituição	AC Camargo	19	67,8
	HCB	5	17,8
	SCBH	4	14,4
Local do óbito	Enfermaria de Oncologia Pediátrica	14	50,0
	Unidade de Terapia Intensiva	4	14,2
	Enfermaria de Pediatria Geral	5	17,9
	Em casa	3	10,7
	Em outra enfermaria	1	3,6
	Em outro lugar	1	3,6
Idade ao óbito	0 – 4 anos	5	17,8
	5 – 8 anos	7	25,0
	9 – 15 anos	13	46,4
	16 – 24 anos	3	10,8
Total		28	100,0

4.2.1.2 Caracterização sóciodemográfica dos pais enlutados

Foram analisados os dados de 37 mães e pais enlutados. Na Tabela 2 descrevemos as características sóciodemográficas dos pais enlutados que responderam os instrumentos. Dentre os participantes, observa-se que a maioria é do sexo feminino (70,3%) e são pais biológicos (89,2) do filho falecido, com predomínio de participantes procedentes do AC Camargo Cancer Center (65%). A idade dos participantes incluídos no estudo variou entre 28 e 64 anos, com uma média de 47anos. A maioria dos respondentes estava morando com o pai/mãe do filho quando ele adoeceu (83,8%), e tinha três filhos (37,9%) na época do diagnóstico. Em relação ao nível de escolaridade, o ensino médio (51,4%) foi o mais frequente entre os participantes, houve prevalência de serem da religião católica (62,2%), e de estarem empregados atualmente (67,6%). Encontramos um predomínio de participantes residentes na região sudeste (94,6%) (Tabela 2). Dentre os respondentes, temos três indivíduos que são os guardiões da criança que faleceu e uma irmã biológica do paciente, que era a cuidadora quando ele morreu.

Tabela 2 - Características dos pais enlutados pela perda do filho por câncer segundo as variáveis: sexo, paternidade, instituição procedente, número de filhos e estado conjugal ao diagnóstico, escolaridade, religião, ocupação atual, região onde reside. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Sexo	Feminino	26	70,3
	Masculino	11	29,7
Pai/Mãe biológica do filho	Sim	33	89,2
	Não	4	10,8
Instituição onde o filho foi matriculado	AC Camargo	24	65,0
	HCB	8	22,0
	SCBH	5	13,0
Número de filhos quando o filho adoeceu	0	4	10,8
	1	12	32,4
	2	5	13,5
	3	14	37,9
	≥4	2	5,4
Quando seu filho adoeceu você estava...	Morando com o pai/mãe do seu filho	31	83,8
	Morando com outro parceiro	5	13,5
	Morando sozinho, mantendo relacionamento	-	-
	Morando sozinho, sem um relacionamento	1	2,7
Escolaridade	Ensino fundamental	7	18,9
	Ensino médio	19	51,4
	Ensino superior	6	16,2
	Pós-graduação	4	10,8
	Não tenho formação	1	2,7
Religião	Católica	23	62,2
	Evangélica	10	27,0
	Espírita	1	2,7
	Outras	3	8,1
Ocupação atual	Empregado	25	67,6
	Desempregado	1	2,7
	Em licença por doença ou aposentado	3	8,1
	Somente estudando	1	2,7
	Trabalhando em casa	7	18,9
Região onde reside	Sudeste	35	94,6
	Sul	1	2,7
	Centro Oeste	1	2,7
	Norte	-	-
	Nordeste	-	-
Total		37	100,0

4.2.1.3 Dados das experiências dos participantes segundo as categorias analisadas no questionário *To lose a child*.

O questionário é composto por cinco categorias distribuídas entre as Partes 1, 2 e 3 do instrumento traduzido (conforme representado na Figura 5), que investigam a experiência dos pais diante da perda do filho nas diferentes fases da doença, incluindo a fase terminal, o pós óbito e o estado de bem estar atual dos pais, transcorridos de 6 a 11 anos da morte do filho.

Nas Tabelas 3, 4 e 5 apresentamos algumas questões mais relevantes oriundas do questionário que validamos, com dados relacionados à forma como as informações sobre a doença e o tratamento foram dadas aos pais e aos filhos (questões de 1 a 33); destacamos aspectos associados a sintomas e comunicação no último mês de vida do filho (questões de 34 a 47); e dados referentes à morte iminente (questões de 48 a 73).

Com a finalidade de identificar possíveis influências de algumas variáveis que podem afetar a percepção dos pais sobre os cuidados prestados durante o último mês de vida do filho, realizamos associações entre elas e o “fato do filho ter tido uma dor incontrolável”. Os resultados estão apresentados na Tabela 6.

De maneira semelhante, apresentamos na Tabela 7, as associações que foram feitas com a finalidade de investigar as possíveis variáveis que ainda afetam os pais, relacionadas ao “fato de que o(a) filho(a) possa ter sofrido no momento da morte”.

Dando seguimento à apresentação dos resultados, a Tabela 8 representa a Parte 2 do questionário, com questões que investigam o

período do pós óbito imediato (questões de 74 a 88). A Tabela 9 apresenta os resultados referentes à Parte 3 do questionário, com questões que avaliam a vida atual, o estado de saúde e de bem estar atual dos pais enlutados (questões de 89 a 128).

Parte 1A

A Tabela 3 descreve que 35 respondentes (94,6%) disseram que receberam a informação de que o filho tinha câncer em uma consulta. Já em relação à informação dada ao filho, 14 pais (37,8%) referiram que os filhos nunca receberam a informação de que tinham diagnóstico de câncer, e 23 (62,2%) que disseram que o filho recebeu a informação durante uma consulta (37,8%). Com relação à informação de que a doença do filho não tinha cura, observa-se que a maioria (86,5%) referiu ter recebido tal informação, durante uma consulta (54,1%), de forma adequada (59,5%), e foi capaz de compreender a informação (75,7%). Entretanto, com relação à informação dada aos filhos, a maioria (75,7%) respondeu que os filhos nunca receberam a informação de que a sua doença não tinha chances de cura, sendo que somente 24,3% das crianças foram informadas sobre o seu prognóstico.

Tabela 3 - Características relacionadas às informações dadas aos pais e aos filhos pela equipe médica, nas diferentes fases da doença. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Como você recebeu a informação de que seu filho tinha câncer?	Durante uma consulta	35	94,6
	Pelo telefone	1	2,7
	De outra forma	1	2,7
De que forma seu filho recebeu a informação de que tinha câncer?	Ele nunca recebeu essa informação	14	37,8
	Durante uma conversa	7	19,0
	Durante a consulta	14	37,8
	De outra forma	2	5,4
Como você recebeu a informação de que a doença de seu filho não tinha cura?	Nunca recebi essa informação	5	13,5
	Durante uma conversa	8	21,6
	Durante uma consulta	20	54,1
	De outra forma	2	5,4
	Não respondeu	2	5,4
Como seu filho recebeu a informação de que a doença não tinha cura?	Ele nunca recebeu essa informação	28	75,7
	Durante uma conversa	3	8,1
	Durante a consulta	3	8,1
	De outra forma	3	8,1
A informação de que a doença de seu filho não tinha cura foi dada de forma adequada?	Não recebi essa informação	5	13,5
	A forma não foi adequada	7	18,9
	A forma foi adequada	22	59,5
	Não sei responder	3	8,1
Você foi capaz de entender a informação de que a doença de seu filho não tinha cura?	Nunca recebi essa informação	1	2,7
	Não, de jeito nenhum	8	21,6
	Sim, entendi a informação	28	75,7
Total		37	100,0

Parte 1B

Na Tabela 4 são apresentados os resultados das respostas dos pais em relação à comunicação durante o último mês de vida do filho. A maior parte dos pais (83,8%) referiu que o médico deve comunicar imediatamente quando não há mais chance de curar a doença. Dentre os participantes,

67,6% informou que conseguiu falar com o filho sobre o que considerou importante no último mês de vida, e destes, 43,3% conseguiram falar em inúmeras ocasiões. Observa-se que 46,0% sentiu que o filho ia morrer poucas horas antes do seu falecimento, e mais da metade (54,1%) referiu que provavelmente o filho nunca percebeu que ia morrer. Quanto à comunicação estabelecida entre os pais da criança falecida, podemos observar que 48,6% referiu que falou com o(a) pai/mãe do filho sobre a proximidade da morte, e 40,6% respondeu que nunca falou sobre esse assunto com o(a) pai/mãe do filho(a).

Tabela 4 – Características das experiências dos pais em relação aos aspectos da comunicação durante o último mês de vida do filho, e na proximidade da morte. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Você acha que o médico deveria comunicar imediatamente quando não há chance de cura?	Sim	31	83,8
	Não	6	16,2
No último mês de vida, você conseguiu falar com seu filho(a) sobre o que considerou ser importante?	Não, nunca	12	32,4
	Sim, uma vez	2	5,4
	Sim, algumas vezes	7	18,9
	Sim, em inúmeras ocasiões	16	43,3
Quando você sentiu que o seu filho(a) ia morrer?	Eu não senti até que aconteceu	7	18,9
	1 dia antes	2	5,4
	2 dias antes	1	2,7
	3 dias antes	1	2,7
	7 dias antes	2	5,4
	9 horas antes	1	2,7
	10 dias antes	2	5,4
	14 dias antes	3	8,1
	20 dias antes	1	2,7
	Poucas horas antes	17	46,0
Quando você acha que seu filho(a) percebeu que ia morrer?	Ele/ela provavelmente nunca percebeu	20	54,1
	1 dia antes	1	2,7
	7 dias antes	2	5,4
	14 dias antes	2	5,4
	15 dias antes	1	2,7
	21 dias antes	1	2,7
	30 dias antes	2	5,4
	60 dias antes	1	2,7
	90 dias antes	1	2,7
	180 dias antes	1	2,7
Poucas horas antes dele morrer	5	13,5	
Você falou com o(a) pai/mãe do seu filho(a) sobre a proximidade da morte?	Não, nunca	15	40,6
	Sim, uma vez	4	10,8
	Sim, algumas vezes	7	18,9
	Sim, em inúmeras ocasiões	7	18,9
	Não respondeu	4	10,8
Total		37	100,0

A Tabela 5 apresenta os resultados que avaliam a comunicação entre os pais e os filhos na fase de fim de vida. Os achados indicam que a maioria dos pais (75,7%) não conversou sobre a morte com o filho, e que não se arrepende por não ter conversado (97,3%). Somente uma pequena amostra de pais (13,5%) referiu ter se comunicado sobre a morte com o filho na terminalidade, usando outra forma de se comunicar sem ser usando palavras. Para 37,8%, o filho demonstrou estar com medo da morte em algum momento da doença. Estes resultados diferem do encontrado no estudo original abordando a comunicação entre pais e filhos na terminalidade, que demonstrou que 34% dos pais conversaram sobre a morte com seu filho, e que 66% não conversaram sobre este assunto. Dentre os que não conversaram, 27% se arrependeram de não ter conversado e 73% não se arrependeram de sua decisão de não ter conversado. Entretanto, o estudo ressaltou o achado de que todos os que conversaram com o filho sobre a morte não se arrependeram (Tabela 5).

Tabela 5 - Características das experiências dos pais em relação à comunicação sobre a morte com o filho na fase final de vida. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Alguma vez você falou sobre a morte com seu/sua filho(a)	Não	28	75,7
	Sim	9	24,3
Você se arrepende?	Não	36	97,3
	Sim	1	2,7
Com que frequência você falou sobre morte com seu/sua filho(a) durante o último mês de vida dele(a)?	Nós não conversamos sobre morte	28	75,7
	Em raras ocasiões	7	18,9
	Todo dia	2	5,4
Você e seu filho(a) se comunicaram sobre a morte usando uma outra forma que não fosse com palavras?	Nós não nos comunicamos sobre morte	31	83,8
	Sim	5	13,5
	Não respondeu	1	2,7
Em algum momento durante a doença do seu filho(a), você sentiu que ele/ela estava com medo da morte?	Não, nunca	23	62,2
	Sim, uma vez	9	24,3
	Sim, em inúmeras vezes	5	13,5
Total		37	100,0

Alguns eventos, tais como o “fato do filho ter tido uma dor incontrolável” podem permanecer como uma preocupação até os dias atuais e estarem associadas à morbidade psicológica e questões de luto, afetando a ideia sobre os cuidados prestados durante o último mês de vida do filho (Tabela 6). Identificamos diferença estatisticamente significativa ($p=0,001$) para a variável depressão, ou seja, as pessoas que responderam que “o fato do filho ter tido dor incontrolável” ainda preocupa um pouco ou muito, foram as que pontuaram com maior risco para depressão na escala CES-D. O mesmo ocorreu com a variável ansiedade, ou seja, as pessoas que responderam que “o fato do filho ter tido dor incontrolável” ainda preocupa

um pouco ou muito, foram as que pontuaram com maior risco para ansiedade na escala IDATE-T ($p=0,027$).

Tabela 6 - Distribuição dos participantes segundo a associação entre a experiência relacionada ao “fato do filho ter tido uma dor incontrolável” e as variáveis sexo, pais biológicos, depressão, ansiedade, luto e em relação ao atendimento recebido durante o último mês de vida do filho. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	Não aconteceu / Não me preocupa		Aconteceu / Me preocupa		p.
		N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)	
Sexo dos pais	Feminino	12 (60,0)	14 (82,4)	8 (40,0)	3 (17,6)	0,138
	Masculino					
Pais biológicos	Não	1 (5,0)	3 (17,6)	19 (95,0)	14 (82,4)	0,217
	Sim					
Depressão	Menor risco	17 (89,5)	6 (37,5)	2 (10,5)	10 (62,5)	0,001
	Maior risco					
Ansiedade	Menor risco	9 (47,4)	2 (12,5)	10 (52,6)	14 (87,5)	0,027
	Maior risco					
Luto	Baixa intensidade	13 (65,0)	5 (33,3)	7 (35,0)	10 (66,7)	0,064
	Alta intensidade					
Atendimento no Departamento de Oncologia Pediátrica	Insatisfeito	1 (5,0)	-	19 (95,0)	17 (100,0)	0,350
	Satisfeito					
Atendimento em outro hospital	Insatisfeito	12 (60,0)	10 (58,8)	8 (40,0)	7 (41,2)	0,942
	Satisfeito					

Da mesma forma, o “fato de que o(a) filho(a) possa ter sofrido no momento da morte” poderia permanecer como uma preocupação até os dias atuais e estar associado à morbidade psicológica e questões de luto (Tabela 7). Identificamos diferença estatisticamente significativa ($p=0,009$) para a

variável depressão, ou seja, as pessoas que responderam que o “fato de que o(a) filho(a) possa ter sofrido no momento da morte” ainda preocupa um pouco ou muito, foram as que pontuaram com maior risco para depressão na escala CES-D.

Tabela 7 - Distribuição dos participantes segundo a associação entre a experiência relacionada ao “fato de que o(a) filho(a) possa ter sofrido no momento da morte” e as variáveis sexo, pais biológicos, depressão, ansiedade, luto e em relação ao atendimento recebido durante o último mês de vida do filho. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	Não aconteceu / Não me preocupa	Aconteceu / Me preocupa	p.
		N. (%)	N. (%)	
Sexo dos pais	Feminino	15 (62,5)	11 (84,6)	0,160
	Masculino	9 (37,5)	2 (15,4)	
Pais biológicos	Não	4 (16,7)	-	0,119
	Sim	20 (83,3)	13 (100,0)	
Depressão	Menor risco	18 (81,8)	5 (38,5)	0,009
	Maior risco	4 (18,2)	8 (61,5)	
Ansiedade	Menor risco	9 (40,9)	2 (15,4)	0,116
	Maior risco	13 (59,1)	11 (84,6)	
Luto	Baixa intensidade	15 (62,5)	3 (27,3)	0,053
	Alta intensidade	9 (37,5)	8 (72,7)	
Atendimento no Depto de Ped. Oncol.	Insatisfeito	-	1 (7,7)	0,168
	Satisfeito	24 (100,0)	12 (92,3)	
Atendimento em outro hospital	Insatisfeito	14 (58,3)	8 (61,5)	0,850
	Satisfeito	10 (41,7)	5 (38,5)	

Parte 1C, 2 e 3

A Tabela 8 apresenta os resultados relativos à experiência dos pais no período da morte iminente do filho. A maior parte (40,6 %) faleceu na enfermaria de Oncologia Pediátrica, e os pais estavam presentes quando o filho morreu em 97,3% dos casos, sendo que em 40,5% dos óbitos ocorridos, havia um membro da equipe presente no momento da morte.

A maioria dos pais (62,2%) relatou ter se despedido do filho do jeito que gostaria antes dele morrer e 81,1% referiu que o filho não manifestou o desejo de onde gostaria de passar seus últimos momentos de vida. Observa-se ainda que houve predomínio entre os pais (89,2%) que responderam que a causa direta da morte do filho foi a doença em si. Os respondentes informaram que conversaram com o(a) pai/mãe sobre a morte do filho durante o 1º ano após a morte (86,5%), embora houve uma variação na frequência com que as conversas aconteceram (Tabela 8).

Tabela 8 - Características das experiências dos pais relacionadas à morte iminente, o momento da morte e o período imediatamente após a morte do filho. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Onde seu filho morreu?	Enfermaria de Oncologia Pediátrica	15	40,6
	Unidade de Terapia Intensiva	8	21,6
	Enfermaria de Pediatria Geral	5	13,5
	Em casa	4	10,8
	Em outra enfermaria	1	2,7
	Em outro lugar	4	10,8
Você estava presente quando seu filho(a) morreu?	Sim	36	97,3
	Não	1	2,7
Algum membro da equipe estava presente quando seu filho(a) morreu?	Não	22	59,5
	Sim	15	40,5
Você se despediu do seu filho(a) do jeito que você gostaria antes dele(a) morrer?	Não, de jeito nenhum	14	37,9
	De certa forma do jeito que eu gostaria	9	24,3
	Em grande parte do jeito que eu gostaria	6	16,2
	Totalmente do jeito que eu gostaria	8	21,6
Seu filho(a) alguma vez manifestou o desejo de onde ele(a) gostaria de passar seus últimos momentos de vida?	Não	30	81,1
	Sim	7	18,9
A causa direta da morte do seu filho(a) foi a própria doença ou complicações do tratamento?	A doença em si	33	89,2
	Complicações do tratamento	1	2,7
	Alguma outra causa	1	2,7
	Não sei responder	2	5,4
Quantas vezes você conversou com o(a) pai/mãe do seu filho(a) sobre a morte dele durante o 1º ano após a morte?	Nunca conversamos	1	2,7
	Conversamos em raras ocasiões	15	40,6
	Conversamos todo mês	2	5,4
	Conversamos toda semana	4	10,8
	Conversamos todo dia	11	29,7
	Não é relevante, eu não tinha contato com o(a) pai/mãe do meu filho	4	10,8
Total		37	100,0

A Tabela 9 apresenta os resultados da avaliação do estado de bem estar atual dos pais. Podemos observar que houve predomínio de respondentes (59,5%) que não consultou um médico por causa de ansiedade ou de depressão nos últimos 10 anos, e 40,5% informou ter

consultado. Observa-se ainda que a maioria (78,4%) respondeu que não consultou um médico por problemas psicológicos (diferentes de ansiedade e depressão) nos últimos 10 anos, nem esteve de licença médica (94,6%) por ansiedade, depressão ou por algum outro problema psicológico.

Dentre os pais participantes, a maioria (78,4%) informou que sua saúde física piorou durante os últimos cinco anos, e 51,4% considera que a saúde piorou um pouco, para 10,8% a saúde piorou moderadamente, e para 16,2% da amostra a saúde piorou muito.

Com relação à saúde mental, praticamente a metade dos respondentes (48,7%) informou que não houve piora durante os últimos cinco anos, e 51,3 % referiu ter piorado, distribuídos entre piorou um pouco (18,9%), piorou moderadamente (16,2%) e piorou muito (16,2%).

Houve prevalência de pais (89,2%) que avaliou a sua qualidade de vida como sendo de moderada a melhor possível, e sentem que resolveram seu luto (73,0%), decorridos de 6 a 11 anos da morte do filho (Tabela 9). Estes achados se assemelham aos encontrados em outros estudos e indicam que, apesar do sofrimento intenso causado pela morte de um filho, os pais aprendem a se ajustar ao mundo sem a sua presença.

Tabela 9 - Características relacionadas ao estado de bem estar atual dos pais enlutados avaliado pelos participantes. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Nos últimos 10 anos, você se consultou com um médico por causa de ansiedade ou depressão?	Não, nunca	22	59,5
	Sim, durante o ano passado	4	10,8
	Sim, no período de 2-4 anos atrás	5	13,5
	Sim, no período de 5-10 anos atrás	6	16,2
Nos últimos 10 anos, você se consultou com um médico por causa de algum problema psicológico (diferente de ansiedade e depressão)	Não, nunca	29	78,4
	Sim, durante o ano passado	3	8,1
	Sim, no período de 2-4 anos atrás	4	10,8
	Sim, no período de 5-10 anos atrás	1	2,7
Nos últimos 10 anos, alguma vez você esteve de licença médica por ansiedade, depressão ou algum outro problema psicológico?	Não, nunca	35	94,6
	Sim, durante o ano passado	1	2,7
	Sim, no período de 2-4 anos atrás	1	2,7
Você acha que sua saúde física piorou durante os últimos cinco anos?	Não, de jeito nenhum	8	21,6
	Sim, um pouco	19	51,4
	Sim, moderadamente	4	10,8
	Sim, muito	6	16,2
Você acha que sua saúde mental piorou durante os últimos cinco anos?	Não, de jeito nenhum	18	48,7
	Sim, um pouco	7	18,9
	Sim, moderadamente	6	16,2
	Sim, muito	6	16,2
Durante o mês passado, como você classificaria a sua qualidade de vida geral?	1	-	-
	2	-	-
	3	1	2,7
	4	3	8,1
	5	1	2,7
	6	6	16,2
	7	6	16,2
	8	8	21,7
	9	5	13,5
	10	7	18,9
Você sente que resolveu seu luto?	Não, de jeito nenhum	8	21,6
	Sim, um pouco	6	16,2
	Sim, em grande parte	14	37,9
	Sim, completamente	7	18,9
	Não respondeu	2	5,4
Total		37	100,0

Na Tabela 10 apresentamos alguns eventos estressantes que podem refletir as experiências e memórias dos familiares relacionadas aos cuidados durante a doença do filho, que podem ser preocupantes até hoje. Os doze eventos potencialmente estressantes investigados foram relatados como tendo ocorrido em 2,7% a 45,9% dos pais participantes. Os três fatores estressantes mais frequentemente relatados foram "O fato do filho ter tido dor incontrolável" por 45,9% dos pais (17 de 37 pais); "Pouco ou nenhum contato com a equipe de saúde depois da morte do filho" referido por 40,5% dos pais (15 de 37 pais); e "Meu filho ter sofrido no momento da morte" foi relatado por 35,1% dos pais (13 de 37 pais). Analisando-se as proporções com que os pais relataram estarem ainda um pouco ou muito afetados pelos fatores estressantes, decorridos de 6 a 11 anos após a perda do filho, observa-se que foram os relacionados ao "fato do filho ter tido uma dor incontrolável" referido por 32,4% dos pais (12 de 37 pais), e o "fato do filho ter sofrido no momento da morte", igualmente relatado por 32,4% dos pais (12 de 37 pais). Com relação ao estresse causado pelo "Pouco ou nenhum contato com a equipe de saúde depois da morte do filho", 32,4% (12 de 37 pais) dos pais relatou que isso aconteceu, mas que não estão preocupados com este evento, restando somente 8,1% (3 de 37 pais) que respondeu estar ainda um pouco ou muito afetado por este fator estressante.

Tabela 10 – Frequência de possíveis fatores estressantes relacionados aos cuidados durante a doença do filho que podem ainda estar afetando os pais no seguimento de longo prazo. São Paulo, 2015.

Possíveis fatores estressantes	Isso não aconteceu	Aconteceu não me preocupa	Aconteceu/ me preocupa um pouco	Aconteceu/ me preocupa muito
	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)
Exposição a serviço desatencioso	28 (75,7)	2 (5,4)	4 (10,8)	3 (8,1)
Tratamento ruim pela equipe	29 (78,4)	2 (5,4)	4 (10,8)	2 (5,4)
Informação infeliz da gravidade da doença	26 (70,3)	5 (13,5)	1 (2,7)	5 (13,5)
Negligência para o alívio da dor	28 (75,7)	3 (8,1)	--	6 (16,2)
Fato do filho ter tido dor incontrolável	20 (54,1)	5 (13,5)	5 (13,5)	7 (18,9)
Saber muito tarde que meu filho ia morrer	28 (75,7)	2 (5,4)	3 (8,1)	4 (10,8)
Falta de apoio de alguém próximo	30 (81,1)	3 (8,1)	1 (2,7)	3 (8,1)
Não ter participado mais do cuidado	34 (91,1)	--	--	3 (8,1)
Não ficar mais com o filho antes de morrer	36 (97,3)	--	--	1 (2,7)
Não estar presente quando o filho morreu	35 (94,6)	--	--	2 (5,4)
Meu filho ter sofrido no momento da morte	24 (64,9)	1 (2,7)	3 (8,1)	9 (24,3)
Pouco ou nenhum contato com a equipe de saúde depois da morte do filho	22 (59,5)	12 (32,4)	2 (5,4)	1 (2,7)

4.2.1.4 Dados relativos à morbidade psicológica avaliada pelas escalas CES-D e IDATE-T

Com relação à morbidade psicológica dos pais enlutados participantes do estudo, os resultados são apresentados nas Tabelas 11 e 12.

Os escores obtidos na escala de rastreamento de depressão CES-D variaram entre zero e 51 pontos, sendo que as pontuações mais altas indicam maior quantidade de sintomas depressivos. Considerando-se o ponto de corte de 16 pontos, os indivíduos que pontuaram 16 pontos ou mais são classificados como sendo de risco para depressão. Na Tabela 11 pode-se observar que a maioria dos respondentes (62,2%) apresenta menor risco para sintomas de depressão, avaliados pela escala CES-D.

Tabela 11 - Distribuição dos respondentes segundo os escores obtidos na escala de rastreamento de depressão CES-D. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Depressão	Menor risco	23	62,2
	Maior risco	12	32,4
	Não respondeu	2	5,4
Total		37	100,0

A Tabela 12 apresenta a distribuição dos respondentes segundo sintomas de ansiedade avaliada pela escala IDATE-T (versão traço de ansiedade). O escore variou entre 33 e 61 pontos, sendo que as pontuações mais altas indicam maior tendência do indivíduo para responder de maneira ansiosa às situações. O valor médio considerado para aferir a pontuação da população estudada é de 40 pontos, não sendo significativos dois pontos

para cima ou para baixo, apresentando maior tendência à ansiedade os indivíduos com escore igual ou acima de 42 pontos. Como pode ser observado na Tabela 12, a maior parte dos respondentes (64,9%) apresenta pontuação elevada na escala IDATE-T, indicando maior risco para ansiedade.

Tabela 12 - Distribuição dos respondentes segundo os escores obtidos na escala que avalia sintomas relacionados à ansiedade IDATE-T. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Ansiedade	Menor risco	11	29,7
	Maior risco	24	64,9
	Não respondeu	2	5,4
Total		37	100,0

4.2.1.5 Dados relativos à intensidade de luto

Para se conhecer a experiência de luto dos pais usamos o questionário TRIG, que é um instrumento utilizado para avaliar a intensidade das reações de luto associadas à morte de um ente significativo.

A Tabela 13 descreve as questões relativas à Parte I do TRIG. As frases que exploram os sentimentos e comportamentos do enlutado nos momentos próximos ao falecimento, mais frequentemente assinaladas como sendo “completamente verdadeiro” ou “mais verdadeiro que falso”, foram: *“Foi difícil trabalhar bem depois que meu filho morreu”* (60,0%); *“Fiquei mais irritado sem motivo”* (45,7%); *“Não consegui dar conta das atividades de rotina nos primeiros três meses após a morte do meu filho”* (45,7%); e *“Foi difícil dormir depois que meu filho morreu”* (45,7%).

Tabela 13 - Distribuição dos respondentes segundo as questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridas nos momentos próximos à morte do filho. São Paulo, 2015.

PARTE I						
Sentimentos e ações ocorridas nos momentos próximos à morte do filho	Completa-mente verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeiro nem falso	Mais falso que verdadeiro	Completa-mente falso	TOTAL
	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)
Após a morte do filho foi difícil conviver com algumas pessoas	10 (28,6)	4 (11,4)	5 (14,3)	2 (5,7)	14 (40,0)	35 (100,0)
Foi difícil trabalhar bem	11 (31,4)	10 (28,6)	7 (20,0)	3 (8,6)	4 (11,4)	35 (100,0)
Perdi o interesse na família, nos amigos e atividades fora de casa	5 (14,3)	6 (17,1)	3 (8,6)	2 (5,7)	19 (54,3)	35 (100,0)
Senti necessidade de fazer coisas que meu filho que morreu tinha vontade de fazer	7 (20,0)	6 (17,1)	5 (14,3)	3 (8,6)	14 (40,0)	35 (100,0)
Fiquei mais irritado(a) sem motivo	13 (37,1)	3 (8,6)	3 (8,6)	3 (8,6)	13 (37,1)	35 (100,0)
Eu não dei conta das atividades de rotina nos três primeiros meses após a morte dele	12 (34,3)	4 (11,4)	4 (11,4)	7 (20,0)	8 (22,9)	35 (100,0)
Fiquei bravo(a) porque meu filho que morreu me abandonou	7 (20,0)	2 (5,7)	2 (5,7)	--	24 (68,6)	35 (100,0)
Foi difícil dormir após a morte do meu filho	14 (40,0)	2 (5,7)	6 (17,1)	2 (5,7)	11 (31,5)	35 (100,0)

* Total de 35 respondentes (2 missings)

A Tabela 14 apresenta os dados referentes à Parte II do TRIG. Tendo por base as respostas dadas aos itens que avaliam os sentimentos atuais do enlutado em relação ao filho falecido, as frases mais frequentemente assinaladas como sendo “completamente verdadeiro” ou “mais verdadeiro que falso”, são: “Às vezes sinto muita falta do meu filho que morreu” (89,2%); “Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar do meu filho que morreu” (81,1%); “Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar do meu filho falecido” (78,4%); “Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela morte do meu filho” (78,4%); “Ainda fico triste quando penso no meu filho que morreu” (73,0%); “Ainda hoje é doloroso lembrar do filho que morreu” (73,0%); “Ainda choro quando pensa no filho que morreu” (64,9%).

Observa-se que as respostas assinaladas com maior frequência são as que sugerem que o sentimento de pesar pela morte do filho ainda está presente para os pais enlutados, mesmo decorridos de 6 a 11 anos do óbito. No entanto, há indícios de que apesar de ainda afetados pela perda, os pais procuram dar seguimento às funções do cotidiano, incorporando a perda em suas vidas. Um exemplo que pode ser destacado é que cerca de 60% dos respondentes referem ser “completamente falso” ou “mais falso que verdadeiro” a afirmação de que “Está preocupado de tanto que pensa no filho que morreu”, sugerindo que os sintomas mais perturbadores tendem a diminuir ao longo do tempo (Tabela 14).

Tabela 14 – Distribuição dos respondentes segundo as questões que compõem a Parte II do TRIG, que exploram sentimentos atuais do enlutado em relação ao filho falecido. São Paulo, 2015.

PARTE II						
Sentimentos atuais relacionados à morte do filho	Completa-mente verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeiro nem falso	Mais falso que verdadeiro	Completa-mente falso	TOTAL
	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)	N. (%)
Ainda choro quando penso no filho que morreu	15 (40,6)	9 (24,3)	4 (10,8)	4 (10,8)	5 (13,5)	37 (100,0)
Ainda fico triste quando penso no filho que morreu	20 (54,1)	7 (18,9)	4 (10,8)	3 (8,1)	3 (8,1)	37 (100,0)
Não consigo aceitar a morte do meu filho	8 (21,6)	2 (5,4)	3 (8,1)	2 (5,4)	22 (59,5)	37 (100,0)
Às vezes sinto muita falta do meu filho	30 (81,1)	3 (8,1)	3 (8,1)	--	1 (2,7)	37 (100,0)
Ainda hoje é doloroso relembrar do meu filho	21 (56,8)	6 (16,2)	4 (10,8)	2 (5,4)	4 (10,8)	37 (100,0)
Estou preocupada(o) de tanto que eu penso no meu filho	8 (21,6)	1 (2,7)	6 (16,2)	3 (8,1)	19 (51,4)	37 (100,0)
Controlo o choro quando penso nele	9 (24,3)	8 (21,7)	7 (18,9)	4 (10,8)	9 (24,3)	37 (100,0)
Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar dele	27 (73,0)	2 (5,4)	4 (10,8)	--	4 (10,8)	37 (100,0)
Não consigo parar de pensar no meu filho	9 (24,3)	6 (16,2)	6 (16,2)	10 (27,1)	6 (16,2)	37 (100,0)
Acho injusto que meu filho tenha morrido	19 (51,4)	2 (5,4)	5 (13,5)	--	11 (29,7)	37 (100,0)
Pessoas e coisas me fazem lembrar dele	23 (62,2)	7 (18,9)	3 (8,1)	--	4 (10,8)	37 (100,0)
Sou incapaz de aceitar a morte do meu filho	9 (24,3)	1 (2,7)	6 (16,2)	--	21 (56,8)	37 (100,0)
Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela morte do meu filho	19 (51,4)	10 (27,0)	3 (8,1)	1 (2,7)	4 (10,8)	37 (100,0)

O escore do TRIG-Parte I variou de 8 a 39 pontos, com média de 22,8 pontos (desvio padrão de 8,9), e mediana (percentil 50) de 22 pontos. O escore correspondente ao TRIG-Parte II variou de 21 a 65 pontos, com média de 45,6 pontos (desvio padrão de 11,2), e mediana (percentil 50) de 44 pontos. Utilizando-se as medianas, foi calculada a intensidade das reações de luto. Para o TRIG I, considerou-se como sendo de baixa intensidade, os indivíduos que pontuaram até 21 pontos e de alta intensidade aqueles com 22 pontos ou mais. Para o TRIG II, considerou-se como sendo de baixa intensidade, os que pontuaram até 43 pontos e de alta intensidade os que obtiveram 44 pontos ou mais.

A Tabela 15 apresenta a distribuição dos respondentes segundo a intensidade de luto avaliada pelas Partes I e II do TRIG e os vários padrões de reações de luto obtidos pela associação entre ambas. Ao analisar os escores obtidos na combinação entre as escalas, observa-se que decorridos de 6 a 11 anos do falecimento, 14 pais (37,8%) são classificados como apresentando reações de luto prolongado. No grupo correspondente ao baixo luto obtivemos 13 respondentes (35,2%). Uma amostra de 5 participantes (13,5%) são classificados como tendo reações de luto agudo, ou seja, próximo ao falecimento do filho, e 3 indivíduos (8,1%) demonstram ter reações de luto adiado (Tabela 15).

Tabela 15 - Distribuição dos respondentes segundo a intensidade de luto avaliada pelas Partes I e II do TRIG. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	N.	%
Luto	Prolongado	14	37,8
	Baixo luto	13	35,2
	Luto agudo	5	13,5
	Luto adiado	3	8,1
	Não respondeu	2	5,4
Total		37	100,0

4.2.2 Validade Concorrente

A validade concorrente foi realizada comparando-se as questões que avaliam ansiedade e depressão no questionário alvo com a escala de ansiedade IDATE-T e a que rastreia sintomas depressivos CES-D.

A Tabela 16 apresenta a associação entre a variável ansiedade obtida na questão do questionário TLC e a escala de ansiedade pelo IDATE-T. Não encontramos diferença estatisticamente significativa entre as duas avaliações ($p=0,93$). A concordância foi em 23 de 35 respondentes, ou seja, dos 11 pais que pontuaram menor risco pelo IDATE-T, 7 também pontuaram com menor risco para ansiedade pelo TLC e dos 24 participantes que pontuaram maior risco pela IDATE-T, 16 pontuaram alto risco pelo TLC. Cabe salientar que, neste caso, devemos ter especial atenção aos oito indivíduos que pontuaram menor risco pelo TLC e haviam pontuado maior risco na escala IDATE-T, que é um instrumento padrão ouro para avaliar ansiedade. Portanto, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, há de se ter atenção na avaliação da casuística ou utilizar-se de avaliação paralela ao TLC para este quesito.

Tabela 16 - Distribuição dos participantes segundo associação realizada entre a questão que avalia ansiedade no questionário alvo comparada com a escala de ansiedade IDATE-T. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	Ansiedade (tlc)	Ansiedade (tlc)	p.	Total
		Menor Risco N. (%)	Maior risco N. (%)		
Ansiedade (IDATE-T)	Menor risco	7 (63,6)	4 (36,4)	0,93	11 (100,0)
	Maior risco	8 (33,3)	16 (66,7)		24 (100,0)

A Tabela 17 apresenta a descrição dos resultados relativos à associação entre a variável depressão obtida na questão do TLC que avalia depressão e a escala que rastreia sintomas depressivos CES-D. Encontramos diferença estatisticamente significativa entre as duas avaliações ($p=0,001$). A concordância foi em 28 de 35 respondentes, ou seja, 20 pais que pontuaram menor risco pela CES-D também pontuaram com menor risco para depressão pelo TLC e oito participantes que pontuaram maior risco pela CES-D também o fizeram pela TLC. Devemos salientar que, neste caso, há de se ter especial atenção na avaliação da casuística e se possível, utilizar-se de avaliação paralela ao TLC, pois quatro indivíduos que pontuaram menor risco pelo TLC, haviam pontuado maior risco na escala CES-D, que é um instrumento padrão ouro para avaliar risco para depressão.

Tabela 17 - Distribuição dos participantes segundo associação realizada entre a questão que avalia depressão no questionário alvo comparada com a escala de rastreamento de depressão CES-D. São Paulo, 2015.

Variável	Categoria	Depressão (tlc)		p.	Total
		Menor Risco N. (%)	Maior risco N. (%)		
Depressão (CES-D)	Menor risco	20 (87,0)	3 (13,0)	0,001	23 (100,0)
	Maior risco	4 (33,3)	8 (66,7)		

4.2.3 Aplicabilidade Clínica

Diante de todas as validações realizadas, sugerimos que o instrumento se mantenha como foi elaborado, pois aborda todo conteúdo que interfere na vivência da criança com câncer e da sua família em diversos aspectos relacionados à perda.

Além disso, pode-se perceber nos itens anteriores (Tabelas 6 e 7, por exemplo) que há possibilidade de uso de algumas questões para avaliações específicas de assuntos que possam ainda afetar os pais no momento atual. No entanto, os resultados sugerem o uso concomitante das escalas de rastreamento de morbidade psicológica (ansiedade e/ou depressão) para avaliação mais acurada.

4.2.4 Descrição dos comentários livres dos participantes

Juntamente com os questionários devolvidos devidamente preenchidos, alguns pais fizeram comentários livres nos espaços reservados para esta finalidade. Apesar de não ter sido objetivo do estudo, incluímos os

comentários livres dos pais, pela riqueza que os relatos fornecem aos profissionais da saúde.

“A vida é uma caixa de surpresas, mas quando se perde um filho, o chão se abre de tal forma que nos vemos sem apoio. Mas, acreditamos que o nosso filho partiu e parou de sofrer, já que os homens ainda não conseguiram descobrir a cura...”

Mãe de L. D. V., feminina, osteossarcoma,
óbito aos 7 anos de idade, matriculada no A.C.C.C.C.

“Espero ter contribuído com seus estudos. Me sinto bem quando falo de minha filha. Ela me preparou muito bem.”

Mãe de A.R., feminina, retinoblastoma,
óbito aos 13 anos, matriculada no A.C.C.C.C.

“Obrigado pelo atendimento dado à minha filha, e por terem se lembrado de nós, após quase nove anos.”

Pai de M.J.O.C, feminina, osteossarcoma,
óbito aos 14 anos, matriculada no A.C.C.C.C.

“É sempre difícil relembrar esses momentos...já chorei bastante, mas tudo acontece com a permissão do Senhor! A Bíblia fala que não cai uma folha no chão sem que Ele permita. Ele está no controle de tudo, então não há o que temer.”

Mãe de E.C.S.J., masculino, ewing,
óbito aos 11 anos, matriculado no A.C.C.C.C.

“Eu espero ter contribuído com a pesquisa. Me sinto muito grata por tudo que nos foi oferecido no hospital, e o carinho de todos que cuidaram do meu filho. A dor de perder um filho é muito grande, mas a gente aprende a suportar.”

Mãe de P.H.A.L., masculino, tumor cerebral,
óbito ocorrido aos 11 anos, matriculado no A.C.C.C.C.

“Eu espero que o que respondi neste questionário ajude a todos!”

Pai de P.H.A.L.

“Espero ter ajudado, porque muitas lágrimas rolaram..., mas foram satisfatórias por ser por uma boa causa, se eu ajudar alguém e, espero que sim. Respondi com carinho todas as respostas!”

Mãe de D.S.V.A., masculino, leucemia,
óbito ocorrido aos 10 anos, matriculado no A.C.C.C.C.

“Sou muito grata a toda equipe que tratou de minha filha...o tratamento foi muito humanizado. Obrigada por serem pessoas tão dedicadas e competentes.”

Mãe de J.C., feminina, pnet, óbito ocorrido
aos 15 anos, matriculada no A.C.C.C.C.

“Fiquei feliz em participar deste questionário porque o meu filho vai continuar vivo nas lembranças de vocês. Obrigada!”

Mãe de M.A.B., masculino, ewing, óbito ocorrido
aos 18 anos, matriculado no A.C.C.C.C.

“É fundamental um acompanhamento psicológico para a família, porque é muito difícil voltar para casa sem o filho.”

Mãe de C.S.S., masculino, leucemia,
óbito aos 4 anos, matriculado no A.C.C.C.C.

“Vocês precisam dar esperança para a criança e sua família, e promoverem momentos felizes o máximo possível, pois o que fica de bom são essas lembranças...a família não pode viver como se o nosso filho fosse morrer a qualquer momento.”

Mãe de G.L.R., feminina, leucemia,
óbito aos 10 anos, matriculada no H.C.B.

“É um prazer poder ajudar com este estudo. Parabéns pela iniciativa!”

Pai de K.R.S., masculino, tumor cerebral,
óbito aos 5 anos, matriculado no H.C.B.

“Obrigada por poder dividir os meus sentimentos!”

Mãe de W.A.C., masculino, neuroblastoma,
óbito aos 2 anos, matriculado no H.C.B.

“Só tenho que agradecer por vocês terem se lembrado da gente. Fico muito grato! As respostas que dei foi o que eu lembrava e, em todas as perguntas meu filho veio na minha mente.”

Pai de R.P.S.F., masculino, neuroblastoma,
óbito aos 4 anos, matriculado no H.C.B.

“Eu agradeço a vocês com carinho! Eu estou à disposição de vocês e podem me procurar quando precisarem. Eu me sinto muito grata por terem me feito este convite.”

Mãe de P.O.A.S., masculino, neuroblastoma,
óbito aos 3 anos, matriculado no H.C.B.

“Eu que agradeço a vocês! Deus dê saúde para vocês e para seus familiares”.

Pai de P.O.A.S.

“Apesar de já ter passado 6 anos sofro muito ainda! Esta pesquisa foi uma bela iniciativa de vocês, e espero que minha experiência possa ajudar alguém.”

Mãe de A.F.N.P., feminina, tumor em ossos e cartilagens articulares,
óbito aos 10 anos, matriculada na S.C.B.H.

“Me emocionei bastante ao responder este questionário. Abraços à toda equipe e que vocês encontrem muito sucesso na carreira, dando conforto e elevando a autoestima de todas as pessoas que precisarem de vocês.”

Mãe de E.P.R.C., feminina, tumor em nasofaringe,
óbito aos 13 anos, matriculada na S.C.B.H.

“É preciso que acreditemos em dias melhores...entendermos que a peleja é obra divina e, como tal, é um designo de Deus que nos faz lutar com amor e fé ao lado dos nossos filhos!”

Pai de P.R.C.C., masculino, ewing,
óbito aos 10 anos, matriculado na S.C.B.H.

“Pensei que fosse sofrer mais para responder este questionário. Acredito nesta pesquisa, por isso coloquei meu coração nas respostas. Ciente de que posso ajudar, respondi a mais verdadeira das dores!”

Mãe de R.C.M., masculino, tumor cerebral,
óbito aos 20 anos, matriculado na S.C.B.H.

5 DISCUSSÃO

Os avanços científicos e tecnológicos em oncologia pediátrica têm melhorado consideravelmente os índices de cura e de sobrevivência. Atualmente, a mortalidade relacionada ao câncer na infância e na adolescência apresentou um declínio significativo. Contudo, mesmo com estes avanços, aproximadamente 25% das crianças ainda morrem devido à esta doença. Por consequência deste evento, alguns pais ainda se deparam com a trágica experiência de perder seu filho, que é considerada a perda mais catastrófica com que um ser humano pode se deparar, e a mais difícil e intensa de todas as experiências de luto (SANDERS 1993; RUBIN e MALKINSON 2001).

Viver após a morte de um filho é uma das experiências mais dolorosas conhecidas para a espécie humana (DOMINICA 2006). Embora, nem todos os indivíduos ou familiares respondam da mesma maneira ao luto, nas sociedades ocidentais, há um consenso entre clínicos e pesquisadores de que a perda de um filho é, particularmente, difícil de suportar. É ainda reconhecido por vários autores que, mesmo diante das diversidades culturais, o luto pela perda de um filho é mais intenso e duradouro do que os outros tipos de luto (RUBIN 1993; RUBIN e MALKINSON 2001; HIMELSTEIN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004c; BREYER et al. 2006; DAVIES et al. 2006; KREICBERGS et al. 2007).

WOLFE et al. (2000a) descrevem que a fase terminal da doença, assim como a maneira com que a morte ocorre podem interferir imensamente na vivência do luto dos pais. Os últimos dias, horas e minutos de vida do filho, permanecerão para sempre gravados na memória dos pais e, influenciarão a capacidade de continuarem as suas vidas e funções, especialmente, se eles acreditam que o filho morreu sofrendo (WOLFE et al. 2004).

Alguns pesquisadores descrevem as circunstâncias em que a morte ocorre como um dos fatores de maior impacto para o luto dos pais, destacando como exemplo: se foi repentina ou mais lenta e esperada (MEERT et al. 2001; SEECHARAN et al. 2004), se estavam presentes ou ausentes no momento da morte, se o filho morreu no hospital ou em domicílio, e se a morte foi percebida como tendo ocorrido sem dor e em paz, ou se foi difícil e com sofrimento (WOLFE et al. 2000a; BREYER et al. 2006); se conversaram ou não com o filho sobre a morte (KREICBERGS et al. 2004c).

Para que a equipe possa aprimorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados às crianças com câncer e às suas famílias, é extremamente importante identificar os fatores chave que influenciam a experiência da perda de um filho e conseqüentemente, o processo de luto dos pais em curto e longo prazo.

Este estudo de validação do instrumento *To lose a child* foi realizado em duas fases, utilizando-se de uma abordagem qualitativa e quantitativa e possibilitando aos profissionais um instrumento que aborda a experiência de

uma amostra de pais brasileiros enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico. Nós obtivemos informações de 37 pais e familiares de crianças com câncer que faleceram durante o período entre 2003 a 2008, provenientes de três instituições brasileiras.

Os dados relativos a esta experiência foram levantados por meio do questionário *To lose a child*, que foi desenvolvido a partir da experiência geral de pais que perderam um filho por câncer na Suécia. O objetivo principal da nossa pesquisa foi validar este instrumento, que explora aspectos relacionados aos cuidados e à morte de um filho por câncer, bem como a vivência de sua família, estruturado em categorias de acordo com as fases da doença e a morte, e o estado de vida e saúde atual dos pais.

Apesar da extensa história da pesquisa com publicações sobre a perda e luto, há uma escassez de estudos controlados específicos para o luto na população de oncologia pediátrica. Consequentemente, pouco ainda é conhecido a respeito dos fatores de impacto envolvendo a morte de um filho, o período de tempo que é necessário para adaptar-se à vida sem a presença do filho, e quais variáveis influenciam o processo de luto dos pais.

Desafios éticos e metodológicos podem ser responsáveis pela pesquisa limitada nesta área. Além disso, os altos índices de cura obtidos pela oncologia pediátrica ao longo das últimas décadas deram origem a uma ênfase maior para pesquisas envolvendo o enfrentamento e o ajustamento dos sobreviventes. Apesar da relevância de se investigar as variáveis associadas à vivência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos de

final de vida, o número limitado de pacientes dificulta uma análise mais aprofundada.

De nosso conhecimento, este é o primeiro estudo no Brasil, a traduzir e validar um instrumento que investiga a trajetória da doença de crianças e adolescentes que faleceram devido ao câncer, analisado sob o ponto de vista dos pais brasileiros enlutados, numa perspectiva de longo prazo.

Uma das preocupações iniciais que tivemos foi dirigida à investigação dos padrões culturais da população a ser estudada para o enfrentamento da morte, tendo em vista que o instrumento alvo do estudo abrangeu outro contexto cultural.

A cultura é parte essencial no contexto do luto e, assim, é impossível separar o luto de um indivíduo, daquilo que a sua cultura requer de um enlutado. Segundo ROSENBLATT (1993), existe uma grande variedade de expressões apropriadas de luto entre as culturas, sendo, portanto, relevante conceituar o luto como uma série de respostas, cada qual expressando sentimentos autênticos de luto quando sustentada pela legitimidade do contexto cultural.

A literatura especializada ressalta que uma pesquisa para ser útil através das culturas, deve utilizar instrumentos de avaliação sensíveis para a variabilidade transcultural, e explorar uma variedade suficiente do fenômeno para ressaltar a vivência individual do luto (GRABOWSKI e FRANTZ 1993; HANSSON et al. 1993).

Para exemplificar aspectos de uma cultura, MCGOLDRICK et al. (1998) descreveram que os hispânicos vêem a morte como um evento

inevitável, porém, eles esperam que a morte ocorra em uma idade avançada, em casa, cercados de amigos e familiares, após terem visto seus filhos e netos crescerem. Qualquer outra morte, como uma morte súbita ou traumática, ou que aconteça fora do ciclo da vida, é muito mais difícil de aceitar. De forma semelhante aos hispânicos, a herança cultural do brasileiro, também carrega a dificuldade de aceitar algumas mortes que são particularmente estigmatizadas ou traumáticas, como é o caso da morte de uma criança.

Embora exista diversidade entre as culturas humanas, existem também, semelhanças impressionantes no contexto do luto (ROSENBLATT 1993). Baseados em dados de estudos etnográficos e das teorias das emoções, pesquisadores descrevem que durante o processo de luto, as pessoas de diversas culturas vivenciam sentimentos de tristeza e desânimo, e que, em algum nível, todos os humanos ficam de luto após a perda de um ente amado (STROEBE e STROEBE 1993). No entanto, as culturas diferem consideravelmente em relação aos significados atribuídos à perda, à natureza do luto e em relação à sua expressão. Essas diferenças fundamentais aumentam a complexidade para melhor compreensão das respostas de luto, fato que pode confundir as avaliações abordando este tema.

Todos os esforços psicométricos realizados para compensar esta desigualdade e para calcular a validade da generalização dos instrumentos através das culturas, podem ser compensadores, na medida em que o instrumento vem preencher lacunas que vislumbrem melhor reconhecimento

do processo de luto de pais pela perda de um filho por câncer, pelos profissionais da saúde.

Como o questionário *To lose a child* utilizado na nossa pesquisa foi desenvolvido em inglês, e em outro contexto cultural, houve necessidade de se empregar metodologias para assegurar uma análise rigorosa em relação às definições culturais para mais evidências das questões abordadas, tendo em vista que os construtos podem variar de uma cultura para outra e serem percebidos e expressos de formas diferentes entre as populações.

Inicialmente, seguindo as recomendações mais utilizadas na literatura (GUILLEMIN 1993; BEATON et al. 2000) foi realizada a tradução e a retrotradução, e então o conteúdo foi exposto a um painel de juízes, que avaliaram o processo, inclusive o parecer da autora do instrumento original. A qualidade da tradução é importante e, por isso, os tradutores devem ser atuantes durante o processo, de modo a fazer uma interface entre as duas línguas. Este processo é necessário, uma vez que a tradução literal de um instrumento pode prejudicar a compreensão e a utilização do mesmo.

Na etapa de adaptação cultural do instrumento foi dado enfoque à abordagem qualitativa, em que foram realizadas entrevistas em profundidade com pais e familiares enlutados, para avaliação de conteúdo do questionário. A partir da análise do discurso, realizada com o apoio do software Atlas ti, foi possível confirmar que todas as partes do instrumento utilizadas para investigar a experiência de pais enlutados da Suécia, por meio do questionário *To lose a child*, contemplaram os mesmos aspectos

levantados pelas narrativas de pais brasileiros enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico.

Na avaliação final do processo de adaptação cultural do instrumento, houve consenso entre os juízes sobre as alterações pertinentes ao modo de expressão do brasileiro, e todas as sugestões foram adaptadas à versão final do questionário em português.

Na fase de validade de construto do instrumento, a versão final foi então comparada aos resultados da análise qualitativa das entrevistas, que permitiu constatar que os itens foram consistentes e relevantes ao contexto cultural brasileiro.

Verificou-se que a estrutura original do questionário *To lose a child* manteve-se, com a alteração de um item que foi excluído do instrumento adaptado. A versão final em português foi testada em uma população piloto, e o instrumento aprovado para ser aplicado à população de pais brasileiros.

Existem poucos dados da literatura abordando aspectos envolvidos na doença avançada e terminal, especialmente envolvendo crianças e adolescentes com câncer e o luto dos pais. É relevante discutirmos que investigações desta natureza esbarram em muitos desafios, que incluem obstáculos éticos, metodológicos e práticos, que podem explicar o desenvolvimento remoto da pesquisa em cuidados paliativos de fim de vida.

Assim como no estudo realizado na Suécia, um dos grandes desafios que encontramos foi relacionado à sua aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições participantes, em razão de abordar um assunto difícil como é a perda de um filho, que pode induzir sofrimento psicológico.

Até mesmo com o respaldo da literatura publicada pela autora do estudo original (KREICBERGS et al. 2004a), ainda assim, encontramos muita dificuldade e morosidade para sua aprovação. Por se tratar de um estudo multicêntrico, nós submetemos o projeto a quatro CEPs dos centros de oncologia pediátrica do Brasil, que inclui a instituição proponente do estudo e as que demonstraram interesse em participar da pesquisa apresentada, cujo processo de aprovação ética foi exigente e lento e, em alguns casos, resultou em uma limitação do tempo de coleta dos dados.

É imprescindível ressaltar que os princípios e as diretrizes da ética em pesquisa são necessários e precisam ser cuidadosamente aplicados em cuidados paliativos. Estas regulamentações foram desenvolvidas para assegurar que os pacientes e seus familiares possam tomar uma decisão livre e informada sobre a possibilidade de participar de uma pesquisa, e para proteger todos os participantes da exploração dos pesquisadores (ADDINGTON-HALL 2002). É fundamental à ética em pesquisa, o conceito de autonomia, de modo que todos os pesquisadores devem assegurar aos participantes sobre o direito preservado de tomar decisões voluntárias e informadas sobre a sua participação.

A filosofia dos cuidados paliativos englobam as necessidades dos pacientes e das pessoas que são próximas a eles. Devido ao suposto grau de envolvimento dos membros da família, a investigação sobre as experiências usuais em cuidados paliativos devem incluir os seus membros, com o mesmo rigor ético que é aplicado aos pacientes.

RODIN (2013) descreve que, embora existam barreiras às pesquisas psicossociais e os Comitês de Ética em Pesquisa necessariamente queiram proteger os eventuais ônus causados por pesquisas desta natureza, a participação de pacientes ou de familiares em tais pesquisas pode ser experimentada como sendo pessoalmente valiosa.

Estudo realizado por KREICBERGS et al. (2004a) descreve que os pais que perderam um filho por câncer podem aceitar com prazer participar de uma pesquisa desta natureza, sendo que a maioria dos participantes (99%) informou achar a pesquisa válida após 4 a 9 anos da morte do filho. Resultados semelhantes foram encontrados em nosso estudo anterior, em que todos os pais brasileiros responderam achar a pesquisa válida após 5 a 7 anos do falecimento do filho (BARROS 2008).

ROBERT et al. (2012) realizaram pesquisa qualitativa com pais enlutados e, também descreveram que eles manifestaram sentir prazer pela oportunidade de contar as histórias de seus filhos, de validar a vida de seus filhos e de poder expressar as suas preocupações e opiniões sobre a sua experiência com a doença do filho. De maneira geral, os pais agradeceram por terem sido lembrados pela equipe e confirmaram a importância de se realizar estudos desta natureza, para corrigir erros e evitar que se repitam no futuro com outras crianças e com as suas famílias.

Particularmente em nosso estudo, tanto na abordagem qualitativa, como na quantitativa, observou-se que os pais demonstraram gratidão pela lembrança de seu filho, e pela oportunidade de poderem contar as histórias do filho que morreu. Os comentários livres, descritos anteriormente,

demonstram o empenho e a receptividade dos pais em contribuir com esta pesquisa.

Em oposição aos pais que manifestaram prazer em participar, é necessário mencionarmos também, aqueles que decidiram não participar da pesquisa ao serem contatados, sob a alegação de que o assunto ainda lhes causa intenso sofrimento emocional, mesmo após tantos anos decorridos da perda do filho. Cabe ressaltar que a decisão destes pais foi prontamente respeitada por nós, uma vez que sabemos que a perda de um filho é um evento devastador, que afeta os pais de diversas maneiras, tanto em curto como em longo prazo.

PARKES (1995) refere que as pessoas enlutadas são vulneráveis e, embora haja indícios de que muitos valorizam a oportunidade de "contar a sua história", o impacto de serem abordados para participar da pesquisa e os que se recusam participar, ainda não é conhecido. No entanto, essas pesquisas fornecem uma importante ferramenta para investigar a experiência de pacientes em cuidados paliativos e de suas famílias. A visão abrangente dos pontos de vista de pessoas em cuidados de fim de vida exigirá estudos prospectivos de pacientes e suas famílias, bem como levantamentos retrospectivos.

Em nosso estudo, nós procuramos respeitar a autonomia dos pais enlutados em todas as etapas, assim como as suas crenças e valores culturais, sociais e religiosos, além de respeitar a maneira com que este grupo lida com as consequências emocionais da morte.

Além dos desafios éticos, nos deparamos também com barreiras metodológicas, por se tratar de uma pesquisa que estuda a experiência relacionada aos cuidados de pacientes em período de cuidados paliativos de final de vida e de suas famílias.

ADDINGTON-HALL (2002) discute as barreiras metodológicas encontradas ao se realizar pesquisas investigando aspectos dos cuidados paliativos de final de vida, do óbito, e da experiência dos familiares enlutados. O autor descreve que um dos desafios pode ser a grande dificuldade associada ao recrutamento da amostra, que seja suficiente para que os dados obtidos sejam representativos, sem acarretar em altas taxas de desgaste e com pouca quantidade de dados.

Sem dúvida, uma das grandes dificuldades que enfrentamos foi em relação ao recrutamento da amostra selecionada para o estudo, devido à impossibilidade de se localizar e contatar algumas famílias elegíveis. Em todos os prontuários analisados, o óbito da criança foi o último registro que encontramos e, em nenhum deles havia registro sobre atendimentos de suporte aos pais enlutados, ou referentes à evolução do processo de luto, ou mesmo de atualização cadastral. Uma das estratégias para sanar esta deficiência, poderia ser o acompanhamento aos pais em situação de luto, como uma extensão dos cuidados paliativos e a manutenção de um cadastro atualizado dos serviços hospitalares.

Em pesquisas desta natureza, o risco de causar desconforto é grande, principalmente quando o recrutamento dos pacientes ocorre em ambientes não especializados. ADDINGTON-HALL (2002) descreve que

para proteger o bem estar do paciente ou do seu familiar, é recomendável que o recrutamento da amostra incluída no estudo seja feito por meio de correspondências postais, junto com os formulários de consentimento esclarecido e assim por diante, de modo a evitar termos que elicitam sofrimento psicológico ou constrangimentos que possam causar desconforto ao participante e inibir a sua participação. No entanto, um dilema que não é facilmente resolvido, é que ao mesmo tempo os participantes precisam de informações suficientes que permitam tomarem uma decisão informada.

Em nosso estudo tivemos um baixo índice de participantes, que pode também estar associado a alguns outros impedimentos comuns a estudos envolvendo esta temática. O tamanho da amostra mostrou-se representativa e os objetivos do estudo foram atingidos, mas é importante considerar as dificuldades encontradas ao longo do seu percurso.

Além das dificuldades para se recrutar os pais enlutados, as baixas taxas de respostas que obtivemos podem ainda estar associadas com as barreiras comuns às pesquisas psicossociais. É incontestável que o pesar, para um pai e uma mãe que perde um filho, permaneça por toda a vida, e que o processo de luto nesses casos seja prolongado. Porém, muitas variáveis individuais estão envolvidas e influenciando o processo da morte e do luto. Por exemplo, a extensão com que essa morte afeta as emoções, as atividades e os relacionamentos, são fatores individuais, assim como é o tempo que poderá levar para esses pais se adaptarem ao mundo sem a presença do filho. Podemos inferir que a sobrecarga emocional decorrente do estresse da perda do filho, também, seja o caso de alguns pais que não

devolveram os questionários. No entanto, outras variáveis de ordem prática podem estar associadas às de ordem emocional e, juntas, terem contribuído para a ausência de resposta de grande parte da população elegível para esse estudo.

O processo de coleta dos dados também foi um obstáculo encontrado, pois exigiu mais tempo do que prevíamos ao início do estudo. Dentre as opções que foram oferecidas aos pais que concordaram participar da pesquisa, a mais escolhida por eles foi a de receber e devolver os questionários preenchidos via correio.

Esta metodologia foi utilizada, tendo por base algumas publicações na literatura especializada, apontando ser viável e eticamente apropriado conduzir investigações relacionadas a questões tão delicadas, utilizando uma forma estruturada de abordá-las, até mesmo quando se trata da perda de um filho (MEERT et al. 2001; KREICBERGS et al. 2004a; BARROS 2008). Referem ainda que o questionário enviado via correio é útil por evitar o viés relacionado ao entrevistador. De fato, esta técnica de abordagem demonstrou não ser prejudicial, porém, pode ter sido um dos fatores que implicou em taxas mais baixas de respostas.

Uma das hipóteses que levantamos para a ausência de retorno dos instrumentos em alguns casos é que, em nossa cultura, não é hábito utilizar questionários postais, como uma alternativa para entrevistas pessoais envolvendo assuntos sensíveis, em especial, a respeito da morte de um filho. Outra poderia estar associada às diversas variáveis sócio culturais que integram a realidade de nosso País, onde as pessoas enfrentam muitas

dificuldades no dia a dia, dentre as quais estão: a carga horária estendida de trabalho externo dos pais, os cuidados aos filhos, as inúmeras tarefas do lar. Estes são fatores que ocupam tempo integral de uma pessoa, podendo não restar um tempo livre para a leitura, preenchimento e postagem do questionário. Na tentativa de resgatar mais alguns questionários preenchidos, fizemos contato telefônico com os pais que concordaram receber o questionário postal, porém não se obteve sucesso.

Outro aspecto que vem sendo discutido na literatura, diz respeito às barreiras encontradas em pesquisas realizadas com familiares enlutados. As questões metodológicas têm levado ao uso de pesquisas retrospectivas (ou pós-morte) para investigar a experiência dos cuidados de saúde prestados aos pacientes em final de vida (ADDINGTON-HALL e MCPHERSON 2001). Nestes estudos uma amostra representativa de pessoas que morreram é extraída dos registros de óbito ou a partir dos registros de prestadores de serviços locais, e um informante (muitas vezes a pessoa que registrou a morte) é entrevistado ou completa um questionário postal sobre as experiências dos pacientes.

No contexto da oncologia pediátrica, as investigações em cuidados paliativos de final de vida, frequentemente têm os pais como a principal fonte de informações e, é por meio deles que temos a oportunidade de aprender a respeito da trajetória de crianças com câncer que não conseguiram a cura da doença, e sobre o sofrimento psicológico causado aos pais pela perda de um filho por câncer. Este é o caso do nosso estudo, pois em ambas as fases

da pesquisa, a maior quantidade de informações, foram dadas pelos pais enlutados, com abordagem após o falecimento do seu filho.

ADDINGTON-HALL e MCPHERSON (2001) relataram que as entrevistas após a morte realizadas com respondentes enlutados são uma ferramenta importante no repertório de pesquisadores que avaliam a qualidade dos cuidados de fim de vida ou que investigam as experiências de pessoas no fim da vida, e discutem que, apesar da importância das entrevistas pós-morte para a nossa compreensão dos últimos meses de vida do doente, a validade da informação tem recebido pouca atenção.

A força das pesquisas envolvendo familiares enlutados é que as experiências de pacientes que não foram identificadas como doentes terminais, ou mesmo sem possibilidades de participar de uma pesquisa, podem ser incluídas e os cuidados prestados no momento da morte poderão ser explorados. Entretanto, as características dos respondentes, como humor e o ajustamento ao luto, provavelmente influenciam tanto a taxa de respostas, como as respostas dadas, mas isso ainda é pouco compreendido no presente.

ADDINGTON-HALL e MCPHERSON (2001) ao descreverem sobre as pesquisas envolvendo pessoas enlutadas discutem que responder questões sobre o estado mental de um evento passado é um processo complexo. Isto consiste em assistir e perceber um evento, que codifica a informação, recordando o fato apropriado e julgando isto de acordo com um critério de resposta.

A maneira como os eventos são percebidos, estão baseados na estrutura de referência do indivíduo, que engloba as suas experiências, atitudes e crenças. Desta forma, a percepção e o processamento posterior de um evento, podem variar de acordo com esta estrutura individual de referência. Com isso, os sintomas podem ser percebidos de formas diferentes por pessoas diferentes. De maneira semelhante, a memória pode também ser seletivamente tendenciosa, e salientar um acontecimento, assim como, ser inclinada a perceber a frequência e a relevância de um acontecimento de forma seletiva.

A psicologia cognitiva tem contribuído para elucidar como esses processos podem ser afetados pelas emoções. Os achados indicam que a memória é um processo dinâmico, influenciada pelo estado emocional e pelas perspectivas do indivíduo no momento do evento e por suas recordações.

Com relação à memória e as emoções do enlutado ao participar de investigações após a morte de um familiar, ADDINGTON-HALL e MCPHERSON (2001) relatam que os eventos menos marcantes tendem a ser subnotificados, enquanto que os de maior importância tendem a ser mais relatados. Referem ainda que os eventos menos marcantes são propensos a serem subestimados pelo enlutado, tanto quanto esquecidos mais facilmente. Em contraste, os eventos incomuns distintos podem ser altamente salientados e prontamente lembrados. Somado a isso, eventos com forte componente emocional envolvido, são lembrados melhor do que os neutros. Como a morte de um familiar, especialmente de uma criança é

um evento pouco frequente, porém de extrema importância, é provável que seja mais facilmente lembrado do que os eventos que ocorreram com mais frequência, mas que foram menos marcantes.

Em nosso estudo, o tempo decorrido da morte do filho pareceu não influenciar os nossos resultados, que se mostraram consistentes, tanto na fase qualitativa como na quantitativa, o que indica que em nosso caso, as falhas de memória tiveram uma influência menor.

A psicologia cognitiva sugere que as emoções são parte integrante da atenção, percepção e recuperação de informações. No entanto, o efeito do falecimento na precisão das respostas dos informantes é uma área inexplorada. Pouco também é conhecido sobre, se e como o intervalo de tempo transcorrido da data do falecimento influencia as respostas do informante, uma vez que este tempo varia de um estudo para outro em pesquisas realizadas após a morte.

Mesmo com a amostra reduzida, comparada à sueca, a partir das informações sobre as características sócio-demográficas da população estudada e as categorias de análise do questionário alvo, nossos dados nos permitem apenas fazer inferências sobre a experiência dos pais brasileiros enlutados pela perda de um filho.

Dentre os temas relevantes abordados em final de vida, um dos mais importantes está relacionado à qualidade dos cuidados prestados durante o último mês de vida da criança/adolescente.

Os resultados do estudo realizado por KREICBERGS et al. (2005), mostraram que dois fatores que ainda afetavam os pais, mesmo após 4 a 9

anos da morte de seus filhos, foram a dor não controlada e ter tido um momento difícil na morte. Este último fator estava profundamente relacionado à ausência de um membro da equipe no momento da morte do filho.

Nossos resultados mostram que as experiências que mais frequentemente afetam os pais enlutados um pouco ou muito até hoje, após 6 a 11 anos da morte do filho por câncer, estão relacionadas ao “fato do filho ter tido uma dor incontrolável” e ao “fato de que o filho possa ter sofrido no momento da morte”. Ressaltamos que os achados que encontramos em nosso estudo são semelhantes aos do estudo original, mesmo diante das limitações associadas ao número de participantes.

Em relação ao sofrimento dos pais decorrente destes fatores estressantes que podem estar associados aos cuidados na fase final de vida do filho, pudemos observar em nosso estudo que, os pais que ainda estão afetados pela dor não controlada do filho, foram os que apresentaram maior risco para depressão e para ansiedade. Foi também observado que os pais que ainda estão afetados com o fato de que o filho possa ter sofrido no momento da morte, foram os indivíduos que pontuaram maior risco para depressão.

A dor é um dos sintomas que ocorrem com maior frequência em crianças com câncer avançado. As tentativas para controlar a dor e os sintomas que causam sofrimento à criança no último mês de vida é o foco dos cuidados paliativos de final de vida, porém, em alguns casos as intervenções podem não ser bem sucedidas.

A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica ressalta a necessidade da inserção de profissionais especialistas em controle da dor na equipe de cuidados paliativos pediátricos, para proporcionar a melhor qualidade de vida possível à criança na terminalidade (MASERA et al. 1999). A propósito, este seria um benefício não somente para a criança, mas também para os pais enlutados que podem permanecer afetados pelas lembranças do sofrimento físico e emocional do filho, numa perspectiva de longo prazo.

A sugestão dos pesquisadores do estudo populacional realizado na Suécia, é que estes fatores estressantes relacionados aos cuidados de fim de vida sejam abordados no atendimento clínico de rotina. Enfatizam ainda que ao melhorar o controle da dor e reduzindo as dificuldades no momento da morte de crianças com câncer, o sofrimento dos pais pode ser reduzido, em longo prazo (KREICBERGS et al. 2005).

Contudo, apesar das limitações já mencionadas em relação ao nosso estudo, podemos inferir que os fatores relacionados ao sofrimento dos pais demonstram ser decorrentes dos atributos dos próprios pais, como depressão e ansiedade, e não dos aspectos do cuidado em si. Na medida em que os pais são propensos à depressão e ansiedade elevadas, eles podem vivenciar a morte do filho de maneira ainda mais perturbadora ou recordar o momento de forma diferente, que não pode ser elucidada por meio dos nossos dados.

Um aspecto relevante dos nossos achados foi que mais de dois terços dos pais informaram que não houve negligência nos cuidados prestados

durante todo o período de cuidados do seu filho ou que tenham sido ministrados de forma ruim pela equipe.

Dados relevantes da literatura indicam que um dos aspectos essenciais relacionados aos cuidados, é a comunicação eficiente, por ser um dos eixos centrais dos cuidados paliativos prestados com boa qualidade. MACK et al. (2005) destacam a importância de se atentar para aspectos relacionados à comunicação estabelecida entre os pais e a equipe médica. Em seu estudo, os pais que referiram maior satisfação com a qualidade dos cuidados prestados na terminalidade, foram os que perceberam que os médicos se comunicaram de maneira apropriada com eles e com o filho.

Com relação à comunicação, os nossos dados mostram que acima de dois terços dos pais referiram ter recebido a informação de que a doença do filho não tinha chances de cura e, dentre estes, 59,5% respondeu que esta informação foi transmitida de forma adequada. Outro achado relevante do nosso estudo é que mais de dois terços dos participantes consideram ter entendido a informação de que a doença do filho não tinha cura.

Em relação à nossa casuística, nós destacamos ainda, que a maioria dos participantes (83,8%) referiu que o médico deve comunicar imediatamente os pais quando não há mais chances de cura para a doença do filho. Os nossos dados são consistentes a outros encontrados na literatura, indicando que os pais preferem receber esta informação o mais precocemente possível.

A comunicação, especificamente o bom nível de informação, é um aspecto crítico quando se aborda questões de fim de vida de uma criança, e

se constitui em um dos fatores mais importantes da assistência profissional em oncologia pediátrica. A maneira pela qual a informação sobre incurabilidade da doença é dada na comunicação de final de vida tem grandes implicações sobre a percepção dos pacientes e seus familiares em relação à qualidade do atendimento.

LANNEN et al. (2010a) descreveram que os pais são capazes de entender a informação de que o câncer do filho não tem mais possibilidades de cura, e estão mais propensos a absorver tal informação, quando a notícia é dada de maneira apropriada, inclusive há indícios de que isso tem implicações com a preparação para a morte iminente do filho. Este achado enfatiza que a qualidade da comunicação médica pode impactar consideravelmente a capacidade de os “pais ouvirem” a notícia que, sem dúvida, é extremamente difícil de suportar.

MACK et al. (2006) ressaltam que é notável observar que as informações sobre o mau prognóstico do filho não tira a esperança dos pais, e até mesmo os que relatam estarem perturbados com as más notícias, ainda assim preferem recebê-las que tê-las omitidas.

WOLFE et al. (2000b) ressaltam que a comunicação aberta sobre o prognóstico tem consequências concretas ao referir que os médicos reconhecem a falta real de chances de cura da doença da criança em média tres meses antes dos pais. Ao se fechar a lacuna entre a compreensão da equipe médica e dos pais, isso permite que haja melhor planejamento e gerenciamento geral dos cuidados, ao passo que a defasagem entre o tempo, se traduz em um atraso no envolvimento dos pais para a tomada de

decisões de final de vida e uma perda de um tempo valioso em que as famílias poderiam reavaliar metas dos cuidados (WALDMAN e WOLFE 2013).

Contudo, ao ser informado sem demora sobre a condição terminal do filho, os pais poderão ter a oportunidade de tomar decisões de fim de vida, de acordo com as suas tradições e valores e se prepararem para a morte iminente do filho, sendo que estas preparações mostraram ser benéficas para os pais enlutados numa perspectiva de longo prazo (KREICBERGS et al. 2007).

Os nossos resultados sinalizam que vem ocorrendo algum avanço na abordagem dos cuidados paliativos nas instituições brasileiras pesquisadas, pois acima de dois terços da população estudada referiu ter recebido a informação sobre a incurabilidade da doença do filho, que a mesma foi dada de forma adequada, e que eles entenderam a informação. Entretanto, existem vários pontos que precisam ser discutidos para aprimorar a comunicação estabelecida no contexto de fim de vida. Um fator importante que pode contribuir está relacionado com o treinamento limitado de médicos na área de comunicação. Os médicos podem se questionar sobre até que ponto discutir as informações a respeito do prognóstico é a coisa certa a fazer e, muitas vezes, assumem que discutir aspectos problemáticos da doença podem não atender as necessidades dos pais, ou mesmo, tirar a esperança deles.

Sabe-se que é extremamente difícil para os pais absorverem a informação de que o câncer de seu filho é incurável, porisso esse aspecto

deve ser alvo de maior atenção por parte dos profissionais. Os pais lutam com questões que atingem múltiplas dimensões durante a fase terminal do filho, com reações que oscilam entre a aceitação e a negação da morte inevitável, em um momento em que precisa manejar sua própria turbulência interna, administrar seus relacionamentos e responsabilidades com o filho doente e com os outros filhos, com os familiares e com a equipe médica. Com este nível de tensão, é compreensível que um pai ou uma mãe demonstre ter assimilado a informação de que o filho irá morrer em um dado momento, e em outro ele(a) se comporte negando este fato, e volte a focar na sua esperança de cura. Este período é de sofrimento intenso e, todos estes mecanismos de defesa são estratégias para suportar a dolorosa realidade de que a morte do filho é inevitável.

Quando nosso mundo externo torna-se muito ameaçador, o ego interrompe as vivências dolorosas com a negação. Se os pais estão tentando negar a verdade sobre a condição de seu filho, eles podem estar se forçando a manter algum grau de esperança. Pode-se dizer que a negação, em certo grau, é um mecanismo de defesa estruturante, mas poderá ter resultados desastrosos se a família se mantiver fechada no silêncio e afastada da realidade da condição do filho.

Um dos desafios da equipe é o de reconhecer, respeitosamente, o estado emocional dos pais, enquanto revela as informações necessárias, encorajando-os que mantenham uma contínua conexão com o filho.

A atuação do Psico-oncologista como integrante da equipe de cuidados paliativos, poderá facilitar a comunicação entre o paciente, os pais,

e a equipe médica. Pela natureza da sua profissão, o psicólogo, trabalha com as emoções humana diariamente, constantemente ao lado do paciente e da família de diferentes contextos sociais, culturais e espirituais. A eles é dada a oportunidade para expressarem as suas preocupações, expectativas, anseios, necessidades e dificuldades emocionais, enquanto o psicólogo investiga o nível de compreensão dos pais sobre a evolução da doença, quais são os seus recursos de enfrentamento e as estratégias utilizadas para lidar com a dor da iminência de morte do filho, quais são as defesas predominantes, como a família está organizada nesta situação.

Do ponto de vista psicológico, a família deve ser considerada como um paciente, pela reciprocidade de sofrimento e pelo estresse prolongado ao qual ficam expostos. Prover assistência psicológica em cuidados paliativos na terminalidade significa cuidar da criança junto com sua família, dentro da família, e, algumas vezes, por meio da família. Envolve lidar com a ansiedade dos pais, uma vez que, se transferida para a criança, poderá interferir na satisfação de suas necessidades (BARROS 2007b).

O psico-oncologista é o profissional capacitado para identificar aspectos da comunicação estabelecida entre a equipe interdisciplinar e os pais, os irmãos e demais familiares. Além disso, é imprescindível reconhecer os desejos da criança e da família, e de assegurar que as decisões médicas estejam refletindo os seus valores e objetivos, e de prover suporte aos membros da equipe. As intervenções psicossociais objetivam dar assistência individual e, são extremamente úteis, uma vez que possibilitam melhorar os recursos de enfrentamento às diversas situações relacionadas ao câncer na

infância, incluindo o período de cuidados terminais, o momento do óbito e o luto.

Na tentativa de tornar a comunicação em saúde um processo mais eficiente, MASERA et al. (1999) e BEALE et al. (2005) relatam que os resultados apontados na literatura reforçam a importância crítica da educação médica sobre a comunicação, a fim de permitir que os pais sejam informados de maneira apropriada para que aumentem as chances de absorverem informações angustiantes. Estes autores destacam ainda, a importância da aplicação de diretrizes que orientam a comunicação na prática clínica, ao se abordar assuntos difíceis que geram sofrimento, como é o caso de uma doença terminal em uma criança.

WOLFE et al. (2000b) ressaltam que elementos de cuidados paliativos são mais propensos a serem integrados nos cuidados da criança, quando os médicos e os pais reconhecem que a criança não tem nenhuma chance real de cura e quando ambos compartilham o objetivo comum de diminuir o seu sofrimento. O sentimento de impotência e frustração decorrentes de uma condição paliativa de final de vida do paciente pode levar o profissional ao tratamento obstinado, muitas vezes submetendo o paciente a tratamentos agressivos com toxicidades que impactam sua qualidade de vida sem melhorar o tempo de sobrevivência (KURASHIMA 2007).

Em relação à comunicação entre pais e filhos na fase terminal da doença, os nossos resultados indicam que mais de dois terços dos pais informou não ter conversado com o filho sobre a morte iminente e, de maneira geral, não se arrependem por não ter conversado (97,3%). Os

dados mostram ainda que as informações estão praticamente divididas entre os pais que acharam que o filho provavelmente nunca percebeu que ia morrer (54,1%) e os que referiram achar que o filho teve a percepção de sua morte (45,9%).

Os nossos resultados diferem dos encontrados por KREICBERGS et al. (2004c) ao identificar que 147 pais (34%) informaram ter falado com seus filhos sobre a morte, e nenhum deles se arrependeu por ter conversado. Dentre os 258 pais que não conversou (66%), 69 disseram ter se arrependido, em razão de ter percebido que o filho estava ciente de sua morte iminente, e 189 pais disseram não ter se arrependido por não ter conversado sobre a morte com os filhos.

Uma das hipóteses para as diferenças encontradas entre a população que estudamos e a do estudo original pode estar relacionada ao tamanho da amostra. O estudo original trata-se de um estudo populacional, que envolveu um número bem maior de participantes, provavelmente favorecido pelo número de habitantes da Suécia e pelo sistema de Registro Populacional existente no local. Além disso, podemos mencionar ainda a diversidade cultural existente entre os participantes e o cenário de ambos os estudos. O estudo original foi desenvolvido com uma população relativamente homogênea, razão pela qual os resultados obtidos não devem ser generalizados para outras populações. Como mencionamos anteriormente, a cultura é um elemento essencial no contexto da morte e do luto, podendo ser este um fator que influenciou a adesão de um maior número de participantes no estudo original.

Diante de todos os aspectos relatados, um grande dilema que os pais e as mães de uma criança ou adolescente com doença terminal enfrentam, é se devem ou não conversar sobre a morte com o filho. Este é um assunto complexo e pouco explorado, que envolve a consciência da criança sobre a doença e a sua própria morte, o grau de entendimento e a dimensão emocional dos pais para estabelecer este diálogo e da atuação da equipe. No entanto, já dispomos de algumas informações relevantes (KREICBERGS et al. 2004c) que podem orientar os profissionais de saúde a ajudar os pais responderem aos desejos e necessidades do filho com câncer em fase terminal.

A experiência da criança/adolescente que tem uma doença grave, frequentemente conduz à maturidade precoce sobre o entendimento da morte e do morrer, embora, algumas podem regredir ao longo da trajetória da doença.

As crianças estão muitas vezes conscientes de que elas estão morrendo muito antes que os adultos. A relutância ou recusa por parte da família ou da equipe de saúde para discutir as questões de fim de vida, pode impedir a criança de alcançar objetivos de vida, e aumentar os medos, o isolamento, a ansiedade e o sofrimento.

Alguns autores defendem a idéia de que as crianças têm capacidade para compreender a seriedade de sua condição, e que elas entendem a morte de maneiras diferentes, de acordo com os diferentes níveis de desenvolvimento, independentemente da idade cronológica (SPINETTA 1974; HIMELSTEIN et al. 2004; HINDS et al. 2005a).

A compreensão da criança sobre a morte e o morrer é um fenômeno complexo, determinada pelo estágio de desenvolvimento cognitivo e emocional, e que também tem relevância as suas experiências prévias com doença e morte, e os fatores sociais e culturais em que elas estão inseridas (SPINETTA 1974; MARTINSON e PAPADATOU 1994). A compreensão completa da morte envolve reconhecer os conceitos de irreversibilidade, finalidade, inevitabilidade e causalidade. Muitas crianças podem entender esses conceitos por volta dos sete anos.

É concebível que as crianças estejam cientes da sua morte iminente, mesmo que os pais ou os profissionais de saúde nem sempre percebam que ela exista (SPINETTA 1974; HILDEN et al. 2000). Para muitos adultos ainda persiste a idéia equivocada de que as crianças não são capazes de entender a gravidade de sua condição, e de pensarem que a falta de conhecimento irá poupá-las de uma enorme sobrecarga. No entanto, dados da literatura mostram que não informar a criança sobre a evolução desfavorável da doença, favorece sentimentos de isolamento, de desconfiança, e a deixa mais vulnerável para elevação da ansiedade e dos medos (HINDS et al. 2005a). Uma possível explicação para a omissão destas informações pode estar relacionada ao sentimento de impotência, que tanto os pais como a equipe médica vivenciam ao reconhecerem a terrível realidade de uma criança ter sua vida ameaçada por uma doença que não pode ser curada (VAN VELDHUIZEN e LAST 1991).

A criança que enfrenta uma doença avançada, muitas vezes fica mais tempo acamada, sem fazer tratamento que ela identifica como sendo

necessário para curar a doença. É comum também, que ela vivencie diversas perdas e ameaças visíveis e invisíveis, que sinalizam a gravidade de sua condição, podendo levá-la à constatação de sua morte iminente. Elas sofrem perdas funcionais, perda da interação, da participação em diversas atividades como escola, jogos, lazer e principalmente, a perda da liberdade. Todos estes acontecimentos contribuem para aumentar a compreensão da seriedade do seu estado atual e dão pistas para que a criança e/ou adolescente tenha consciência de sua morte iminente (SPINETTA 1974; MASERA et al. 1999).

As crianças nem sempre demonstram estar com medo da morte. Algumas, ao perceberem que estão em um estágio no qual a morte é altamente provável, manifestam com serenidade a sua percepção. Este é o exemplo da paciente K., que acompanhamos no período de cuidados paliativos de fim de vida. Aos seis anos de idade, com linfoma não-Hodgkin em fase terminal, se despediu da mãe um dia antes de sua morte, dizendo: "mamãe, eu não quero que você chore quando eu morrer...estou cansada de sofrer e sei que ficarei melhor depois." A adolescente M., aos 15 anos, com osteossarcoma, se despediu da família dizendo: "Eu amo todos vocês!"...em seguida, se dirigiu à sua irmã e disse: agora me deita que eu vou descansar."

Muitas vezes, as crianças/adolescentes têm medo da dor e do sofrimento que ela causa especialmente as que já tiveram esta vivência. Há casos em que elas sentem culpam e vergonha pela queixa constante de dor, de modo que sofrem duplamente ao entender a dor como um sinal de

fraqueza. Este é o caso da paciente J., aos 14 anos, com osteossarcoma, se dirigiu à mãe na fase terminal e disse: "mãe, me perdoa por eu ter falhado, eu não consegui a cura, decepcionei você... sei que vou morrer!"

WHITTAM (1993) refere que na fase terminal, as crianças vivenciam não só problemas físicos, mas também emocionais, muitas vezes pela falta de informação e de comunicação.

NITSCHKE et al. (2000) descreveram que a informação sobre o curso esperado da doença é benéfica para a maioria das crianças, talvez porque permita um elo entre a vida interior (ou seja, a consciência de sua morte iminente) e o mundo exterior (ou seja, as informações que recebem dos profissionais de saúde e dos pais), para se tornarem congruentes, impedindo assim a frustração. Enfatizam ainda que quando a criança tem a oportunidade de falar, de refletir e de discutir sobre as preocupações relacionadas à proximidade de sua morte, ela tende a ficar menos ansiosa e isolada, além de que pode facilitar o processo do morrer.

A recomendação da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica-SIOP é que as crianças têm o direito de serem informadas sobre o diagnóstico e o prognóstico, e que elas necessitam de respostas honestas e consistentes com o seu nível de desenvolvimento, seja ao se comunicar com a equipe, ou com os seus pais (MASERA et al. 1999). Contudo, a maneira como as decisões de fim de vida são tomadas e quais os fatores que influenciam as decisões, particularmente sob o ponto de vista das crianças e dos adolescentes, ainda não são bem compreendidas.

Pesquisas indicam que quando a criança está envolvida nas discussões e participa das tomadas de decisões sobre os seus cuidados de fim de vida, ela se beneficia emocionalmente, além de fornecer contribuições significativas para a equipe de saúde (HINDS et al. 2005b; WOLFE, FRIEBERT e HILDEN 2002). Em especial, os adolescentes, demonstram querer participar das decisões médicas, e de discutir as terapêuticas paliativas indicadas a eles. A participação ativa nas discussões eleva o vínculo de confiança, reduz a sensação de isolamento e, principalmente, preserva a autonomia e o senso de controle, num momento em que a maioria dos acontecimentos estão fora de seu controle.

Diante da iminência da morte as crianças sofrem intenso pesar e padecem com preocupações relacionadas à maneira como seus pais e demais familiares vão enfrentar a sua perda. Infelizmente, ainda persiste uma série de mitos em relação ao luto infantil, de modo que não é dada a oportunidade para elas expressarem seus anseios e temores frente à sua própria morte, e vivenciar o processo de luto antecipatório. Os pais frequentemente permanecem ao lado do filho por tempo integral, procurando satisfazer os seus desejos e necessidades físicas. No entanto, esquivam-se de assuntos relacionados às emoções e sentimentos do filho sobre a sua própria morte, aumentando ainda mais seus medos e fantasias.

No contexto dos cuidados paliativos prestados às crianças com doença avançada, o atendimento psicológico, principalmente no período terminal da doença, possibilita melhorar a comunicação entre a criança ou adolescente, a família e a equipe, encorajando-os a terem discussões

conforme as preferências manifestas pela criança, assegurando sempre que ela não será abandonada.

A atuação do psico-oncologista se caracteriza por encorajar a criança ou o adolescente para que expresse seus sentimentos, emoções, expectativas, desejos e necessidades da maneira que ele quiser. O psicólogo deve ser receptivo e estar sempre aberto e disponível para discutir as questões trazidas pela criança, oferecendo uma escuta empática, permissiva e sem preconceitos, porém sem diminuir a importância de respeitar as que preferem ficar em silêncio (BARROS 2007a). A atuação do psicólogo pode ser ainda a de auxiliar o ajustamento da criança às diversas perdas que ela sofre decorrente da doença avançada, com enfoque na redução dos níveis de frustração, angústia e fracasso, e na promoção do aumento da autonomia e na qualidade de vida.

Outro aspecto relevante no contexto dos cuidados de fim de vida é em relação ao local do óbito. Em nosso estudo, mais de dois terços dos pais respondeu que o filho faleceu no hospital, com predomínio de ter ocorrido na enfermaria de oncologia pediátrica onde a criança foi tratada, e manifestaram satisfação com o atendimento prestado.

WOLFE et al. (2000a) descreveram que a metade das mortes de crianças com câncer ocorrem no hospital, mais especificamente na unidade de terapia intensiva. Nossos resultados se assemelham em parte aos encontrados no estudo citado, mas diferem em relação ao número de óbitos que ocorreram na unidade de terapia intensiva (UTI), que em nossa amostra foi em torno de 20%.

Estudos recentes indicam que morrer em casa é um indicador de boa qualidade dos cuidados prestados em fim de vida (DUSSEL et al. 2009). No entanto, os pais que optaram pela morte do filho no hospital, apontaram algumas razões para tal escolha. A primeira é pelo ótimo controle dos sintomas, referindo que em casa os sintomas do seu filho não poderiam ser adequadamente manejados. A segunda razão foi que eles queriam permanecer estreitamente conectados à equipe de saúde e ao ambiente clínico conhecido, pois isso lhes daria uma segurança que não poderiam encontrar em casa. É importante que a equipe de cuidados paliativos proporcione sempre cuidados individuais, com flexibilidade que leve em consideração as necessidades particulares da criança e da família.

Ao analisarmos o estado de saúde e de bem estar atual da população estudada, os resultados mostraram que, houve predomínio de respostas (78,4%) indicando que a saúde física piorou nos últimos cinco anos, e em relação à saúde mental os resultados estão divididos entre, 51,4% que respondeu ter percebido piora da saúde mental, contra 48,6% que referiu não sentir piora, após 6 a 11 anos da morte do filho. Ao responderem a questão sobre a sua qualidade de vida atual, a maior parte (89,2%) a classificou como sendo de moderada a melhor possível.

Dados de estudos populacionais indicam que os pais de crianças que morrem de câncer têm índices elevados de ansiedade, depressão, luto prolongado, pior estado de bem estar psicológico, saúde física prejudicada e pior qualidade de vida (LI et al. 2003; KREICBERGS et al. 2004b).

O estudo realizado por KREICBERGS et al. (2004b) avaliou ansiedade e depressão em pais que perderam um filho por câncer, após 4-9 anos do falecimento. Os resultados demonstraram que os pais enlutados permaneceram com risco elevado para morbidade psicológica, transcorridos de 4 a 6 anos da perda do filho. Foi discutido ainda no estudo, que perder um filho com 9 anos ou mais, aumenta o risco dos pais apresentarem quadros de ansiedade e depressão, sendo mais os pais que as mães. Os autores ressaltam a importância do cuidado com a saúde mental dos pais, uma vez que as complicações psicológicas causadas pela perda do filho podem interferir imensamente no seu bem estar e no seguimento de suas vidas.

Em nossa casuística pode-se observar uma prevalência de risco elevado para ansiedade, porém foi apresentado menor risco para sintomas de depressão. Diversos fatores podem estar associados à morbidade psicológica, que incluem a história familiar de perdas, dificuldades econômicas, duração e intensidade da terapêutica contra o câncer, a percepção da assistência médica e da qualidade de vida da criança, o local da morte, assim como o tempo desde que a criança morreu. Pode-se dizer ainda que os pais tendem a piorar o estado psicológico quando eles têm menos tempo de preparação para a morte de seu filho, e quando eles apresentam mais de uma morbidade, como podendo ser de um luto prolongado e de ansiedade.

Embora a nossa casuística seja composta por um número pequeno de participantes, ao analisarmos a intensidade de luto avaliado pelo

instrumento TRIG, podemos observar uma proximidade entre as reações de luto prolongado (37,8%) e as de baixo luto (35,2%). O grupo correspondente ao “baixo luto” é representativo da classificação de baixa intensidade de luto inicial (Parte I-momentos próximos ao falecimento) e de baixa intensidade no luto tardio (Parte II-sentimentos do enlutado no momento presente). Este resultado não é o esperado para pais que perdem um filho, principalmente para a população de pais brasileiros, mesmo transcorrido muito tempo do óbito. No entanto, ao se quantificar as vivências do passado (Parte I) e os sentimentos do presente (Parte II), pode-se observar que existe o sentimento de pesar, porém incorporado no cotidiano destes pais. Nossos resultados mostram que cerca de 90% dos pais e familiares participantes “Às vezes sente muita falta do filho falecido”, e que 80% referem que “Às vezes, ainda sente vontade de chorar pelo filho que morreu”, embora demonstrem aceitar o fato. Estes dados nos levam à reflexão de que o luto dos pais pela perda de um filho é para sempre, embora as reações diminuam com o passar do tempo. Entretanto, apesar de afetados profunda e permanentemente pela perda, em geral, os pais encontram um caminho para retornar à vida afetiva e produtiva, buscando se ajustar ao mundo sem a presença do filho.

Nossos achados reforçam os encontrados na literatura, cujos dados apontam para o fato de que os pais nunca superam a morte de um filho, porém, os que vivenciam um processo de luto sem complicações, aprendem a se ajustar e a integrar a perda em suas vidas (HIMELSTEIN et al. 2004). Há evidências de estudos indicando que, os pais que não resolvem o seu

luto apresentam risco elevado para morbidade física e psicológica em longo prazo, uso excessivo dos serviços de saúde e um número maior de licenças médicas, e, por razões pouco conhecidas, um aumento da mortalidade por ambas as causas naturais e não naturais (LI et al. 2003; LANNEN et al. 2010b).

STROEBE et al. (2005) descrevem que o processo de luto não envolve uma sequência fixa de fases ou estágios de luto, mas sim de um movimento oscilatório do enlutado entre o enfrentamento orientado para a perda que se alterna para o orientado à restauração. Assim, às vezes, o enlutado vai confrontar os aspectos da perda, em outras, vai evitá-las, e o mesmo se aplica para as tarefas da restauração. O processo de confrontação e de evitação entre esses dois tipos de fatores estressantes é dinâmico e flutuante, que se modificam ao longo do tempo.

A oscilação entre os dois estressores é dinâmica e necessária para um enfrentamento adaptativo. Este processo de oscilação se alterna entre esses dois tipos de enfrentamento (perda e restauração), e o equilíbrio entre as duas orientações está associado aos diferentes tipos de enfrentamento. Desta forma, quando uma criança morre, os pais precisarão continuar a cuidar dos outros filhos, trabalhar para manter a renda da família e dar seguimento aos seus afazeres cotidianos. A restauração é parte do processo de enfrentamento, que envolve lidar com as mudanças que surgiram como resultado da perda.

Diversos pesquisadores descrevem que com o passar do tempo, os pais enlutados vão reassumindo as suas funções diárias, estabelecendo

novos relacionamentos e retomando o prazer pela vida, e que estes podem ser sinais de que esteja ocorrendo uma diminuição da intensidade das reações de luto (STROEBE et al. 2005; HIMELSTEIN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004b).

As intervenções de suporte são estratégias essenciais para dar apoio a este grupo de pais enlutados, pois possibilita avaliar o enfrentamento do processo de luto, e oferecer seguimento efetivo, em curto e em longo prazo.

Acreditamos que o acompanhamento psicológico oferecido aos pais na fase de luto poderá facilitar a expressão de suas emoções e do seu sofrimento pela perda do filho, e ser útil para que eles utilizem estratégias de enfrentamento que contribuam para a sua adaptação. Encontrar um sistema de suporte irá auxiliar o processo de ajustamento à perda, que encoraje ativamente a expressão do luto e conserve as lembranças do filho, em um momento reservado para refletir com tranquilidade.

Diversos fatores estressantes que ocorrem durante os cuidados de uma criança com câncer terminal não podem ser eliminados ou são difíceis de serem abordados nos atendimentos clínicos de rotina. No entanto, de acordo com a nossa experiência participando de uma equipe de cuidados paliativos exclusivos, e da realização do estudo anterior e do presente, nós sugerimos que haja maior empenho das equipes de cuidados paliativos para a melhor assistência possível no período de cuidados terminais e no momento da morte de uma criança com câncer. É essencial ressaltar que a qualidade dos cuidados depende em grande parte da nossa atuação profissional, tornando-se imprescindível proporcionar um controle impecável

da dor, favorecer que a comunicação seja eficiente, e intensificar medidas de suporte psicossocial, antes e após a morte da criança. Todos estes esforços podem ser compensadores ao serem focados na prática clínica para reduzir o sofrimento das crianças/adolescentes e dos pais enlutados em curto e em longo prazo.

Finalmente, embora muitos dos achados do nosso estudo sejam comuns a outros encontrados na literatura, alguns resultados são relativos ao contexto cultural dos pais enlutados brasileiros, e não devem ser generalizados para outras populações. Considerando as necessidades específicas de cada cultura, a generalização dos dados para outras populações, pode comprometer as crianças/adolescentes com câncer que recebem cuidados paliativos de fim de vida, tanto quanto os seus pais e familiares.

6 CONCLUSÕES

1. Boa comunicação e informação honesta são aspectos de extrema importância para os pais enlutados brasileiros. A maioria (86,5%) considerou que recebeu a informação sobre a doença incurável do filho de forma adequada (59,5%), e foi capaz de compreender essa informação (75,7%). Houve predomínio de pais (75,7%) no quesito de não ter conversado com o filho sobre a morte, e 97,3% não se arrependeu por não ter conversado. Mesmo após 6 a 11 anos da perda do filho, os pais enlutados avaliados no estudo ainda são afetados pelo “fato do filho ter tido dor incontrollável” (45,9%) e pelo “fato de que o filho possa ter sofrido no momento da morte” relatado por 35,1% dos pais. De maneira geral, os pais responderam que os cuidados prestados durante o final de vida da criança não foram considerados negligentes ou ministrados de forma ruim pela equipe.
2. Os pais enlutados apresentaram risco elevado para ansiedade, decorridos de 6 a 11 anos da morte do filho. Os pais enlutados que ainda são afetados pela dor não controlada do filho, se relacionam aos que apresentam maiores riscos para depressão ($p=0,001$) e ansiedade ($p=0,027$), segundo as escalas de rastreamento. Foi também observada associação entre o sofrimento no momento da morte e pais/mães com maior risco para depressão ($p=0,009$).

3. O luto dos pais pela perda do filho foi classificado como prolongado e de baixa intensidade, transcorridos de 6 a 11 anos do falecimento, porém eles sentem que resolveram o seu luto.
4. O instrumento *“To lose a child”* foi traduzido e adaptado culturalmente mostrando-se válido para avaliar os aspectos relacionados às informações sobre o diagnóstico e o tratamento, aos cuidados e à comunicação no último mês de vida da criança/adolescente, incluindo a morte iminente, o período de pós-óbito imediato, e o estado de bem estar atual dos pais enlutados. Inclui ainda, potenciais estressores relacionados aos cuidados na percepção de pais enlutados, bem como ansiedade, depressão, sensação de bem estar e qualidade de vida autoavaliada.
5. Neste estudo para validação do instrumento TLC foram avaliados 37 pais, cujos filhos tiveram diagnóstico de câncer e faleceram no período entre 2003 e 2008 por progressão da doença, provenientes das três instituições incluídas. A participação maior foi de mães (70,3%), a idade média foi de 47 anos, da religião católica (62,2%), com ensino médio (51,4%). A maioria (83,8%) estava morando com o(a) pai/mãe do(a) filho(a) quando ele(a) adoeceu, tinha três filhos (37,9%) na época do diagnóstico, 67,6% estão empregados atualmente, e 94,6% dos respondentes residem na região Sudeste.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Addington-Hall J, McPherson C. After death interviews with surrogates/bereaved family members:some issues of validity. **J Pain Symptom Manage** 2001; 22:784-90.

Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. **Eur J Cancer Care** 2002; 11:220-4.

Akard TF, Gilmer MJ, Friedman DL, Given B, Hendricks-Ferguson VL, Hinds PS. From qualitative work to intervention development in pediatric oncology palliative care research. **J Pediatr Oncol Nurs** 2013; 30:153-60.

Alderfer MA, Long KA, Lown A, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. **Psycho-Oncology** 2010; 19:789-805.

[AAP] American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. **Pediatrics** 2000; 106:351-7.

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist** 2000; 5:302-11.

Bandeira-de-Mello R. Softwares em pesquisa qualitativa. In: Godoi C, Bandeira-de-Mello R, Silva A, organizadores. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. 2ª ed. São Paulo: Saraiva; 2010. p.429-60.

Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, et al. Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. **Pediatr Clin North Am** 2008; 55:223-50.

Bardin L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2009.

Barros EN. Equipe interdisciplinar: psicologia. In: De Camargo B, Kurashima AY, editores. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007a; p.76-84.

Barros EN. Aspectos psicológicos relacionados ao cuidador/família. In: De Camargo B, Kurashima AY, editores. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007b; p.175-86.

Barros EN. **Tradução e Validação do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico**. São Paulo; 2008. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Batistone SST, Neri AL, Cupertino APFB. Validade da escala de depressão do center for epidemiological studies entre idosos brasileiros. **Rev Saúde Pública** 2007; 41:598-605.

Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. **J Clin Oncol** 2005; 15:3629-31.

Beardsmore S, Fitzmaurice N. Palliative care in paediatric oncology. **Eur J Cancer** 2002; 38:1900-7.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine** 2000; 25:3186-91.

Biaggio AMB, Natalício L. **Manual para o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE)**. Rio de Janeiro: Centro Editor de Psicologia Aplicada (CEPA); 1979.

Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. **Rev Eletrônica Pós-Graduandos Sociologia Política Santa Catarina** [periódico on-line] 2005; 2(1). Disponível em: <URL:http://www.emtese.ufsc.br/3_art5.pdf>. [2014 nov 03].

Bosetti C, Bertuccio P, Chatenoud L, Negri E, Levi F, La Vecchia C. Childhood cancer mortality in Europe, 1970-2007. **Eur J Cancer** 2010; 46:384-94.

Bowlby J. **Apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes; Perda; 1993.

Breyer J, Sanfeliz A, Cieurzo CE, Meyer EA. Loss and grief. In: Brown RT, editor. **Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach**. Oxford: Oxford University Press; 2006. p.358-80.

Chang AM, Chau JP, Holroyd E. Translation of questionnaires and issues of equivalence. **J Adv Nurs** 1999; 29:316-22.

Curnick S, Harris A. The dying child. In: Langton H, editor. **The child with cancer**. Edinburg: Baillière Tindal; 2000. p.355-85.

D'Agostino NM, Berlin-Romalis D, Jovcevska V, Barrera M. Bereaved parents perspectives on their needs. **Palliat Support Care** 2008; 6:33-41.

Davies B, Attig T, Towne M. Bereavement. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. **Oxford textbook of palliative care for children**. Oxford: Oxford University Press; 2006. p.193-203.

De Camargo B. **Sobrevida e mortalidade da criança e adolescente com câncer: 25 anos de experiência em uma instituição brasileira.** São Paulo; 2003. [Tese de Livre-Docência-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo].

De Camargo B, Kurashima AY. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar.** São Paulo: Lemar; 2007. Considerações em oncologia pediátrica; p.25-37.

Dominica SF. After the child's death: family care. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. **Oxford textbook of palliative care for children.** Oxford: Oxford University Press; 2006. p.179-92.

Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. **Pediatrics** 2012; 129:e975-e82.

Dussel V, Kreicberhs U, Hilden JM, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. **J Pain Symptom Manage** 2009; 37:33-43.

Faschingbauer TR. **The Texas revised inventory of grief manual.** Houston: Honeycomb Publishing; 1981.

Faschingbauer T, DeVaul RA, Zisook S. Development of the Texas inventory of grief. **Am J Psychiatry** 1977; 134:696-8.

Faschingbauer T, DeVaul RA, Zisook S. The Texas revised inventory of grief. In: Zisook S, editor. **Biopsychosocial aspects of bereavement.** Washington DC: American Psychiatric Press; 1987. p.111-24.

Feudtner C, Walter JK, Faeber JA, et al. Good-Parent beliefs of parents of seriously ill children. **JAMA Pediatr** 2015; 169:39-47.

Fleck MPA, Lima AFBS, Louzada S, et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Rev Saude Publica** 2002; 36:431-8.

Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. **Semin Oncol Nurs** 2010; 26:205-21.

Garcia-Garcia JA, Landa V, Manzano MCT, Inda IG. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. **Aten Primaria** 2005; 35:353-8.

Gilbert L. Going the distance: 'closeness' in qualitative data analysis software. **Int J Social Res Methodol** 2003; 5:215-28.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol** 1993; 12:1417-32.

Grabowski JA, Frantz TT. Latinos and anglos: cultural experiences of grief intensity. **Omega** 1992-93; 26:273-85.

Greene Welch J, Mannix MM, Boergers J, et al. Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. **Omega** 2012; 65:335-46.

Grootenhuis MA, Last BF. Children with cancer. In: Stiefel F, editor. **Communication in cancer care**. New York: Springer-Verlag Berlin Heidelberg; 2006. p.73-9.

Hansson RO, Carpenter BN, Fairchild SK. Measurement issues in bereavement. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.62-74.

Harding R. The impact of diagnosis. In: Langton H, editor. **The child with cancer**. Edinburgh: Baillière Tindall; 2000. p.37-77.

Hilden JM, Watterson J, Chrastek J. The art of oncology: when the tumor is not the target: tell the children. **J Clin Oncol** 2000; 18:3193-5.

Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. **N Engl J Med** 2004; 350:1752-62.

Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. **J Palliat Med** 2005a; 8:S70-8.

Hinds PS, Drew D, Oakes LL, et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. **J Clin Oncol** 2005b; 23:9146-54.

Hinds PS, Hilden JM, Watterson J, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. **J Clin Oncol** 2005c; 23:9155-61.

Hinds PS, Drew D. What makes dying children different? **Int J Palliat Nurs** 2005; 11:264.

Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, et al. "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. **J Clin Oncol** 2009; 27:5979-85.

Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Last BF. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. **Child Care Health Dev** 2005; 31:75-87.

James L, Johnson B. The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. **J Pediatr Oncol Nurs** 1997; 14:83-95.

Keegan-Wells D, James K, Stewart JL, et al. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. **J Pediatr Nurs** 2002; 17:201-10.

Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie D, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. **Am J Psychiatry** 2006; 163:1208-18.

Klass D, Walter T. Processes of grieving: how bonds are continued. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. **Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care**. 4th ed. Washington: American Psychological Association; 2001. p.431-48.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Steineck G, Henter JI. A population-based nationwide study of parents perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. **Lancet** 2004a; 364:787-89.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. **Psychol Med** 2004b; 34:1431-41.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. **N Engl J Med** 2004c; 351:1175-86.

Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. **J Clin Oncol** 2005; 23:9162-71.

Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. **J Clin Oncol** 2007; 25:3307-12.

Kreitler S, Krivoy E. Psychological intervention with the dying child. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.389-414.

Kurashima AY. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida**. São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U. Absorbing information about a child's incurable cancer. **Oncology** 2010a; 78:259-66.

Lannen P, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs U. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. **J Clin Oncol** 2010b; 26:5870-76.

Last BF, van Veldhuizen AM. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. **Eur J Cancer** 1996; 32A:290-94.

Levetown M. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. **Pediatrics** 2008; 121:e1441-e60.

Levi F, La Vecchia C, Lucchini F, Negri E, Boyle P. Patterns of childhood cancer incidence and mortality in Europe. **Eur J Cancer** 1992; 28A:2028-49.

Levine D, Lam CG, Cunningham MJ, et al. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. **J Support Oncol** 2013; 11:114-125.

Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. **Lancet** 2003; 361:363-7.

Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **Lancet** 2008; 371:852-64.

Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: siblings experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. **J Pediatr Oncol Nurs** 2015; 32:21-31.

Mack JW, Hilden JM, Watterson J, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. **J Clin Oncol** 2005; 23:9155-61.

Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer. Parents preferences and the impact of prognosis information. **J Clin Oncol** 2006; 24:5265-70.

Mack JW, Hinds PS. Practical aspects of communication. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes, editors. **Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care**. Philadelphia: Elsevier; 2011. p.179-89.

Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. Associations between end of life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. **J Clin Oncol** 2012; 30:4387-95.

Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. **J Adv Nurs** 2004; 48:175-86.

Martinson I, Papadatou D. Care of the dying child and the bereaved. In: Bearison DJ, Mulhem RK, editors. **Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer**. New York: Oxford University Press; 1994. p.193-214.

Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol** 1999; 32:44-8.

McGoldrick M, Almeida R, Hines PM, Rosen E, Garcia-Preto N, Lee E. O luto em diferentes culturas. In: Walsh F, McGoldrick M, editors. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ArtMed; 1998. p.199-228.

Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. **Pediatr Crit Care Med** 2001; 2:324-8.

Meitar D. The family of the child with cancer. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.229-46.

Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 1999.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

Monterosso L, Kristjanson L. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. **Palliat Med** 2008; 22:59-69.

Nitschke R, Meyer WH, Sexauer CL, Parkhurst JB, Foster P, Huszti H. Care of terminally ill children with cancer. **Med Pediatr Oncol** 2000; 34: 268-270.

Noll RB, Kazak AE. Psychosocial care. In: Altman AJ, editor. **Supportive care of children with cancer: current therapy and Guidelines from Children's Oncology Group**. 3rd ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2004. p.337-53.

Oppenheim D. The child's subjective experience of cancer and the relationship with parents and caregivers. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.111-38.

Oppenheim M, Freitas H. Focus group: instrumentalizando o seu planejamento. In: Godoi C, Bandeira-de-Mello R, Silva A, organizadores. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. 2^a ed. São Paulo: Saraiva; 2010. p.324-46.

Paiva Junior FG, Leão ALMS, Mello SCB. Validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa em administração. **Rev Ciênc Admin** 2011; 13:190-209.

Papadatou D. The evolution of pediatric palliative care in Greece. **Eur J Palliat Care** 2001; 8:35-8.

Parkes CM. Guidelines for conducting ethical bereavement research. **Death Studies** 1995; 19:171-81.

Phipps S, Long A, Hudson M, Rai SN. Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. **Pediatr Blood Cancer** 2005; 45:952-9.

Pirie A. Pediatric palliative care communication. **Clin Nurse Specialist** 2012; 212-5.

Postovsky S, Ben Arush MW. Care of a child dying of cancer. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.93-107.

Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. **Appl Psychol Meas** 1977; 1:385-401.

Rando TA. An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. **J Pediatr Psychol** 1993; 8:3-20.

Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. **J Soc Work End Life & Palliat Care** 2012; 8:316-38.

Rodin G. Research on psychological and social factor in palliative care: an invited commentary. **Palliat Med** 2013; 27:925-31.

Romano BW. A família e o adoecer. **Rev Soc Cardio Estado de São Paulo** 1997; 5:58-62.

Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer** 2012; 58:503-12.

Rosenblatt PC. Grief: the social context of private feelings. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.102-11.

Rubin SS. The death of a child is forever: the life course impact of child loss. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.285-99.

Rubin SS, Malkinson R. Parental response to child loss across the life cycle: clinical and research perspectives. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. **Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care**. 4th ed. Washington: American Psychological Association; 2001. p.219-40.

Russo C, Wong AF. The bereaved parent. **J Clin Oncol** 2005; 23:8109-11.

Saad R, Huijjer HAS, Nouredine S, Muwakkit S, Saab R, Abboud MR. Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. **Pediatr Blood Cancer** 2011; 57:310-6.

Sanders CM. Risk factors in bereavement outcome. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.255-70.

Seecharan GA, Andresen EM, Norris K, Toce SS. Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. **Arch Pediatr Adolesc Med** 2004; 158:515-20.

Shuchter SR, Zisook S. The course of normal grief. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.23-43.

Siegel K, Raveis VH, Houts P, et al. Caregiver burden and unmet patient needs. **Cancer** 1991; 68:1131-40.

Silveira DX, Jorge MR. Propriedades psicométricas da escala de rastreamento populacional para depressão CES-D em populações clínica e não-clínica de adolescentes e adultos jovens. **Rev Psiquiatria Clin** [periódico on line] 1998; 25(5). Disponível em: <URL:<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/vol25/n5/index255.htm>> [2013 dez 12]

Sinkovics R, Alfoldi E. Progressive focusing and trustworthiness in qualitative research: the enabling role of computer-assisted qualitative data analysis Software (CAQDAS). **Manag Int Rev** 2012; 52:817-45.

Smith MA, Ries LAG. Childhood cancer: incidence, survival, and mortality. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p.1-12.

Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. **J Clin Oncol** 2012; 30:880-7.

Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene P. **Manual for the state-trait anxiety inventory**. Palo Alto: Consulting Psychologists Press; 1970.

Spinetta JJ, Spinetta PD. **Living with childhood cancer**. St. Louis: The C.V. Mosby Company; 1981. Talking with children who have a life-threatening illness; p. 234-52.

Spinetta JJ. The dying child's awareness of death: a review. **Psychol Bull** 1974; 81:256-60.

Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol** 1999; 33:395-8.

Skeen JE, Webster L. Speaking to children about serious matters. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.281-312.

Steele AC, Kaal J, Thompson AL, et al. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. **J Pediatr Hematol Oncol** 2013; 35:253-9.

Stillion JM, Papadatou D. Suffer the children: an examination of psychosocial issue in children and adolescent with terminal illness. **Am Behav Sci** 2002; 46:299-315.

Stroebe MS, Stroebe W. The mortality of bereavement: a review. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.175-95.

Stroebe MS, Schut H. The dual process of coping with bereavement: rationale and description. **Death Studies** 1999; 23:197-224.

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. **Rev Gen Psychol** 2005; 1:48-66.

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. **Lancet** 2007; 370:1960-73.

Townley M, Welton S. Coping mechanisms. In: Langton H, editor. **The child with cancer**. Edinburgh: Baillière Tindall; 2000. p.179-209.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev Saúde Pública** 2005; 39:507-14.

Van Veldhuizen AM, Last BF. **Children with cancer: communication and emotions**. Amsterdam: Swets & Zeitlinger; 1991.

Von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. **JAMA** 2000; 284:3051-7.

Von Lützu P, Otto M, Hechler T, Metzging S, Wolfe J, Zernikow B. Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of death, and end-of-life decisions. **J Palliat Care** 2012; 28:274-81.

Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. **J Nat Rev Clin Oncol** 2013; 10:100-7.

Whittam EH. Terminal care of the dying child: psychosocial implications of care. **Cancer** 1993; 71(10 Suppl):3450-62.

[WHO]. World Health Organization. **Definition of palliative care**. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2014 nov 20].

Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **N Engl J Med**. 2000a; 342:326-33.

Wolfe J, Klar N, Grier HE, et. al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. **JAMA** 2000b; 284:2469-75.

Wolfe J, Friebert S, Hilden J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. **Pediatr Clin North Am** 2002; 49:1043-62.

Wolfe J, Tournay A, Zeltzer LR. Palliative care for children with advanced cancer. In: Kreitler S, Weyl Ben Arush M, editors. **Psychosocial aspects of pediatric oncology**. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.45-70.

Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? **J Clin Oncol** 2008; 26:1717-23.

Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. **Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care**. Philadelphia: Elsevier; 2011. The language of pediatric palliative care; p.3-6.

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Versão para Pais enlutados – fase de entrevista qualitativa

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos)

Resolução N. 466/12 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: EXPERIÊNCIA DE PAIS FRENTE À PERDA DE UM FILHO POR CÂNCER PEDIÁTRICO

IDENTIFICAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

NOME: DRA. ANDRÉA YAMAGUCHI KURASHIMA	TELEFONE:
PROFISSÃO: ENFERMEIRA	REGISTRO NO CONSELHO: COREN-SP 61361
ENDEREÇO DA INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA (DEPARTAMENTO): DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DA FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE- HOSPITAL A.C. CAMARGO, LOCALIZADO À RUA PROF. ANTÔNIO PRUDENTE, 211 – SÃO PAULO-SP, CEP: 01509-900	

IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

NOME DO PARTICIPANTE	RG DO PARTICIPANTE
ENDEREÇO	
TELEFONE:	

Primeiramente agradecemos pela sua participação no estudo anterior. Para dar seguimento ao estudo que foi desenvolvido, você está sendo convidado(a) para participar desta nova pesquisa, descrita neste documento. É importante que você leia todo este documento antes de assiná-lo. Você pode conversar sobre esta pesquisa com os seus familiares e também com a pesquisadora (Andréa Y. Kurashima).

1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A sua participação nesta pesquisa irá nos possibilitar aprender mais sobre as pessoas que vivem a mesma situação que você viveu com relação a seu filho. Por ser um assunto normalmente difícil, pouco é conhecido sobre as necessidades e o que poderia ser feito para ajudar as pessoas que passaram por esta situação. No Brasil, esta assistência ainda não é padronizada e temos pouca informação sobre como a experiência de perder um filho por câncer é vivida pelos pais. Ao aprofundar a pesquisa, é possível conhecer mais sobre o assunto e com isto melhorar a assistência oferecida à família. Para esta nova pesquisa estamos utilizando o questionário “A perda de um filho” (“*To lose a child*”). Este questionário foi desenvolvido na Suécia, em inglês, e para ser utilizado em nosso país, em português, é necessário um processo de pesquisa rigoroso. Este estudo tem por objetivo verificar a experiência de pais brasileiros que perderam um filho por câncer pediátrico, através de dados deste questionário.

2. OBJETIVO DE SUA PARTICIPAÇÃO

Ao participar deste estudo você pode contribuir para melhorar o conhecimento dos profissionais sobre o processo de perda de seu(sua) filho(a) por câncer e a fase de luto, e assim ajudar outros pais que perderam um filho na mesma situação.

3. PROCEDIMENTOS REALIZADOS NO ESTUDO

O estudo será realizado em 2 fases e caso concorde, você fará parte da 1ª fase. Assim, serão convidados a participar deste estudo pais e mães que passaram pela morte de seus filhos por câncer, no período entre 2000 e 2002 e que já participaram de estudo anterior sobre luto do Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo em São Paulo. Não participarão deste novo estudo os indivíduos que, por qualquer razão, não aceitarem participar ou não tiverem condições de responder a entrevista. Ao ser selecionado, você recebe pelo correio a carta convite e duas cópias deste consentimento. Caso concorde em participar da pesquisa, você deve preencher e assinar as duas cópias do consentimento e colocar uma delas no envelope já preenchido e selado que você recebeu. A outra cópia deve ficar com você. Após receber esta autorização assinada, a psicóloga Elizabeth Nunes de Barros ligará para você para combinar como você prefere ser entrevistado: local, data e horário e forma – pessoalmente ou pelo telefone. Na entrevista, que poderá durar no máximo 2 horas, você terá oportunidade de compartilhar com as pesquisadoras, a experiência da perda de um filho. Desta forma, poderemos comparar o conhecimento vindo das entrevistas aqui no Brasil com o conteúdo do questionário denominado “A perda de um filho” que foi desenvolvido na Suécia.

4. UTILIZAÇÃO DOS DADOS

Após a coleta das informações, somente as pesquisadoras terão acesso aos dados para realizar a análise deste estudo. Todas as informações são confidenciais e não existe possibilidade de identificar os participantes, mesmo dentro da mesma família. Esta pesquisa faz parte de um projeto de Doutorado que está sendo realizado no Hospital A.C. Camargo.

5. DESCONFORTOS E RISCOS

Informamos que não existirão riscos e prejuízos pela sua participação nesta pesquisa, portanto, não está prevista qualquer forma de indenização.

6. BENEFÍCIOS DA PARTICIPAÇÃO

Você poderá ou não se beneficiar diretamente pela participação neste estudo. Os futuros pacientes e seus pais poderão se beneficiar com o que foi aprendido com os resultados da sua experiência. Estas informações poderão ajudar a equipe de saúde a aprender mais sobre o luto dos pais/mães após a perda de um filho. Além disso, a entrevista poderá ser uma oportunidade de você expressar suas emoções e sentimentos num ambiente protegido e com o atendimento de um profissional especializado.

7. RESSARCIMENTO DE DESPESAS

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer custo adicional, pois receberá reembolso das despesas com transporte público para comparecer ao local da entrevista, caso tenha optado por fazê-la pessoalmente. No caso de entrevista via telefone, os custos da ligação serão de responsabilidade das pesquisadoras. Não está previsto nenhuma forma de pagamento pela participação deste estudo.

8. FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA

A entrevista pessoalmente ou por telefone será realizada numa única ocasião proporcionando-lhe esta oportunidade de você expressar suas emoções e sentimentos num ambiente protegido e sob atendimento de um profissional especializado, sem riscos ou danos, não havendo necessidade de nenhum tipo de acompanhamento posterior. Se você tiver alguma dúvida, pode entrar em contato com as pesquisadoras por telefone.

9. LIBERDADE DE RECUSAR, DESISTIR OU RETIRAR CONSENTIMENTO

Você tem a liberdade de recusar, desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa a qualquer momento, sem necessidade de justificativas.

10. GARANTIA DE SIGILO E PRIVACIDADE

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, e somente serão divulgados em publicações científicas, sem a identificação de qualquer informação pessoal dos participantes.

11. GARANTIA DE ESCLARECIMENTO E INFORMAÇÃO A QUALQUER TEMPO

Você tem a garantia de ter informações, a qualquer tempo, dos procedimentos deste estudo, bem como dos resultados desta pesquisa. Para tanto, você pode consultar o

pesquisador responsável (Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima) ou, entrar em contato com o **Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Antonio Prudente - Hospital A. C. Camargo**, na Rua Professor Antonio Prudente, 211 – Bairro Liberdade, telefone (11) 2189-5020, que funciona no horário de segunda à quinta-feira das 7:00 às 18:00h e sexta-feira das 7:00 às 16:00h ou através do e-mail cep_hcancer@accamargo.org.br.

12. AUTORIZAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Ao assinar esta autorização você declara que:

- Entendeu a finalidade deste estudo, os procedimentos a serem seguidos, e os riscos e benefícios.
- Teve a oportunidade de fazer perguntas e esclarecer as dúvidas.
- Foi informado(a) sobre quem pode contatar caso tenha mais perguntas.
- Entendeu que pode sair do estudo a qualquer momento.
- Foi informado(a) de que receberá uma cópia assinada e datada deste termo de consentimento livre e esclarecido.
- Leu este termo de consentimento livre e esclarecido e concorda em fazer parte desta pesquisa de forma voluntária.

PARTICIPANTE DO ESTUDO:

Nome (letra de forma, por favor)	Assinatura	Data

TESTEMUNHA – SE APLICÁVEL

Nome (letra de forma, por favor)	Assinatura	Data

INVESTIGADOR QUE OBTEVE O CONSENTIMENTO:

Andréa Yamaguchi Kurashima	Assinatura	Data

Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Versão para Pais enlutados – fase de questionários quantitativos

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos)

Resolução N. 466/12 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: EXPERIÊNCIA DE PAIS FRENTE À PERDA DE UM FILHO POR CÂNCER PEDIÁTRICO

IDENTIFICAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

NOME: DRA. ANDRÉA YAMAGUCHI KURASHIMA	TELEFONE:
PROFISSÃO: ENFERMEIRA	REGISTRO NO CONSELHO: COREN-SP 61361
ENDEREÇO DA INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA (DEPARTAMENTO): DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DA FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE- HOSPITAL A.C. CAMARGO, LOCALIZADO À RUA PROF. ANTÔNIO PRUDENTE, 211 – SÃO PAULO-SP, CEP: 01509-900	

IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

NOME DO PARTICIPANTE	RG:
ENDEREÇO:	
TELEFONE:	

Você está sendo convidado(a) para participar desta pesquisa. Este documento contém as informações sobre esta pesquisa. É importante que você leia todo este documento antes de assiná-lo. Caso concorde em participar, mantenha uma cópia deste documento para você e devolva uma cópia assinada para que possamos considerá-lo participante. Você pode conversar sobre esta pesquisa com os seus familiares e também com a pesquisadora (Dra. Andréa Y. Kurashima).

1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A sua participação nesta pesquisa irá nos possibilitar maior aprendizado para cuidar melhor das pessoas que vivem a mesma situação que você viveu com relação a seu filho. Por ser um assunto normalmente difícil, pouco é conhecido sobre as necessidades e o que poderia ser feito para ajudar as pessoas que passaram por esta situação. No Brasil, esta assistência ainda não é padronizada e temos pouca informação sobre como a experiência de perder um filho por câncer é vivida pelos pais. Ao fazer uma pesquisa é possível conhecer mais sobre o assunto e com isto melhorar a assistência oferecida à família. Para esta pesquisa estamos utilizando o questionário “A perda de um filho” (*“To lose a child”*). Este questionário foi desenvolvido na Suécia, em inglês e para ser utilizado em nosso país, em português, é necessário um processo de pesquisa rigoroso. Este estudo tem por objetivo verificar

a experiência de pais brasileiros que perderam um filho por câncer pediátrico, através de dados deste questionário.

2. OBJETIVO DE SUA PARTICIPAÇÃO

Ao participar deste estudo você pode contribuir para melhorar o conhecimento dos profissionais sobre o processo de perda de seu(sua) filho(a) por câncer e a fase de luto, e assim ajudar outros pais que perderam um filho na mesma situação.

3. PROCEDIMENTOS REALIZADOS NO ESTUDO

Serão convidados a participar deste estudo pais e mães que passaram pela morte de seus filhos por câncer, no período entre 2003 e 2008 e que foram acompanhados em uma das Instituições participantes deste estudo (Núcleo de Pediatria do Hospital A. C. Camargo em São Paulo; Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos; Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte; Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP em Pernambuco). Não participarão deste estudo os indivíduos que, por qualquer razão, não aceitarem participar ou não tiverem condições de responder aos questionários. Ao ser selecionado, você recebe pelo correio a carta convite e duas cópias deste consentimento. Caso concorde em participar da pesquisa, você deve preencher e assinar as duas cópias do consentimento e colocar uma delas no envelope já preenchido e selado que você recebeu. Após o recebimento desta correspondência, a psicóloga Elizabeth Nunes de Barros ligará para você para confirmar a participação e combinar de que maneira você deseja responder aos questionários. Você receberá o questionário com questões relativas à trajetória da doença, aos aspectos do cuidado próximo ao falecimento do(a) seu(sua) filho(a) e sobre seu estado atual de saúde. Receberá também, um questionário relativo a sinais de ansiedade e depressão que você possa estar apresentando, e um que avalia a intensidade das reações de luto. Após preencher estes questionários, pedimos que você coloque todos os questionários preenchidos no envelope selado e nos envie pelo correio. Você levará aproximadamente 1 hora para preencher todos os questionários.

4. RISCOS E DESCONFORTOS PARA OS PARTICIPANTES

Este projeto de pesquisa prevê riscos mínimos, bem como a possível perda de sigilo de dados da pesquisa, contudo, o pesquisador se prontifica a assegurar o sigilo e a privacidade dos participantes em relação aos dados da pesquisa.

5. BENEFÍCIOS ESPERADOS

Você poderá ou não se beneficiar diretamente pela participação neste estudo. Os futuros pacientes e seus pais poderão se beneficiar com o que foi aprendido com os resultados da sua experiência. Estas informações poderão ajudar a equipe de saúde a aprender mais sobre o luto dos pais/mães após a perda de um filho.

6. CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer custo adicional. Os custos relacionados diretamente com o estudo serão pagos pela instituição proponente do estudo. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à sua participação. Se você sofrer algum dano a sua saúde como resultado da sua participação nesse estudo nesta instituição, o Hospital A.C. Camargo será responsável por lhe dar todo o tratamento necessário e de forma gratuita.

7. INTERRUPÇÃO DO ESTUDO

Este estudo poderá ser encerrado antes do prazo se houver dúvidas relativas à sua segurança ou por razões administrativas. Qualquer que seja o motivo, o fato deve ser comunicado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo, para avaliação das razões da interrupção do estudo.

8. LIBERDADE DE RECUSAR, DESISTIR OU RETIRAR CONSENTIMENTO

A sua participação neste estudo é voluntária e não é obrigatória. Você tem a liberdade de recusar, desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa a qualquer momento, sem necessidade de justificativas. Você também poderá pedir a qualquer momento que as suas informações sejam excluídas completamente deste estudo e que elas não sejam usadas para mais nada. Isto não tirará nenhum direito do seu tratamento e assistência neste hospital.

9. GARANTIA DE SIGILO E PRIVACIDADE

O pesquisador tomará todas as medidas para manter suas informações pessoais (como nome, endereço e outras) em sigilo. Durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando os resultados do estudo forem divulgados em publicações científicas, os seus dados serão preservados e não serão reveladas publicamente quaisquer informações pessoais dos participantes.

10. GARANTIA DE ESCLARECIMENTO E INFORMAÇÃO A QUALQUER TEMPO

Você tem a garantia de ter informações, a qualquer tempo, dos procedimentos deste estudo, bem como dos resultados desta pesquisa. Para tanto, você pode consultar o **pesquisador responsável** (Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima) ou, entrar em contato com o **Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Antônio Prudente - Hospital A. C. Camargo**, na Rua Professor Antônio Prudente, 211 – Bairro Liberdade, telefone (11) 2189.5020, que funciona no horário de segunda à quinta-feira das 7:00 às 18:00h e sexta-feira das 7:00 às 16:00h ou através do e-mail cep_hcancer@accamargo.org.br

11. AUTORIZAÇÃO DO SUJEITO DE PESQUISA - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Ao assinar esta autorização você declara que:

- Entendeu a finalidade deste estudo, os procedimentos a serem seguidos, e os riscos e benefícios.
- Teve a oportunidade de fazer perguntas e esclarecer as dúvidas.
- Foi informado(a) sobre quem pode contatar caso tenha mais perguntas.
- Entendeu que pode sair do estudo a qualquer momento.
- Foi informado(a) de que receberá uma cópia assinada e datada deste termo de consentimento livre e esclarecido.
- Leu este termo de consentimento livre e esclarecido e concorda em fazer parte desta pesquisa de forma voluntária.

PARTICIPANTE DO ESTUDO:

Nome (letra de forma, por favor)	Assinatura	Data
----------------------------------	------------	------

TESTEMUNHA – SE APLICÁVEL

Nome (letra de forma, por favor)	Assinatura	Data
----------------------------------	------------	------

INVESTIGADOR QUE OBTEVE O CONSENTIMENTO:

Andréa Yamaguchi Kurashima	Assinatura	Data
----------------------------	------------	------

Apêndice 3 - Carta convite

São Paulo, Outubro de 2012.
Prezado(a) Senhor(a)

A equipe de saúde precisa acompanhar, não só o paciente, mas a família como um todo. Numa situação de doença, é importante que possamos oferecer assistência para as necessidades que o paciente e a sua família possam ter. Esta assistência envolve não só o cuidado físico, mas também a atenção aos problemas emocionais. Principalmente num momento difícil como a perda do paciente, devemos ainda cuidar da família. Para conhecer estas necessidades, estamos desenvolvendo uma pesquisa que conta com a participação dos familiares de pacientes falecidos.

Gostaríamos de convidá-lo(a) para participar desta pesquisa, mas saiba que sua participação é voluntária e confidencial, ou seja, você só participa se quiser e somente os responsáveis por esta pesquisa sabem da sua participação.

Sou Andréa Yamaguchi Kurashima, enfermeira, Coordenadora do Grupo de Controle de Sintomas e Cuidados Paliativos do Núcleo de Pediatria do Hospital A.C. Camargo e estou orientando a psicóloga Elizabeth Nunes de Barros nesta pesquisa.

Temos o objetivo de saber um pouco mais sobre você: pai ou mãe que teve uma experiência difícil em relação à perda de seu(sua) filho(a). Para isto, vamos utilizar questionários contendo questões relacionadas à sua experiência com o adoecimento e a perda de seu filho(a) e, também, informações sobre você no momento atual.

O questionário principal foi desenvolvido na Suécia, a partir da experiência de pais enlutados pela perda de um filho por câncer. Inclui questões e informações sobre vários aspectos do diagnóstico, tratamento, sintomas e cuidados recebidos nas diferentes fases da doença, inclusive no período terminal e após o falecimento. Depois de traduzido, queremos saber se esse questionário é adequado para ser usado no Brasil, para que possamos usar no atendimento das famílias.

Após o recebimento desta correspondência, você será contatado pelo telefone por um membro da equipe de pesquisa a fim de confirmar a sua participação. Nesta ocasião, combinaremos com você de que maneira gostaria de responder aos questionários, ou seja, enviados pelo correio, por telefone, pessoalmente ou por email. Vale ressaltar que a sua participação neste estudo não lhe trará qualquer custo adicional, pois enviaremos todos os documentos sem custo algum. Nos questionários não há resposta certa ou errada e pedimos que você preencha da forma que achar melhor. Podem participar desta pesquisa o pai ou a mãe ou até ambos.

Estamos à sua disposição caso queira entrar em contato para conversar sobre esta pesquisa.

Atenciosamente,

Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima
Núcleo de Pediatria
A.C. Camargo Cancer Center - Fundação Antônio Prudente

Elizabeth Nunes de Barros

Apêndice 4 - Ficha Clínica

Ficha clínica

Pesquisa Nº: _____

Instituição onde a criança foi matriculada: _____

Nome: _____

RGH: _____

Data de nascimento: _____

Sexo: M () F ()

Diagnóstico de base: _____

Data de admissão hospitalar: _____

Data de inclusão em cuidados paliativos: _____

Data do óbito: _____

Local do óbito: _____

Filiação:

- Pai: _____

- Mãe: _____

Endereço e telefone: _____

Anexo 1 - Autorização da autora para adaptação do questionário *To lose a child* em português e participação como coorientadora



**Karolinska
Institutet**

200
1810 – 2010 *Years*

2010-05-31

Dnr:
Page: 1 / 1

CO-SUPERVISION STATEMENT

Graduation Program

Att:

Head of the Graduation Program - **Fernando Augusto Soares** MD, PhD

Subject: **Co-supervision of PhD study**

I hereby agree to co-supervise the PhD project to be conducted by **Elizabeth Nunes de Barros** (PhD student) and **Andréa Yamaguchi Kurashima** (Supervisor) entitled **"THE PARENTS EXPERIENCE OF LOSING A CHILD TO CANCER"**.

Sincerely yours,

Ulrika Kreicbergs RN, PhD

Anexo 2 - Cartas de aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa-CEP

São Paulo, 24 de Março de 2011.

À
Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1503/10
“Experiência de pais frente a perda de um filho por câncer pediátrico”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 07/12/2010, aprovaram a realização do estudo em referência (datado de 25 de Outubro de 2010), o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão para Pais enlutados – fase de entrevista qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão para Pais enlutados – fase de entrevista quantitativos, Questionário To lose a child, Inventário Texas Revisado de Luto – TRIG, Escala de Rastreamento Populacional para Depressão (CES-D), Inventário de Ansiedade Traço-Estado – IDATE-T e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração sobre os dados coletados, publicação dos dados e propriedade das informações geradas;
- Declaração de Infra-Estrutura e Instalações;
- Declaração sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Orçamento Financeiro Detalhado;
- Lista de Centros Participantes;
- Autorização da autora para adaptação do questionário “To lose a child” em português e participação como co-orientadora;
- E-mail e Declaração de Ciência e Comprometimento do Núcleo de Oncologia e Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;
- E-mail e Declaração de Ciência e Comprometimento do Hospital Sarina Rolim Caracante – Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil;
- E-mail de comprometimento do Dr. Joaquim Caetano de Aguirre Neto – Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Pediatria.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 6 meses.

Atenciosamente,



Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

1/1



FUNDAÇÃO PIO XII -
HOSPITAL DE CÂNCER DE
BARRETOS



Continuação do Parecer: 522.731

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII e Hospital do Câncer de Barretos ANALISOU as pendências do referido projeto e decidindo que o mesmo encontra-se APROVADO.

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP:

1. Relatórios semestrais, sendo o primeiro previsto para 05/08/2014.
2. Comunicar toda e qualquer alteração do Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de participantes deve ser temporariamente interrompida até a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.
3. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer Evento Adverso Grave ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
4. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos, após conclusão da pesquisa, para possível auditoria dos órgãos competentes.
6. Este projeto está cadastrado no CEP-HCB sob o número 761/2013.

BARRETOS, 06 de Fevereiro de 2014

Assinador por:

Sergio Vicente Serrano
(Coordenador)

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-6600

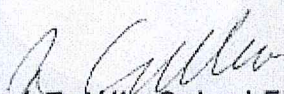
Fax: (17)3321-6629

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

DECLARAÇÃO

Declaro que o projeto de pesquisa nº 4437 – 14 intitulado “Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico” apresentado pelo (a) pesquisador (a) **Arlí Diniz Oliveira Melo Pedrosa** foi APROVADO pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, em 01 de dezembro 2014.

Recife, 03 de dezembro de 2014



Dr. José Eulálio Cabral Filho
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa em Seres Humanos do
Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira



Registro CEP: 003/2013 (Este número deve ser citado nas correspondências referentes a este projeto).

Belo Horizonte, 16 de Dezembro de 2013.

Ilma Sra.
Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima
Investigadora Principal

Protocolo: "Experiência de Pais Frente à Perda de um filho por Câncer Pediátrico".

Apresentação:

Objetiva se padronizar o cuidado com os pais, tendo em vista questões culturais, crenças e valores, diante da difícil experiência da perda de um filho por Câncer Pediátrico.

Comentários:

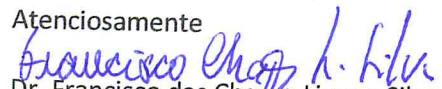
Este estudo tem relevância social, pois ainda não se tem notícia de projetos relativos ao trato com o enlutamento dos pais de filhos que vieram a falecer por Câncer Pediátrico. A metodologia está bem escrita e adequada à pesquisa, o TCLE está escrito de forma clara e de fácil compreensão e todos os demais documentos foram devidamente submetidos a este CEP.

Os relatórios a respeito do projeto deverão ser encaminhados ao CEP-SCMBH em um prazo de 6 meses a partir deste parecer e quaisquer alterações no andamento do mesmo deverão ser imediatamente informadas.

Parecer:

Aprovado.

Atenciosamente


Dr. Francisco das Chagas Lima e Silva
Coordenador do CEP

Anexo 3 - *To Lose a Child* - versão original.

*O Anexo 3 na versão digital se refere ao questionário original e, por motivos de direitos autorais, deve ser solicitado à autora do instrumento.

Anexo 4 – Questionário versão traduzida

A perda de um Filho Um estudo sobre a experiência de perder um filho por Câncer

O estudo está sendo conduzido no Hospital A.C.Camargo, com colaboração do Instituto Karolinska e apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)

O questionário é composto por três partes:

Primeira Parte

Perguntas sobre você, seu filho (a) e os cuidados prestados durante o período da doença:

- O início da doença e como a informação foi dada a você e ao seu filho(a).
- O último mês antes da morte.
- Conversas sobre a morte.
- Os dias antes da morte, o momento da morte e o período após a morte.

Segunda Parte

- Perguntas sobre você e os cuidados recebidos após a morte.

Terceira Parte

- Perguntas sobre seu bem-estar atual.
- Questões gerais.
- Perguntas sobre sua saúde atual.

Primeira Parte
Período de doença

Embora possa ser difícil dar uma resposta exata para algumas perguntas, nós agradeceríamos se você tentasse responder da melhor forma possível.

As questões a seguir estão relacionadas a você e à sua situação de vida quando seu filho(a) foi diagnosticado com câncer

1. É verdade que você perdeu o seu filho(a) por câncer?

- () Sim
() Não

2. Qual é o seu sexo?

- () Masculino
() Feminino

3. Você é o pai/mãe biológico(a) do filho(a) que você perdeu pelo câncer?

- () Sim
() Não

4. Quem tinha a guarda do seu filho(a) quando ele(a) ficou doente?

5. Seu filho(a) estava morando com você quando ele/ela ficou doente?

- () Sim, nós estávamos morando juntos o tempo todo.
() Sim, morávamos juntos na maior parte do tempo (por exemplo, nem todos os fins de semana).
() Não, meu filho(a) morava com outra pessoa na maior parte do tempo.

Quem: _____

- () Não, meu filho(a) tinha outra residência.

6. Você via o(a) seu filho(a) regularmente durante a doença?

- () Sim
() Não

7. Você convivia ou estava envolvido(a) com seu filho(a) durante o último ano de sua vida?

- Sim
 Não

Se você respondeu não, você pode optar por parar por aqui.

8. Quando o(a) seu filho(a) adoeceu, você estava...

- Morando com o(a) pai/mãe do seu filho(a).
 Morando com outro(a) parceiro(a).
 Morando sozinho, mantendo um relacionamento.
 Morando sozinho, sem um relacionamento.

9. Quantos filhos você tinha quando seu filho(a) adoeceu?

(Inclua o(a) filho(a) que você perdeu bem como filhos que já eram adultos).

_____ - Indicar o número de filho(a)s que você teve com o(a) pai/mãe do filho(a) falecido(a).

_____ - Indicar o número de filho(a)s que você teve de outro relacionamento.

10. Quantos anos você tinha quando seu filho(a) ficou doente com câncer? _____ anos

**11. Qual é a data de nascimento do(a) filho(a) que você perdeu? ___/_____
(Mês /Ano)**

**12. Quando o(a) seu filho(a) foi diagnosticado com câncer? ___/_____
(Mês /Ano)**

13. No início da doença do(a) seu filho(a), você estava ...

- Empregado. Descreva a sua ocupação: _____
 Em licença maternidade/paternidade.
 Desempregado.
 Em licença médica/aposentado.
 Estudando.
 Exercendo trabalhos do lar (dona de casa).

14. O(a) seu filho(a) tinha ...

- Um tumor cerebral
- Leucemia
- Linfoma
- Osteossarcoma
- Rabdomiossarcoma
- Neuroblastoma
- Retinoblastoma
- Outra doença maligna. Qual: _____
- Não sei responder

15. Aproximadamente quanto tempo o(a) seu filho(a) teve sintomas antes da primeira consulta médica?

- Alguns dias
- Poucas semanas
- Cerca de um mês
- De vários meses a um ano
- Um ano ou mais

16. Aproximadamente, quanto tempo demorou desde a primeira consulta com um médico até o diagnóstico do câncer?

- Alguns dias
- Poucas semanas
- Cerca de um mês
- De vários meses a um ano
- Um ano ou mais

17. Circule abaixo, seu grau de ansiedade no ano antes do seu filho(a) adoecer

0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
Ansiedade
Nunca
Ansiedade
Sempre

18. Circule abaixo, seu grau de depressão no ano antes do seu filho(a) adoecer

0 -----1 -----2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
Nunca Sempre
Deprimido(a) Deprimido(a)

Seus próprios comentários:

As perguntas a seguir estão relacionadas à forma com que as informações sobre a doença foram dadas a você e ao seu filho(a).

19. Como você recebeu a informação de que seu filho(a) tinha câncer?

- Assinale a forma com que você recebeu a informação e quem estava presente no momento da comunicação

- () Nunca recebi essa informação
() Durante uma consulta

Assinale quem também estava presente:

- () Médico () meu filho(a) () o(a) pai/mãe () outra pessoa
() Pelo telefone
() De outra forma: _____

20. De que forma seu filho(a) recebeu a informação de que tinha câncer?

- Assinale a forma com que ele/ela recebeu a informação e quem estava presente no momento da comunicação

- () Ele/ela nunca recebeu essa informação
() Durante uma conversa
() Durante a consulta
() Pelo telefone
() De outra forma: _____

Quem deu a notícia de que ele(a) tinha câncer?

() Médico () eu () o(a) pai/mãe () Outro: _____

Quem estava presente no momento:

() Médico () eu () o(a) pai/mãe () Outro: _____

21. Houve recaída da doença?

- Não, a doença nunca voltou
- Sim, uma vez
- Sim, várias vezes
- A doença nunca foi eliminada, mesmo com o tratamento

22. Como você recebeu a informação de que a doença de seu filho(a) tinha retornado pela primeira vez (primeira recidiva)?

- A doença nunca voltou
- Durante uma conversa/consulta

Se conversa/consulta, quem também estava presente:

- Médico meu filho(a) o(a) pai/mãe outra pessoa

- Pelo telefone
- De outra forma: _____

23. Como seu filho(a) recebeu a informação de que a doença tinha retornado pela primeira vez (primeira recidiva)?

- A doença nunca voltou
- Durante uma conversa
- Durante a consulta
- Pelo telefone
- De outra forma: _____

Quem deu a notícia de que ele(a) tinha recaído?

- Médico eu o(a) pai/mãe Outro: _____

Quem estava presente no momento:

- Médico eu o(a) pai/mãe Outro: _____

24. Na sua opinião, a informação de que a doença de seu filho(a) tinha retornado foi dada de uma forma adequada (primeira recidiva)?

- A doença nunca voltou
- A forma não foi adequada
- A forma foi adequada
- Não sei responder

25. Como você recebeu a informação de que a doença de seu filho(a) não tinha cura?

- Nunca recebi essa informação
 Durante uma conversa
 Durante uma consulta

Se conversa ou consulta, quem também estava presente:

- Médico meu filho(a) o(a) pai/mãe
 outra pessoa _____

- Pelo telefone
 De outra forma: _____

26. Como seu filho(a) recebeu a informação de que a doença não tinha cura?

- Ele(ela) nunca recebeu esta informação
 Durante uma conversa
 Durante a consulta
 Pelo telefone
 De outra forma: _____

Quem deu a notícia de que a doença dele(a) não tinha cura?

- Médico eu o(a) pai/mãe Outro: _____

Quem estava presente no momento:

- Médico eu o(a) pai/mãe Outro: _____

27. Quanto tempo antes da morte do seu filho(a) você recebeu a informação de que a doença não tinha cura?

- Nunca recebi essa informação
 _____ dia(s) antes de ele/ela morrer
 _____ mês(es) antes de ele/ela morrer
 _____ ano(s) antes de ele/ela morrer

28. Na sua opinião, a informação de que a doença de seu filho(a) não tinha cura foi dada de uma forma adequada?

- Não recebi esta informação
 A forma não foi adequada
 A forma foi adequada
 Não sei responder

29. Na sua opinião, você foi capaz de entender a informação de que a doença de seu filho(a) não tinha cura?

- () Nunca recebi essa informação
() Não, de jeito nenhum
() Sim, entendi a informação

30. O(A) seu filho(a) recebeu um transplante de medula óssea?

- () Não
() Sim

31. Você acha que o serviço médico tomou todas as medidas possíveis para curar seu filho (a)?

- () Não
() Sim

32. Seu filho(a) também foi tratado com outros tipos de medicina alternativa?

- () Não
() Sim, usei outro tipo de terapia alternativa

Quem receitou? _____ Qual(is): _____

33. Você teve alguém com quem pudesse compartilhar seus problemas emocionais durante a doença de seu filho(a)?

- () Não
() Sim, eu compartilhei meus problemas emocionais com alguém

Circule o número que se aplica melhor ao quanto você compartilhou os seus problemas emocionais com alguém

0 -----1 -----2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Não compartilhei

Compartilhei

nenhum problema

todos os problemas

Se você desejar, por favor, descreva abaixo como você acha que pacientes e familiares poderiam receber informações de uma maneira adequada: _____

As perguntas a seguir estão relacionadas à você durante o último mês de vida de seu filho(a).

34. Você teve acesso a apoio psicológico durante o último mês de vida de seu filho(a)?

- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões
- Nunca recebi pois eu não tinha necessidade de apoio psicológico
- Nunca recebi pois não me ofereceram apoio psicológico

35. Você acha que o médico deveria comunicar imediatamente quando não há chance de cura?

- Não
- Sim

Se você desejar, por favor, descreva abaixo por que você acha que os médicos **devem ou não devem** comunicar que não há mais esperança de cura _____

36. Você participou do cuidado de seu filho(a) durante o seu último mês de vida?

- Não, nunca participei do cuidado do(a) meu filho(a)
- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões
- Sim, o tempo todo

37. Você sente que carregava um fardo pesado demais de cuidados/responsabilidades com seu filho(a) durante o último mês de vida?

- () Eu não participei do seu cuidado
- () Não, de forma alguma
- () Sim, de certa forma, era um fardo pesado
- () Sim, na sua maior parte, era um fardo pesado
- () Sim, era totalmente um fardo pesado

38. No último mês de vida, você conseguiu falar com seu filho(a) sobre o que considerou ser importante?

- () Não, nunca
- () Sim, uma vez
- () Sim, algumas vezes
- () Sim, em inúmeras ocasiões

Seus próprios comentários: _____

As perguntas a seguir estão relacionadas ao seu filho(a) durante seu último mês de vida.

39. Durante seu último mês de vida, a falta de assistência resultou em seu filho(a) sentir dor por um período de quatro horas ou mais?

- () Não, nunca
- () Sim, uma vez
- () Sim, algumas vezes
- () Sim, em inúmeras ocasiões

40. Durante seu último mês de vida, seu filho(a) teve dor por cerca de quatro horas ou mais e que não pode ser aliviada, apesar das tentativas da equipe?

- () Não, nunca
- () Sim, uma vez
- () Sim, algumas vezes
- () Sim, em inúmeras ocasiões

41. Durante seu último mês de vida, seu filho(a) foi capaz de falar ou comunicar-se de alguma outra forma?

- () Não, de forma alguma
- () Sim, até as últimas horas
- () Sim, até os últimos dias
- () Sim, até a última semana
- () Sim, o tempo todo

42. O(A) seu filho(a) recebeu medicação para tratar ansiedade ou depressão durante o último mês de vida?

- () Não, nunca houve necessidade
- () Não, ele(a) nunca foi avaliado(a)
- () Sim, uma vez
- () Sim, algumas vezes
- () Sim, em inúmeras ocasiões

43. Indique o quanto seu filho(a) teve acesso aos seguintes itens, através do serviço médico, durante o último mês de vida.

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" em cada item.

Foi disponibilizado atendimento para:

	Não se aplica	Nenhum atendimento	Pouco atendimento	Atendimento adequado
Alívio da dor				
Alívio de outros sintomas físicos (fora a dor)				
Alívio da ansiedade				
Alívio de outros sintomas mentais (fora a ansiedade)				
Informações sobre o curso da doença				
Suporte social por Assistente Social				
Suporte psicológico por Psicólogo				
Brinquedoterapia				
Aconselhamento nutricional				

Seus próprios comentários: _____

44. Alguns exemplos de situações que podem ser problemáticas para as crianças que têm câncer estão listadas abaixo. Você percebeu se algum dos itens abaixo afetou o seu bem estar durante o último mês de vida do seu filho?

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" em cada item.

O efeito deste sintoma sobre o meu bem-estar foi:

	Não se aplica	Nenhum efeito	Pouco efeito	Efeito Moderado	Grande efeito
Dor					
Falta de apetite					
Ganho de peso					
Náusea					
Vômito					
Dificuldade para engolir					
Cansaço físico					
Falta de ar					
Paralisia					
Ansiedade					
Depressão					
Dificuldade para se movimentar					
Dificuldade para falar					
Sonolência (durante o dia)					
Dificuldade para dormir por ansiedade					
Dificuldade para dormir por dor					
Inchaço/edema					
Problemas para urinar					
Constipação/Prisão de ventre					

As perguntas a seguir estão relacionadas à sua avaliação sobre os cuidados prestados durante o último mês de vida de seu filho(a).

45. Indique abaixo que tipo de atendimento seu filho(a) recebeu durante seu último mês de vida.

Indique sua resposta fazendo um círculo no **Sim** ou **Não**.

Se a resposta for "**Sim**", indicar também a sua avaliação, fazendo um círculo no número que reflete melhor a sua opinião sobre o item.

O **número 1** indica que **você não está nada satisfeito** com o atendimento prestado.

O **número 5** indica que **você está totalmente satisfeito** com o atendimento prestado.

Tipo de atendimento	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				
	Nada satisfeito	Totalmente satisfeito			
Departamento de Pediatria	Teve atendimento? Sim / Não				
	Se sim, quanto satisfeito?				
	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				
Outro hospital	Teve atendimento? Sim / Não				
	Se sim, quanto satisfeito?				
	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				
Atendimento domiciliar (home care)	Teve atendimento? Sim / Não				
	Se sim, quanto satisfeito?				
	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				
Em casa, <u>sem</u> atendimento por profissional de saúde	Teve atendimento? Sim / Não				
	Se sim, quanto satisfeito?				
	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				
Outro tipo de cuidado	Teve atendimento? Sim / Não				
	Qual? _____				
	Se sim, quanto satisfeito? 0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 -----5				

Seus próprios comentários: _____

46. Indique a quantidade de informação que você recebeu do serviço de saúde durante o último mês de vida de seu filho(a).

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" em cada item.

A informação que recebi foi:

	Nenhuma	Incompleta	Adequada
Informação sobre a doença			
Informação sobre o tratamento			
Informações sobre como a doença e o tratamento afetaria o estado psicológico do seu filho(a)			
Informações sobre o que você deveria fazer em caso de emergência			
Informações sobre como você poderia ajudar no cuidado de seu filho(a)			
Informações sobre a quem recorrer para expressar insatisfação com o tratamento médico			
Informações sobre a quem recorrer para expressar insatisfação com o cuidado de enfermagem			
Informação sobre a quem recorrer para apoio psicológico			

Seus próprios comentários: _____

47. Indique a sua opinião sobre o cuidado prestado durante o último mês de vida de seu filho (a).

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" por item.

	Não se aplica	Não é verdade	Em parte verdade	Totalmente verdade
O serviço de saúde respondeu rapidamente quando meu filho(a) ou eu precisamos de ajuda				
Nosso acesso a um médico era bom				
Nosso acesso a um(a) enfermeiro(a) era bom				
Não eram sempre as mesmas pessoas que cuidavam do meu filho(a) (alta rotatividade da equipe)				
Meu filho(a) conseguiu um leito para internação quando precisou				
Eu me senti seguro de que meu filho(a) receberia socorro imediato quando estava no hospital				
Minha família e eu tivemos a oportunidade de discutir a situação do meu filho(a) com o médico responsável				
A equipe tomou a iniciativa de me oferecer apoio e aconselhamento				
Às vezes, eu sentia que nem tudo estava bem em relação ao cuidado prestado ao meu filho(a) pelo serviço de saúde				
Eu tinha certeza de que meu filho(a) iria obter ajuda imediata da equipe, mesmo quando ele(ela) estava em casa				
Eu sentia que a equipe do departamento de oncologia pediátrica era competente				
Eu sentia que as outras equipes médicas que tratavam do meu filho(a) eram competentes				
Meu filho(a) foi exposto(a) a "confusões" ou a um serviço desatencioso na enfermaria de oncologia pediátrica				
Meu filho(a) foi exposto(a) a "confusões" ou a um serviço desatencioso em outra enfermaria				

Se você acha que seu filho(a) foi exposto(a) a "confusões" ou a um serviço desatencioso, por favor, fique à vontade em dar mais detalhes: _____

As questões a seguir estão relacionadas à sua percepção da proximidade da morte de seu filho(a) e possíveis conversas que você teve com ele/ela sobre morte.

48. Quanto tempo antes da morte de seu filho(a), ele/ela ficou restrito na cama a maior parte do tempo?

() Ele/Ela nunca foi restrito à cama

() Ele/ela ficou restrito à cama no(s) último(s): _____ dias/ semanas/ meses/ anos

(Por favor, circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

49. Quanto tempo antes da morte de seu filho(a), o tratamento curativo foi encerrado?

() Ele/ela nunca foi tratado(a) com a finalidade de curar a doença

() O tratamento curativo nunca foi encerrado

() O tratamento curativo foi encerrado _____ dias/ semanas/ meses/ anos antes dele(a) morrer

(Por favor, circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

50. Quando você percebeu (racionalmente) que o seu filho(a) ia morrer?

() Eu não percebi até que aconteceu

() Poucas horas antes dele(a) morrer

() Eu percebi _____ dias/ semanas/ meses/ anos antes dele(a) morrer

(Por favor, circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

Seus próprios comentários: _____

51. Quando você sentiu que o seu filho(a) ia morrer?

- () Eu não senti até que aconteceu
() Poucas horas antes dele(a) morrer
() Eu senti _____ dias/ semanas/ meses/ anos antes dele(a) morrer
(Por favor, circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

Seus próprios comentários: _____

52. O que fez você perceber que seu filho(a) iria morrer?

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" em cada item.

	Não é verdade	Em parte verdade	Totalmente verdade
O médico me disse que meu filho(a) ia morrer			
A péssima condição de meu filho(a)			
Eu apenas senti que iria acontecer			
Quando todos os tratamentos curativos foram encerrados			
Quando todo o tratamento foi encerrado			
Outra coisa me fez perceber: _____			

53. Quando você acha que seu filho(a) percebeu que ele/ela ia morrer?

- () Ele/ela provavelmente nunca percebeu isso
() Poucas horas antes dele(a) morrer
() Ele/ela percebeu _____ dias/ semanas/ meses/ anos antes de morrer
(Por favor, circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

54. Em algum momento durante a doença do seu filho(a), você chegou a pensar que para ele(a) seria melhor permitir que morresse?

- Não, nunca
- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões

55. Em algum momento durante a doença do seu filho(a), você chegou a pensar que para todos os envolvidos seria melhor permitir que ele(a) morresse?

- Não, nunca
- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões

56. Você falou com o(a) pai/mãe do seu filho(a) sobre a proximidade da morte?

- Não é relevante, eu não tinha contato com o(a) pai/mãe do meu filho(a)
- Não, nós nunca conversamos sobre a proximidade da morte do meu filho(a)
- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões

57. Alguma vez você falou sobre morte com seu/sua filho(a)?

- Sim Não

Você gostaria de ter feito isso?

- Sim Não

Você se arrepende?

- Sim Não

58. Com que frequência você falou sobre morte com seu/sua filho(a) durante o último mês de vida dele(a)?

- Nós não conversamos sobre morte
- Em raras ocasiões
- Toda semana
- Todo dia

59. Quando você falou com seu filho(a) sobre a morte, você usou a palavra “morte”?

- () Nós não conversamos sobre morte
- () Não, nós não usamos a palavra “morte”
- () Sim, nós usamos a palavra “morte”

60. Você usou outras palavras para o termo “morte” quando você falou com seu filho(a) sobre morte?

- () Não é relevante, nós não conversamos sobre morte
 - () Não, nós usamos a palavra “morte” nas conversas
 - () Sim, usamos outra(s) palavra(s) semelhante(s). Qual(is)? _____
-

61. Você e seu filho(a) se comunicaram sobre a morte usando uma outra forma que não fosse com palavras?

- () Não é relevante, nós não nos comunicamos sobre morte
- () Sim

Se sim, qual? () Estórias/Contos de fadas.

() Desenhos.

() Filmes.

() Música.

() Outras atividades: _____

Se você falou ou se comunicou de qualquer outra forma com seu filho(a) sobre morte, por favor, sinta-se a vontade para descrever como você fez:

62. Em algum momento durante a doença do seu filho(a), você sentiu que ele/ela estava com medo da morte?

- () Não, nunca
- () Sim, uma vez
- () Sim, em inúmeras vezes

As questões a seguir estão relacionadas ao período desde a semana anterior à morte, o momento da morte e o período imediatamente após a morte de seu filho (a).

Na semana anterior:

63. Você sabia que seu filho(a) não tinha muito tempo de vida?

() Não

() Sim

64. Algum membro da equipe lhe disse que seu filho(a) não tinha muito tempo de vida?

() Não

() Sim

65. Quanto tempo você passou com o seu filho(a) na semana anterior a que ele/ela morreu?

Em média, passei _____ horas por dia e noite com o meu filho(a) na semana anterior a que ele/ela morreu.

O momento em que seu filho(a) morreu:

66. Onde seu filho(a) morreu?

() Na unidade de terapia intensiva (UTI)

() Na enfermaria de oncologia pediátrica

() Na enfermaria de pediatria geral

() Na enfermaria de adultos

() Em outra enfermaria: _____

() Em casa

() Em outro lugar: _____

67. Quando seu filho(a) morreu?

Meu filho(a) morreu em ____/____/_____ (dia/mês/ano)

68. Você estava presente quando seu filho(a) morreu?

Sim

Não

69. Alguma outra pessoa da família ou amigo estava presente quando seu filho(a) morreu?

Não

Sim. Quem? _____

70. Algum membro da equipe estava presente quando seu filho(a) morreu?

Não

Sim

71. A frase "A morte de meu filho(a) veio como um choque" é aplicável para expressar o que você sentiu quando seu filho(a) morreu?

Não é aplicável

Ligeiramente aplicável

Em grande parte aplicável

Totalmente aplicável

72. A causa direta da morte do seu filho(a) foi a própria doença ou complicações do tratamento?

A doença em si

Complicações do tratamento

Alguma outra causa: _____

Não sei responder

73. Você se despediu do seu filho(a) do jeito que você gostaria antes dele/a morrer?

Não, de jeito nenhum

Sim, de certa forma do jeito que eu gostaria

Sim, em grande parte do jeito que eu gostaria

Sim, totalmente do jeito que eu gostaria

Se você não se despediu antes dele/a morrer, o que lhe impediu?

O período imediatamente após o seu filho(a) morrer:

74. Você se despediu do seu filho(a) do jeito que você gostaria após ele/a morrer?

- () Não, de jeito nenhum
- () Sim, de certa forma do jeito que eu gostaria
- () Sim, em grande parte do jeito que eu gostaria
- () Sim, totalmente do jeito que eu gostaria

Se você não se despediu após ele/a morrer, o que lhe impediu?

Seus próprios comentários: _____

75. Seu filho(a) alguma vez manifestou o desejo de onde ele(a) gostaria de passar seus últimos momentos de vida?

- () Não
- () Sim

76. O desejo do seu filho(a) de onde ele(a) gostaria de passar seus últimos momentos de vida foi satisfeito?

- () Não é relevante, este desejo nunca foi manifestado
- () Não, não foi satisfeito
- () Sim, foi satisfeito

Se o desejo do seu filho(a) de onde ele(a) gostaria de passar seus últimos momentos de vida não foi satisfeito, por favor, fique à vontade em descrever a causa: _____

77. Algum membro da equipe fez ou disse alguma coisa relacionada à morte de seu filho(a) que fez você sentir pena, raiva ou mágoa até hoje?

- () Sim
- () Não

78. Você acha que alguma coisa saiu errada no modo de lidarem com você e seu filho(a) no momento da morte?

() Sim

() Não

Se você respondeu “Sim” para as perguntas 77 ou 78, gostaria que você descrevesse o que aconteceu: _____

79. Você se arrepende de não estar presente quando seu filho(a) morreu?

() Não se aplica, eu estava presente

() Não, eu não me arrependo

() Sim, me arrependo um pouco

() Sim, me arrependo mais ou menos

() Sim, me arrependo muito

80. Alguém que estava presente quando seu filho(a) morreu descreveu o momento da morte para você?

() Não se aplica, eu estava presente

() Não, não descreveu

() Sim, descreveu

Segunda Parte

Período após a morte de seu filho(a)

Embora possa ser difícil dar uma resposta exata para algumas perguntas, nós agradecemos se você tentar responder da melhor forma que puder.

As questões a seguir estão relacionadas a você, após a morte de seu filho(a).

81. Você teve uma ou mais conversas com algum membro da equipe após a morte de seu filho(a)?

() Não, eu não tive nenhuma conversa

() Sim, eu tive uma ou mais conversas. Quais assuntos foram abordados na conversa: _____

82. Com qual membro da equipe você conversou após a morte de seu filho(a)?

- Assinale todas as respostas que se aplicam.

- Não conversei com ninguém
- Conversei com o Médico
- Conversei com o Enfermeiro
- Conversei com o Psicólogo
- Conversei com o Assistente Social
- Conversei com outro profissional. Qual: _____

83. Quanto tempo após a perda de seu filho(a) aconteceu a primeira conversa com algum membro da equipe?

- Não conversei com nenhum membro da equipe depois que meu filho(a) morreu
- A primeira conversa aconteceu _____ dias/ semanas/ meses/ anos depois que meu filho(a) morreu.

(Por favor, preencha e circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

84. Quanto tempo após a perda de seu filho(a) aconteceu a última conversa com algum membro da equipe?

- Não conversei com nenhum membro da equipe depois que meu filho(a) morreu
- A última conversa aconteceu _____ dias/ semanas/ meses/ anos depois que meu filho(a) morreu

(Por favor, preencha e circule a alternativa de tempo que você escolheu: dias ou semanas ou meses ou anos)

- As conversas ainda estão acontecendo

85. Quantas vezes você conversou com o(a) pai/mãe do seu filho(a) sobre a morte dele(a) durante o 1º ano após a morte?

- Não é relevante, eu não tinha contato com o(a) pai/mãe do meu filho
- Nunca conversamos
- Conversamos em raras ocasiões
- Conversamos todo mês
- Conversamos toda semana
- Conversamos todo dia

86. Existiu alguma questão, como por exemplo, sobre a doença do seu filho(a), cuidados gerais ou morte, que você gostaria que a equipe tivesse respondido e ela não o fez?

- () Não, nenhuma questão
- () Sim, algumas coisas
- () Sim, muitas coisas

Se você respondeu “Sim”, por favor fique à vontade em explicar o que foi:

87. Durante o 1º ano após a morte de seu filho(a), você teve alguma mágoa em relação ao serviço/equipe por não terem prestado o cuidado ou tratamento ao seu filho(a) da forma como deveriam ter feito?

- () Nunca
- () Em raras ocasiões
- () Frequentemente
- () Sempre

Se você teve alguma mágoa, por favor fique à vontade em explicar por que

88. Você teve algum sentimento de culpa no 1º ano após a morte de seu filho(a)?

- () Nunca
- () Em raras ocasiões
- () Frequentemente
- () Sempre

Se você teve sentimento de culpa, por favor fique à vontade em descrevê-lo:

Perguntas sobre você e sua situação de vida atual

Data atual: __/__/____

89. Qual é a sua data de nascimento? __/__/____

90. Você está com o(a) mesmo(a) marido/esposa/companheiro(a) que você tinha quando seu filho(a) ficou doente com câncer?

- () Não é relevante, eu não tinha marido/esposa/companheiro(a) na época
- () Sim, eu tenho o(a) mesmo(a) marido/esposa/companheiro(a) agora
- () Não, nós nos separamos durante a doença do meu filho(a)
- () Não, nós nos separamos depois da morte do meu filho(a)

91. Você está atualmente ...

- () Morando sozinho(a)
- () Morando com o pai/mãe de meu filho(a)
- () Morando com outro(a) companheiro(a)
- () Morando com outra(s) pessoa(s). Especifique o parentesco: _____

92. Quantos filhos você teve até hoje? (Inclua o(a) filho(a) que morreu)

Indicar o número de filhos que você teve com o(a) pai/mãe de seu filho(a) falecido(a): _____

Indicar o número de filhos que você teve em outro(s) relacionamento(s): _____

93. Você está atualmente ...

- Assinale a resposta que melhor se aplica à você.

- () Empregado(a)? Descreva a sua ocupação: _____
- () Desempregado(a)
- () Em licença por doença ou aposentado(a)
- () Somente estudando
- () Trabalhando em casa

94. Qual é sua escolaridade? (Marque o maior nível de educação que você tenha completado).

- () Não tenho nenhuma formação/não estudei
- () Ensino fundamental
- () Ensino médio
- () Ensino superior
- () Pós-graduação

95. Onde você nasceu?

Cidade: _____

Estado: _____

País: _____

96. Onde você mora?

Cidade: _____

Estado: _____

97. Em relação à religião, responda abaixo:

() Não tenho religião

() Minha religião é: _____

98. Em relação à religião, como você se considera?

() Eu não sou religioso(a)

() Eu sou um pouco religioso(a)

() Eu sou moderadamente religioso(a)

() Eu sou muito religioso(a)

99. Algum outro filho(a) seu morreu?

() Não

() Sim

100. Nos últimos 10 anos, alguém próximo a você morreu, além do seu filho(a)?

() Não

() Sim. Quem? _____

101. Nos últimos 10 anos, você se consultou com um médico por causa de ansiedade ou depressão?

() Não, nunca

() Sim, durante o ano passado

() Sim, no período de 2-4 anos atrás

() Sim, no período de 5-10 anos atrás

102. Nos últimos 10 anos, você se consultou com um médico por causa de algum outro problema psicológico (diferente de ansiedade ou depressão)?

- () Não, nunca
- () Sim, durante o ano passado
- () Sim, no período de 2-4 anos atrás
- () Sim, no período de 5-10 anos atrás

103. Nos últimos 10 anos, alguma vez foi receitado para você, remédio para ansiedade, depressão ou algum outro problema psicológico?

- () Não, nunca
- () Sim, durante o ano passado
- () Sim, no período de 2-4 anos atrás
- () Sim, no período de 5-10 anos atrás

104. Nos últimos 10 anos, alguma vez você esteve de licença médica por ansiedade, depressão ou algum outro problema psicológico?

- () Não, nunca
- () Sim, durante o ano passado. Por quanto tempo? _____ meses
- () Sim, no período de 2-4 anos atrás. Por quanto tempo? _____ meses
- () Sim, no período de 5-10 anos atrás. Por quanto tempo? _____ meses

Questões relativas ao seu bem-estar durante o mês passado:

Tente avaliar como você se sentiu durante o mês passado.

105. Durante o mês passado, como você classificaria a sua saúde física?

Circule o número correspondente

0 -----1 -----2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- ***10***
Pior saúde física possível Melhor saúde física possível

106. Durante o mês passado, como você classificaria o seu bem-estar mental?

Circule o número correspondente

0 -----1 -----2 ----- 3 -----4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- ***10***

Sem bem-estar mental

Melhor bem-estar mental possível

107. Durante o mês passado, você sentiu ansiedade?

Circule o número correspondente

0 -----1 -----2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- ***10***

Sem ansiedade

Ansiedade constante

108. Durante o mês passado, você sentiu depressão?

Circule o número correspondente

0 -----1 -----2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- ***10***

Sem depressão

Depressão constante

109. Durante o mês passado, você teve alguém para conversar sobre os problemas/preocupações que possa ter tido?

Assinale todas as respostas que se aplicam a você.

- () Não se aplica, eu não tive nenhuma necessidade para isso
- () Não, eu não tive ninguém com quem partilhar os meus problemas/preocupações
- () Sim, um amigo/alguns amigos
- () Sim, um membro da família
- () Sim, um profissional
- () Sim, um pai/mãe que também perdeu seu filho(a) por câncer

110. Durante o mês passado, você encontrou dificuldades para adormecer à noite?

- () Não, nunca
- () Sim, em raras ocasiões
- () Sim, regularmente (cerca de 1-2 vezes por semana)
- () Sim, muitas vezes (cerca de 3-4 vezes por semana)
- () Sim, quase todas as noites
- () Sim, todas as noites

115. Abaixo estão listados alguns exemplos de experiências e memórias que os familiares de pessoas falecidas podem ter. Algum(ns) item(ns) reflete(m) a sua própria experiência durante a doença de seu filho(a)?

Descreva também se ainda é uma preocupação até hoje.

- Assinale com um "x", a alternativa que você considera ser mais correta, - um "x" por item.

	Isto não aconteceu	Aconteceu mas não me preocupa nada	Aconteceu e me preocupa um pouco	Aconteceu e me preocupa muito
Exposição a "confusões" ou a um serviço desatencioso				
Tratamento ruim pela equipe				
Informação sobre a gravidade da doença foi dada de forma infeliz				
Ocasião(ões) em que o alívio da dor de meu filho(a) foi negligenciada				
O fato do meu filho(a) ter tido uma dor incontrolável				
Saber muito tarde que meu filho(a) iria morrer				
Ninguém próximo a mim ter me dado apoio quando precisei				
Não ter participado mais do cuidado do meu filho(a)				
Não ter ficado mais com meu filho(a) antes dele(a) morrer				
Não ter estado presente quando meu filho(a) morreu				
O fato de que meu filho(a) possa ter sofrido no momento da morte				
Pouco ou nenhum contato com a equipe de saúde depois da morte do meu filho(a)				

116. Classifique na tabela abaixo, o quanto você está satisfeito com sua situação de vida nos aspectos referidos em cada item.

- Escreva para cada situação, o número que você considera ser mais aplicável a você - um número por item.

	0 -----1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 -----10
	Nada Totalmente satisfeito(a) satisfeito(a)
Casa e situação familiar	
Habitação	
Trabalho	
Situação financeira	
Saúde	
Lazer	
Capacidade física	
Apetite	
Estado de humor	
Energia	
Paciência	
Autoconfiança	
Sono	
Sentir-se valorizado(a) fora de casa	
Sentir-se valorizado(a) em casa	
Relacionamento com outro(a)(s) filho(a)(s)	
Relacionamento com o(a) pai/mãe de seu filho(a)	

117. Abaixo, estão listadas algumas afirmações sobre como podem se sentir as pessoas que estão na mesma situação que você.

- Para cada afirmação, assinale a alternativa que reflete como você geralmente se sente – um “x” por item

	Não, de jeito nenhum	Sim, um pouco	Sim, muito
Me sinto satisfeito(a)			
Eu fico muito cansado(a)			
Eu tenho vontade de chorar			
Eu gostaria de me sentir tão feliz quanto os outros parecem ser			
Eu não dou conta das coisas por que não consigo decidir com rapidez suficiente			
Eu me sinto bem descansado(a)			
Eu sou "calmo(a) e sereno(a)"			
Eu sinto que as minhas dificuldades só crescem e eu não consigo lidar com elas			
Eu me preocupo muito com coisas que realmente não importam			
Eu sou feliz			
Tenho a tendência de levar as coisas muito a sério			
Me falta autoconfiança			
Eu me sinto seguro(a)			
Eu tento evitar lidar com crises e dificuldades			
Eu me sinto desanimado(a)			
Estou contente			
Alguma bobagem irá passar pela minha mente e me perturbará			
Eu encaro decepções de forma tão dura que não consigo tirá-las da minha cabeça			
Eu sou uma pessoa estável			
Eu fico tenso(a) e chateado(a) quando penso nas minhas preocupações e interesses atuais			

118. Abaixo estão listadas algumas afirmações sobre como você pode ter se sentido ou se comportado.

Para cada afirmação, assinale com que frequência você se sentiu / se comportou durante a semana passada – um “x” por item.

	Muito Raramente	Sim, Poucos dias	Sim, Várias vezes	Sim, Muitas vezes
	Não mais que 1 dia	1-2 dias	3-4 dias	5-7 dias
Eu me preocupei com coisas que normalmente não me preocupam				
Eu tive pouco apetite				
Eu não consegui melhorar o meu desânimo mesmo com a ajuda dos meus amigos e familiares				
Eu senti que eu fui tão bom/boa como qualquer outra pessoa				
Eu fiquei distraído(a)				
Me senti deprimido(a)				
Eu senti que tudo que fiz foi cansativo				
Eu me senti esperançoso em relação ao futuro				
Eu senti que minha vida tem sido um fracasso				
Eu senti medo				
Meu sono foi inquieto				
Eu estava alegre				
Eu falei menos do que o habitual				
Eu me senti sozinho				
As pessoas foram agressivas				
Eu aproveitei a vida				
Eu tive períodos de choro				
Me senti triste				
Eu senti que as pessoas não gostaram de mim				
Eu tive dificuldade para começar as coisas				

119. Você acha que sua saúde física piorou durante os últimos cinco anos?

- Não, de jeito nenhum
- Sim, um pouco
- Sim, moderadamente
- Sim, muito

120. Você acha que sua saúde mental piorou durante os últimos cinco anos?

- Não, de jeito nenhum
- Sim, um pouco
- Sim, moderadamente
- Sim, muito

121. Você sente que resolveu seu luto?

- Não, de jeito nenhum
- Sim, um pouco
- Sim, em grande parte
- Sim, completamente

122. Você tem mantido contato com outros pais que também perderam um(a) filho(a) por câncer?

- Sim
- Não

Se sua resposta for “Sim”, o que este contato significou pra você?

Seus próprios comentários: _____

123. Liste as três melhores coisas relacionadas ao tratamento de seu filho(a).

- _____

- _____

- _____

124. Liste as três piores coisas relacionadas ao tratamento de seu filho(a).

- _____
- _____
- _____

125. Existe alguma coisa, em relação ao período da doença de seu filho(a) ou a morte, que tenha causado maior dificuldade para você resolver seu luto?

126. O que você acha que ajudou no seu luto após a morte de seu filho(a)?

127. Que conselhos você daria à equipe que trata crianças/adolescentes com câncer?

128. Que conselhos você daria aos pais que têm filho(a)s com câncer?

MUITO OBRIGADA por ter gasto tempo para responder todas as perguntas!

Gostaríamos de lembrá-lo(a) mais uma vez que o questionário é totalmente anônimo e, portanto, as informações não irão identificá-lo(a). Isto também significa que não é possível adicionar ou alterar suas respostas posteriormente. Por isso, recomendamos que você faça uma revisão rápida das respostas do questionário mais uma vez pra verificar se não pulou nenhuma questão.

Você tem algum comentário sobre as perguntas ou qualquer outra coisa em relação à pesquisa? Se tiver, por favor, escreva-os na próxima página ou telefone. O número de telefone é...

Mais uma vez, muito obrigado! Prometemos transmitir o conhecimento adquirido a partir dos questionários para toda a equipe.

Seus próprios comentários: _____

Anexo 5 - Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) FASCHINGBAUER et al.
(1977, 1987) - adaptado por BARROS (2008)

PARTE I: COMPORTAMENTO PASSADO

Pense no momento em que esta pessoa morreu e responda a todos os itens sobre seus sentimentos e ações ocorridos naquele período, conforme se aplica a você depois da morte desta pessoa. Escolha a melhor resposta, **colocando um X** na letra correspondente.

A= Completamente verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

C= Nem verdadeiro nem falso

D= Mais falso que verdadeiro

E= Completamente falso

1. Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

2. Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

3. Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

4. Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

5. Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado(a) mais do que de costume sem motivo.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

6. Eu não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

7. Fiquei bravo(a) porque a pessoa que morreu me abandonou.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

8. Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu.

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

PARTE II: SENTIMENTOS DO PRESENTE

A partir de agora, responda os itens a seguir, **colocando um X** na letra correspondente. Considere como você se sente em relação à morte desta pessoa, atualmente. Por favor, não olhe as respostas que você deu na Parte I.

A= Completamente verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

C= Nem verdadeiro nem falso

D= Mais falso que verdadeiro

E= Completamente falso

1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

5. Ainda hoje é doloroso lembrar da pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

6. Estou preocupado(a) de tanto que eu penso na pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.

<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> E
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

8. Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

10. Acho injusto que esta pessoa tenha morrido.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

11. Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar da pessoa que morreu.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

13. Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu.

A	B	C	D	E
----------	----------	----------	----------	----------

Anexo 6 - Escala de Rastreamento Populacional para Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D)

RADLOFF (1977)- adaptada por SILVEIRA e JORGE (1998)

Instruções: Segue abaixo uma lista de tipos de sentimentos e comportamentos.

Solicitamos que você assinale a frequência com que tenha se sentido dessa maneira *durante a semana passada*

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA :	Raramente (menos que 1 dia)	Durante pouco tempo (1 ou 2 dias)	Durante um tempo moderado (de 3 a 4 dias)	Durante a maior parte do tempo (de 5 a 7 dias)
01. Senti-me incomodado com coisas que habitualmente não me incomodam				
02. Não tive vontade de comer, tive pouco apetite				
03. Senti não conseguir melhorar meu estado de ânimo mesmo com a ajuda de familiares e amigos				
04. Senti-me, comparando-me às outras pessoas, tendo tanto valor quanto a maioria delas				
05. Senti dificuldade em me concentrar no que estava fazendo				
06. Senti-me deprimido				
07. Senti que tive de fazer esforço para dar conta das minhas tarefas habituais				
08. Senti-me otimista com relação ao futuro				
09. Considerei que a minha vida tinha sido um fracasso				
10. Senti-me amedrontado				
11. Meu sono não foi repousante				
12. Estive feliz				
13. Falei menos que o habitual				
14. Senti-me sozinho				
15. As pessoas não foram amistosas comigo				
16. Aproveitei minha vida				
17. Tive crises de choro				
18. Senti-me triste				
19. Senti que as pessoas não gostavam de mim				
20. Não consegui levar adiante minhas coisas				

Anexo 7 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-T)

SPIELBERGER et al. (1970) - adaptado por BIAGGIO e NATALÍCIO (1979)

Leia cada pergunta e faça um círculo em redor do número à direita que melhor indicar como você geralmente se sente. Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproximar de como você se sente geralmente.

AVALIAÇÃO

Quase sempre 4

Frequentemente 3

Às vezes 2

Quase nunca 1

Item	Descrição				
1	Sinto-me bem	1	2	3	4
2	Canso-me facilmente	1	2	3	4
3	Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4	Gostaria de ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5	Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões	1	2	3	4
6	Sinto-me descansado(a)	1	2	3	4
7	Sinto-me calmo(a), ponderado e senhor de mim	1	2	3	4
8	Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não consigo resolver	1	2	3	4
9	Preocupo-me demais com as coisas sem importância	1	2	3	4
10	Sou feliz	1	2	3	4
11	Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12	Não tenho confiança em mim mesmo	1	2	3	4
13	Sinto-me seguro(a)	1	2	3	4
14	Evito ter que enfrentar crises e problemas	1	2	3	4
15	Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4
16	Estou satisfeito(a)	1	2	3	4
17	Às vezes idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando	1	2	3	4
18	Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça	1	2	3	4
19	Sou uma pessoa estável	1	2	3	4
20	Fico tenso e perturbado quando penso em meus problemas do momento	1	2	3	4