

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO *TEXAS REVISED*
INVENTORY OF GRIEF (TRIG): APLICAÇÃO EM PAIS
ENLUTADOS PELA PERDA DE UM FILHO POR
CÂNCER PEDIÁTRICO**

ELIZABETH NUNES DE BARROS

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para a obtenção do Título de Mestre
em Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Célia Lúcia da Costa

São Paulo

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Barros, Elizabeth Nunes de

Tradução e validação do *Texas revised inventory of grief* (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico / Elizabeth Nunes de Barros -- São Paulo, 2008.

136p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Oncologia.

Orientadora: Célia Lúcia da Costa

Descritores: 1. CÂNCER. 2. CRIANÇA. 3. PAIS. 4. MORTE. 5. QUESTIONÁRIOS. 6. TRADUÇÃO (PROCESSO). 7. ATITUDE FRENTE A MORTE.

DEDICATÓRIA

“Para todas as crianças e famílias cujas histórias foram compartilhadas ao longo desta trajetória e que me ensinaram a reconhecer as dimensões do sofrimento humano no processo da doença e morte”.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos meus pais Hilda e Sebastião, pelos ensinamentos de vida e exemplos de dedicação e amor incondicional e, por me ensinarem que o respeito ao próximo está acima de tudo.

Ao meu marido Miguel, pela presença ativa na minha vida, vibrando e compartilhando bons e maus momentos dessa trajetória, sempre com amor, compreensão e incentivo.

Aos meus filhos Flavio e Paulo Henrique, por existirem em minha vida e cuja juventude me estimula e me renova a cada dia.

Aos meus irmãos Maria Angela e Marco Antonio, parte integrante da minha formação.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Célia Lídia da Costa, meu agradecimento pela orientação deste estudo e, principalmente, pela oportunidade e participação na minha formação profissional.

À Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre pela competência profissional, disposição e estímulo dados nas várias fases deste trabalho.

À Dra. Maria Teresa da Cruz Lourenço pelo carinho, apoio e incentivo, sempre.

À amiga Dra. Andréa Y. Kurashima, minha gratidão e admiração pela seriedade, competência e profissionalismo com que conduz o grupo de cuidados paliativos da pediatria e por possibilitar o crescimento pessoal e profissional de seus integrantes. Sua luta constante para cuidar do bem-estar da criança com câncer e de sua família, foi um grande incentivo para a realização deste trabalho.

Ao Dr. Benedito Mauro Rossi e ao Prof. Dr. Luiz Antônio Nogueira Martins, meu agradecimento pelos ensinamentos e críticas no período de realização deste trabalho e, principalmente, pelo apoio e amizade.

À Prof. Dra. Beatriz de Camargo, que com seu conhecimento e exemplo profissional muito tem contribuído na minha formação científica.

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

À amiga Edna Shibuya pela amizade, carinho e pelos momentos compartilhados.

Às amigas Érika Maria Monteiro da Silva, Janaína Haidê Rodrigues Belém e Sandra Shimoda pelo incentivo e exemplo profissional.

À Pós-graduação, em especial ao Dr. Luiz Fernando Lima Reis, à coordenadora Ana Maria Kuninari, à Luciana e à Cintia, pelo suporte integral e pela disponibilidade para ajudar, sempre que possível.

À equipe da Biblioteca Suely, Rosinéia, Francyne, Érica e Elaine pela disponibilidade e eficiência nas orientações, pela paciência e apoio constante.

A todos do SAME, Dna. Hirde, Célia, Luiz, Adriana e demais membros da equipe, meu agradecimento pelo apoio e organização no 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 adaptação transcultural.

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

RESUMO

Barros ENB. **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].

Sofrer a perda de uma pessoa significativa é um evento estressante que permanece para sempre na vida das pessoas. A perda de um filho é um acontecimento trágico e ilógico para os pais. Muitas variáveis individuais estão envolvidas e influenciando o processo da morte e do luto. A adaptação transcultural de um instrumento de medida de luto para o português torna-se um aspecto de grande relevância. Este estudo teve como objetivos: Traduzir e adaptar culturalmente o questionário *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* para a língua portuguesa e validar o questionário *TRIG* na língua portuguesa. Foi realizado um estudo descritivo, de corte transversal. A casuística foi composta por pais cujos filhos com diagnóstico de câncer faleceram no período entre 2000 e 2002. Dentre 118 pais enlutados elegíveis para participar do estudo, nossa casuística foi composta de 15 participantes. O estudo foi desenvolvido em duas fases: 1. tradução e adaptação transcultural do *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* para a língua portuguesa e; 2. estudo transversal para avaliação do questionário. Utilizou-se o IDATE-E para verificar a validade concorrente dos escores. O *TRIG* foi traduzido e revisado por um painel de juízes, verificando-se que os itens que compõem o instrumento original representam adequadamente as dimensões no contexto cultural brasileiro. Os coeficientes Alfa de Cronbach calculados para os oito itens da Parte I e para os treze da Parte II do *TRIG* adaptado, foram de 0,787 e 0,879 respectivamente, mostrando que a consistência interna foi boa para este estudo. Na validação discriminante, a comparação das médias das escalas da Parte III do *TRIG* e, também, em relação ao tipo de morte demonstrou que os familiares que referiram ser

verdadeira a afirmação de que *“fazem as coisas tão bem quanto antes da morte da pessoa”*, apresentaram médias menores na Parte II do TRIG, com valores de 47,4 e 55,4 ($p=0,040$) e próximo à significância estatística na Parte I, com médias de 23,0 e 31,0 ($p=0,072$). A avaliação da validade concorrente demonstrou que não houve correlação estatisticamente significativa entre o IDATE-E e a Parte I do TRIG ($r=0,15$; $p=0,615$), ou entre o IDATE-E e a Parte II do TRIG ($r=0,13$; $p=0,648$). Também não se obteve correlação estatisticamente significativa entre a Parte I do TRIG e o tempo de morte ($r= -0,13$; $p= 0,635$) e entre a Parte II do TRIG e o tempo de morte ($r= -0,03$; $p= 0,917$). A tradução e a adaptação cultural do TRIG foram realizadas com sucesso e confirmou-se que o TRIG é um instrumento que foi capaz de discriminar os sentimentos e ações do enlutado nos momentos próximos ao falecimento e no momento presente. Este conhecimento é fundamental para compreendermos melhor os pais em situação de luto. Não somos capazes de impedir a morte ou trazermos a pessoa amada de volta, mas podemos ajudar as famílias a lutar para enfrentar os desafios adaptativos do processo de luto, na tentativa de reduzir riscos de morbidade física e psicológica, de fortalecer vínculos, de reestruturar percepções negativas, enfim de ajudar os pais a se ajustarem e a encontrarem um sentido para a vida e para a morte.

SUMMARY

Barros ENB. [***Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) Translation and validation: assessment in bereaved parents who had lost their child due to pediatric cancer***] São Paulo; 2008. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

To lose a significant person in our lives is one of the most stressful life experiences ever described and its impact may remain forever. The loss of their own children is an unnatural, tragic and illogic event for parents. Many individual variables interfere in bereaved parents, affecting their death/grief process. The cross-cultural adaptation of an inventory of grief due to the death of a child is of relevance for our culture. Our aims included to adapt and validate the *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* into Portuguese, examining its reliability and validity. A cross-sectional, descriptive study was designed. The subjects included parents of children who had being diagnosed of cancer and died between 2000 and 2002. We identified 118 eligible subjects. Participation among bereaved parents in the study was 15. The study was carried out in two phases: 1. cross-cultural adaptation of the *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* into Portuguese and; 2. Cross-sectional study of the reliability and validity of the instrument. The State-Trait Anxiety Inventory STAI-S questionnaire was used to verify the concurrent validity. The TRIG was translated and back-translated from American English into Portuguese. This version was then revised by a panel of judges to ensure that the items from the original version represented the Brazilian cultural context dimensions. The Cronbach's alpha coefficients of the 2 TRIG scales were 0.787 and 0.879 representing satisfactory internal consistency. For the discriminating validity, we compare the TRIG (Part III) scales means as well as in terms of expected or unexpected character of death. The findings showed that parents who agreed with the item 'I feel that I am now functioning about as well as I was before the death', score lower on TRIG-

Part II (values 47.4 and 55.4/ $p=0.040$). For the TRIG-Part I, they score 23.0 and 31.0/ $p=0.072$. Concurrent validity: there was no significant correlation between the STAI-S and the two TRIG scales (Part I $r=0.13$; $p=0.635$ and Part II $r=0.13$; $p=0.648$) nor the time elapsed since death and the two TRIG scales (Part I $r=0.15$; $p=0.615$ and Part II $r=-0.03$; $p=0.917$). The TRIG was successfully translated and cross-cultural adapted into Portuguese, with a reliable and valid measure of the grief as well as the original version. It is able to discriminate feelings and actions of the bereaved parents in the past (time of death) and the present moment. This knowledge is of fundamental importance to better understand these parents in grief. We are not able to avoid death or to bring back a loved one, but we definitely can help bereaved families to face the adaptive challenges of the grief process in order to reduce physical and psychological morbidity risks. This may enhance family bonds, improve negative perceptions and therefore help the parents to cope with this loss and to find a meaning for life and death.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Modelo do processo dual de enfrentamento do luto	35
Figura 2	Grupo de reações de luto em relação às Partes I e II do TRIG.	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características sócio-demográficas dos pais que participaram do estudo.	74
Tabela 2	Descrição das características dos pais avaliados em relação aos filhos.	75
Tabela 3	Distribuição dos respondentes, segundo parentesco, relacionamento e tipo de morte.	76
Tabela 4	Distribuição dos respondentes, segundo comportamento passado das questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridos nos momentos próximos à morte da pessoa.	77
Tabela 5	Distribuição dos respondentes, segundo as questões que compõem a Parte II da escala que explora sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido.	79
Tabela 6	Distribuição dos respondentes, segundo ações e reações à morte da pessoa.	80
Tabela 7	Distribuição dos respondentes, segundo questões referentes à validade da pesquisa.	81
Tabela 8	Distribuição dos respondentes, segundo escores para a Parte I do TRIG.	82
Tabela 9	Distribuição dos respondentes, segundo escores para a Parte II do TRIG.	83
Tabela 10	Distribuição dos respondentes, segundo grupos de reações de luto.	84
Tabela 11	Consistência interna da Parte I do instrumento TRIG na língua portuguesa, segundo coeficiente Alfa de Cronbach.	85
Tabela 12	Consistência interna da Parte II do instrumento TRIG na língua portuguesa, segundo coeficiente Alfa de Cronbach.	86
Tabela 13	Escore médios das escalas, segundo resposta dada à questão 3 da Parte III do questionário.	87

Tabela 14	Escores médios das escalas, segundo resposta dada à questão 4 da Parte III do questionário.	88
Tabela 15	Escores médios das escalas, segundo resposta dada à questão 5 da Parte III do questionário.	88
Tabela 16	Escores médios das escalas, segundo o tipo de morte.	89

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens da Parte I do TRIG.	69
Quadro 2	Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens da Parte II do TRIG.	72

LISTA DE ABREVIATURAS

DPMCB	<i>Dual Process Model of Coping with Bereavement</i>
IDATE	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
TRIG	<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>
SIOP	<i>Société Internationale D'Oncologie Pédiatrique</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	6
3	REVISÃO DA LITERATURA	8
3.1	Câncer Infantil	9
3.1.1	Aspectos clínicos e de tratamento	11
3.1.2	Impacto do câncer no paciente e família	13
3.2	Tratamento paliativo	19
3.3	Luto	23
3.3.1	Referencial teórico	25
3.3.2	Luto pela perda de um filho	36
3.3.3	Instrumentos de avaliação do luto	42
4	CASUÍSTICA E MÉTODOS	46
4.1	Casuística	47
4.1.1	Critérios de elegibilidade e exclusão da população	47
4.1.2	Dinâmica de seleção dos casos	48
4.2	Métodos	50
4.2.1	Cálculo da amostra	50
4.2.2	Procedimentos de abordagem da população estudada	51
4.2.3	Variáveis estudadas	52
4.2.4	Instrumentos de avaliação	54
4.2.5	Processo de Tradução e Adaptação Transcultural	59
4.2.6	Estratégia de processamento e análise dos dados	62
4.2.7	Rigor e Ética	63
5	RESULTADOS	65
5.1	Tradução e Adaptação Transcultural	66

5.1.1	Avaliação do painel de juízes da Parte I do TRIG: comportamento passado	67
5.1.2	Avaliação do painel de juízes da Parte II do TRIG: sentimentos do presente	70
5.2	Caracterização da Casuística	73
5.2.1	Caracterização Sócio-Demográfica da Amostra	73
5.3	Descrição das Respostas Obtidas na Aplicação do TRIG	76
5.4	Validação do TRIG	84
5.4.1	Avaliação da Consistência Interna	84
5.4.2	Avaliação da Validade Discriminante	86
5.4.3	Avaliação da Validade Concorrente	89
5.5	Descrição dos Comentários livres dos participantes	90
6	DISCUSSÃO	94
7	CONCLUSÕES	120
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122

ANEXOS

Anexo 1 *Texas Revised Inventory of Grief* – versão original

Anexo 2 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo

Anexo 3 Autorização do autor para adaptação do TRIG em português

Anexo 4 Inventário Texas Revisado de Luto

Anexo 5 Inventário de Ansiedade Traço-Estado - IDATE-E

APÊNDICES

Apêndice 1 Carta convite

Apêndice 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas duas décadas, as taxas de mortalidade de crianças com câncer diminuíram significativamente. A melhora nos índices de cura e de sobrevida tem sido atribuída aos avanços terapêuticos e aos métodos de diagnóstico precoce (YOUNG et al. 1986; LEVI et al. 1995; RIES et al. 1999). No entanto, apesar do progresso alcançado na área da oncologia pediátrica, ainda temos um grupo de pacientes em que não é possível atingir a cura, sendo primordial nesses casos, a manutenção da qualidade de vida e a valorização do tempo que lhes resta (DE CAMARGO e KURASHIMA 2007).

Existem vários tipos de perda, mas, na maioria das culturas ocidentais, a morte de uma criança é considerada o evento mais estressante possível que pais podem vivenciar, por ser um acontecimento completamente fora de lugar no ciclo vital (JAMES e JOHNSON 1997). A perda de um filho desafia o papel evolutivo dos pais como “protetores”, podendo resultar em sentimentos de desespero, isolamento e culpa (OPPENHEIM 2004).

A morte de uma criança, seja por trauma ou doença, gera um grande impacto e provoca mudanças imediatas e em longo prazo na vida e na saúde dos pais e familiares (HINDS et al. 2005). Os pais relatam fazer um grande esforço para se ajustar à perda durante toda sua vida, tornando-se uma população com elevado risco de reações de luto prolongado e de um luto complicado (HIMELSTEIN et al. 2004).

Ao longo das duas últimas décadas, pesquisadores que enfocam o campo da tanatologia (estudo da morte e do morrer) têm apresentado achados relevantes e instrumentos para mensurar a intensidade das respostas de luto (STROEBE et al. 2005). Embora esses instrumentos não supram todos os aspectos envolvidos na situação de luto, ainda assim eles são úteis, por fornecerem um perfil da resposta geral do enlutado após a perda associada à morte, cujos dados podem ser usados em clínica e em pesquisas futuras, para estudar diversas populações de enlutados e os fatores de risco comparativos na trajetória do luto.

Apesar de ser crescente o número de pesquisas sobre perda e luto, ainda há carência de estudos controlados específicos sobre morte e luto ocorridos no contexto da oncologia pediátrica. Os desafios éticos e metodológicos podem explicar o limitado número de pesquisas nessa área (BREYER et al. 2006).

A maioria das teorias atuais conceitua o luto como um processo fluido e dinâmico, desenfazendo a idéia de estágios fixos pelos quais o enlutado vai passando até a sua total recuperação (PARKES 1998; STROEBE e SCHUT 1999; STROEBE et al. 2005).

O pesar para os pais que perderam o filho permanece por toda a vida. Eles não se restabelecem da perda do filho, eles, aprendem a ajustar a perda em suas vidas (HIMELSTEIN et al. 2004). Com o passar do tempo, eles vão reassumindo suas funções diárias, estabelecendo novos relacionamentos e retomando o prazer pela vida. Esses são sinais de diminuição da intensidade das reações de luto (KREICBERGS et al. 2004b).

WOLFE et al. (2000a) relataram que a forma como a criança morre influencia diretamente a capacidade dos pais para continuarem suas vidas e funções, especialmente, se eles acreditam que a criança morreu sofrendo. Estes resultados refletem a necessidade de um cuidado multidisciplinar direcionado às reais necessidades do paciente e de sua família, de acordo com o seu ponto de vista sobre qualidade de vida. Os pais, além da sobrecarga emocional que vivenciam pela iminência da perda do filho, também ficam expostos ao prolongado sofrimento físico e emocional da criança no período de fim de vida.

Estudo populacional realizado com pais que perderam um filho indica que o estresse psicológico decorrente desta morte pode afetar a saúde dos pais de diversas maneiras, tais como aumento global de mortalidade em mães e um leve aumento de mortalidade antecipada em pais, devido a causas não naturais (LI et al. 2003). Outro estudo populacional demonstrou que as complicações psicológicas podem interferir imensamente na vida e no bem-estar dos pais e familiares da criança, sendo que estes pais apresentaram um risco aumentado para quadros de ansiedade e depressão nos primeiros 4-6 anos após o óbito do filho, embora esses níveis diminuam transcorridos 7-9 anos após a perda da criança (KREICBERGS et al. 2004b).

Isto pode indicar que os pais necessitem de acompanhamento por um período mais longo que o indicado pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), que sugere dois anos de seguimento aos pais enlutados. No entanto, é importante identificar os casos em que há a necessidade de se prolongar os acompanhamentos. KREICBERGS et al.

(2007) referem que a maioria dos pais que recebem suporte psicológico ao longo da trajetória da doença e, especialmente, no último mês de vida do filho trabalham melhor o seu luto.

Os profissionais de cuidados à saúde têm pouca vivência em cuidar de crianças em fim de vida, simplesmente porque esse evento ocorre em menor proporção (RUSSO e WONG 2005).

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 (KISSANE et al. 2006). 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.

Um elemento chave no enfoque da saúde é o desenvolvimento de ferramentas que possam auxiliar na identificação dos indivíduos sob risco para uma resposta de luto complicado (JORDAN et al. 2005).

Percebe-se, portanto, uma necessidade de se utilizar instrumentos de avaliação do luto também na nossa população brasileira, em especial, para avaliação de pais que perderam seus filhos, visto a magnitude desta experiência e seu impacto em longo prazo. O presente estudo visa traduzir e validar um instrumento para este fim, oferecendo aos profissionais de saúde, mais uma ferramenta para ampliação do atendimento oferecido aos enlutados.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

1. Traduzir e adaptar culturalmente o questionário *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* para a língua portuguesa.
2. Validar o questionário *TRIG* na língua portuguesa.

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 CÂNCER INFANTIL

Nos últimos 30 anos observa-se grandes avanços científicos e tecnológicos que incluem a criação de centros especializados em oncologia pediátrica, bem como os estudos dos grupos cooperativos, elevando a sobrevida global da criança e do adolescente portadores de câncer de 10% a taxas maiores que 70% (SMITH e RIES 2002).

O câncer infantil, hoje considerado uma doença potencialmente curável, requer da equipe interdisciplinar uma constante preocupação com o tratamento utilizado e, também, com a prevenção de seqüelas e a reintegração adequada do paciente na sociedade.

A melhora dos índices de cura e de sobrevida tem sido atribuída aos avanços terapêuticos e aos métodos de diagnóstico precoce. A mortalidade das crianças acometidas pelo câncer apresentou um declínio importante a partir de 1960, em regiões mais desenvolvidas (LEVI et al. 1992). No nosso meio, houve importante decréscimo na porcentagem de mortalidade. Um estudo realizado em um hospital de referência em oncologia da cidade de São Paulo, demonstrou que a probabilidade de sobrevida acumulada passou de 23% (1975-1979) para 63% (1995-1999) (DE CAMARGO 2003).

O diagnóstico de câncer na infância é uma experiência devastadora, que produz tensão emocional e desafia a capacidade de enfrentamento da criança, da sua família e da equipe de profissionais (YATES 1999).

O impacto do diagnóstico é imediato e atinge todos os membros da família, provocando várias reações emocionais e elevando o nível de estresse prático e emocional de todos os que participam do processo do adoecer (HARDING 2000). Eles passam a lidar com situações até então desconhecidas, que exigem uma mobilização rápida na tentativa de administrar essa crise. O medo torna-se um sentimento inseparável, com dúvidas geradas pela falta de conhecimento, pelas intercorrências que estão associadas aos tratamentos, assim como pelos prejuízos advindos das mudanças diárias que têm que fazer em suas vidas (MEITAR 2004).

Várias fases estão envolvidas no processo de tratamento do câncer infantil. A primeira tem início com o diagnóstico e se estende ao longo do tratamento, cuja intenção é quase sempre curativa. Essa fase termina quando se completa a terapia e, dessa forma, o sobrevivente, presumidamente curado, passa a ser acompanhado. No caso de ocorrer uma ou mais recaídas, as terapêuticas podem ser intensificadas, ainda com objetivo de cura. No entanto, se a doença progredir na vigência dessa terapia adicional, torna-se necessário decidir por cessar a terapia curativa e dar ênfase para a paliativa (STEVENS 2004).

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. Os

pais desempenham um papel central na trajetória do câncer infantil, cujos comportamentos podem interferir no nível de sofrimento da criança. 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 (TOWNLEY e WELTON 2000).

Segundo referido por NOLL e KAZAK (2004), a avaliação psicossocial como rotina é necessária para monitorar o enfrentamento e o ajustamento das mães e dos pais ao longo da trajetória do câncer, devido ao estresse de ter um filho com uma doença ameaçando sua vida. A maioria deles relata sintomas de ansiedade, humor depressivo, distúrbios do sono e somáticos, e problemas de relacionamentos interpessoais. De um modo geral, os pais e as mães têm reações semelhantes, embora possam expressar o sofrimento de maneiras diferentes.

FELDER-PUIG et al. (2004) também ressaltam a importância das intervenções psicossociais visando a dar assistência individual ao paciente, aos pais e familiares, que possibilitem melhorar o enfrentamento e o ajustamento às diversas situações associadas ao câncer na infância, inclusive no período de luto.

3.1.1 Aspectos Clínicos e de Tratamento

O câncer pediátrico é a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos, logo após por acidentes, nos países desenvolvidos (LITTLE 1999). Destacando-se como a mais importante causa de óbito, o que talvez, se

deva às atuais políticas de prevenção em outras doenças infantis nos países em desenvolvimento. Segundo dados do Ministério da Saúde, em 1999, o câncer representa a quinta causa de óbito em indivíduos de 1 a 19 anos no Brasil.

É estudado separadamente dos cânceres de adulto, pois apresenta diferenças importantes em relação ao local primário acometido, à origem histológica e ao comportamento clínico (MARSDEN 1988). Ocorre um caso de câncer em cada 7 mil crianças de 0 a 14 anos nos Estados Unidos, com ligeiro predomínio do sexo masculino e da raça branca.

Além da sobrevida livre de doença, outros resultados que refletem o impacto do tratamento no paciente e sua família, também, devem ser avaliados, tais como funcionamento físico, psicológico e social durante o tratamento, ao final da terapia antineoplásica e, para alguns, na fase terminal de sua doença.

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. É realizado cada dia mais racionalmente e menos de forma empírica. 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.

Os tratamentos atuais da criança com câncer apresentam dois grandes objetivos: aumentar as taxas de sobrevivência, minimizando os efeitos tardios do tratamento e reintegrar a criança ou adolescente na sociedade com qualidade de vida (DE CAMARGO e KURASHIMA 2007).

A quimioterapia é a arma fundamental utilizada na grande maioria dos tratamentos dos diversos tumores. O sucesso terapêutico depende do controle local e sistêmico da doença. O tratamento de suporte dos efeitos colaterais é indispensável.

A terapêutica contra o câncer não é simples, pois envolve, além dos recursos técnico-científicos, socioeconômicos, culturais e profissionais, a participação ativa do próprio paciente e de sua família.

3.1.2 Impacto do Câncer no Paciente e na Família

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.

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; HARDING 2000).

O câncer infantil introduz uma crise para o paciente e sua família enquanto unidade, provocando rupturas com as quais todos os seus membros têm de 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).

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.

Do ponto de vista psicológico, a família deve ser considerada como um paciente, ou como um paciente de segunda ordem, pela reciprocidade de sofrimento e pelo estresse prolongado a que ficam expostos (LEDERBERG 1998). Em função disso, a assistência psicológica deve ser voltada a todos os seus integrantes, o que 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 das suas necessidades (KREITLER e KRIVOY 2004). A avaliação psicossocial como um processo contínuo e o suporte psicológico ao paciente e sua família, especialmente, durante o período de cuidados terminais, permite que se tenha um perfil de como eles estão lidando com as diversas situações impostas pela doença.

A equipe precisa ser habilidosa e cautelosa ao informar os pais sobre a evolução da doença, para não construir falsas esperanças, e, também, não destruí-las totalmente. O papel dessa equipe envolve dar assistência e suporte, ajudar no que for necessário e fortalecer a família para que encontre suas próprias estratégias de enfrentar a situação.

Na maioria das vezes, os pais negam a verdade sobre a condição de seu filho, como um mecanismo de defesa utilizado para suportar a dolorosa situação de ter um filho com prognóstico fechado (COOK 2000). Estar constantemente ao lado deles, envolvê-los em discussões, dar respostas consistentes e apropriadas às suas questões são medidas de apoio que possibilitam a aceitação gradual da situação.

Estudos têm reconhecido o forte impacto que o regime de tratamento intensivo do câncer infantil causa no funcionamento e ajustamento da família que presta assistência domiciliar (KEEGAN-WELLS et al. 2002). No entanto, poucos abordam quais são as demandas associadas às funções diárias, o tempo que é exigido disponibilizar e as dificuldades com as quais os pais se deparam.

É muito freqüente que o paciente com câncer avançado esteja mais debilitado em função da progressão da doença, embora não necessite de hospitalização, ficando a cargo da família, administrar as suas dores e outros sintomas na tentativa de manter seu conforto (SIEGEL et al. 1991).

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

responsabilidade basicamente sua (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.

As múltiplas atribuições do cuidar envolvem preocupações em manter o conforto físico e emocional do paciente, vigiar equipamentos, administrar finanças, fazer os trabalhos de casa, prover meios de transporte, monitorar o *status* clínico do paciente (GIVEN et al. 2001). Uma tensão crescente é provocada nas pessoas que prestam esses cuidados, pela carga emocional e pelo contínuo acréscimo de novas tarefas que se acumulam ao longo do tempo, apresentando, assim, maior risco para um esgotamento físico e emocional (ROLLAND 1995).

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).

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).

Os irmãos vivenciam sentimentos de isolamento e abandono, porque seus pais estão, necessariamente, indo e vindo do hospital para casa e, com isso, é preciso que eles sejam deixados sob os cuidados de outros familiares, ou, até mesmo, que eles se mudem para a casa deles.

Além disso, os irmãos do paciente precisam adaptar-se às rápidas mudanças que ocorrem na dinâmica da família e lidar com sentimentos conflitantes de raiva e culpa, ciúmes e solidão, relacionados à doença de seu irmão. É necessário que mantenham um contínuo senso de normalidade na escola e nas demais atividades de rotina.

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, perda do cabelo, da autonomia são extremamente assustadoras para uma criança testemunhar.

O confronto com o câncer infantil pode gerar profundas implicações emocionais nos irmãos da criança doente e desencadear sentimentos negativos de vergonha e culpa por serem saudáveis; por acharem que podem ter causado a doença; por medo de tornarem-se doentes; e pela incerteza em relação ao futuro. Muitas vezes, eles negam o direito de queixar-se e reprimem esses sentimentos, que poderão atormentá-los e aumentar sua angústia, especialmente, quando intensificados pelo medo da morte do irmão (SPINETTA et al. 1999; HOUTZAGER et al. 2005).

O sofrimento do irmão pode ser expresso paradoxalmente, e uns evitam permanecer ao lado do irmão doente ou, até mesmo, se recusam estar presente, podendo ser falsamente acusados de egoístas, o que os isola ainda mais. Outros, ao contrário, permanecem a maior parte do tempo vigiando o irmão doente. Eles podem tentar ser perfeitos como um anjo e tornarem-se excessivamente obedientes, sacrificarem seus interesses escolares, de lazer e, principalmente, suas atividades sociais, para poupar seus pais de mais preocupações, ou ainda, por não se permitirem divertimento, enquanto seus pais e seu irmão estão sofrendo. Há aqueles que ficam rebeldes, fazem birras e passam a se comportar mal, tanto em casa como na escola.

Alguns fatores relevantes que podem influenciar na adaptação dos irmãos são: comunicação aberta e honesta na família; envolvimento dos irmãos no processo da doença e nos cuidados à criança doente; informação adequada sobre a doença e o tratamento (HOUTZAGER et al. 1999). No entanto, ao dar as informações a respeito do diagnóstico, do tratamento e prognóstico, é preciso levar em consideração a capacidade cognitiva, emocional e social da criança ou adolescente.

É fundamental que, desde o início da trajetória em cuidados paliativos, no período terminal e após o óbito, os membros da equipe estimulem os pais para que incluam os outros filhos em discussões sobre a doença do irmão, bem como os mantenham informados de maneira apropriada com a sua idade, respeitando sempre a intensidade em que eles desejam participar (SPINETTA et al. 1999).

Tendo em vista a magnitude dessa vivência, as intervenções psicológicas de suporte aos irmãos devem ser consideradas como um aspecto essencial no cuidado total ao paciente e sua família. É preciso avaliar o seu entendimento ante o adoecer, dar oportunidade para que eles expressem seus medos, suas fantasias, expectativas e necessidades e, especialmente, suas preocupações em relação à morte.

Os irmãos devem ter a chance de estar envolvidos ativamente nos cuidados ao paciente, inclusive de ir visitá-lo no hospital, caso ele esteja internado. Na tentativa de proteger os outros filhos, muitas vezes, os pais os excluem da fase terminal, o que pode levar ao desenvolvimento de sérios problemas posteriores de ajustamento (HOUTZAGER et al. 2004).

Pesquisas de HILDEN et al. (2000) e HINDS et al. (2005) indicam a importância de se preparar a criança ou o adolescente para a morte do irmão. Ressaltam que eles têm habilidade para compreender tal informação e que, de fato, essa preparação para a morte é um fator crucial que irá facilitar o período de luto e o ajustamento dessas crianças.

3.2 TRATAMENTO PALIATIVO

Apesar do enorme progresso alcançado em oncologia pediátrica, ainda há um grupo de pacientes que não é possível atingirem a cura, sendo primordial, nesses casos, a manutenção da qualidade de vida e a valorização do tempo que lhes resta. 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 estar atentos aos 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. 2007).

Nas últimas décadas, tem sido crescente a preocupação com a qualidade desses 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 equipe médica.

A atuação em cuidados paliativos pediátricos requer o envolvimento de uma equipe multidisciplinar, que tenha objetivos comuns e mútua aceitação da impossibilidade de cura da criança e de sua inevitável morte. Sem esse entendimento e mútua concordância, a família poderá receber dupla mensagem sobre a decisão definitiva, podendo gerar prejuízos à criança e comprometer a relação com a equipe (CURNICK e HARRIS 2000).

Segundo WOLFE et al. (2004) os cuidados paliativos devem ser integrados ao longo de toda a trajetória do câncer, seja o resultado previsto a cura, uma doença crônica ou a morte.

Cuidados paliativos é parte essencial da trajetória do câncer infantil. No entanto, pouco é conhecido sobre esse cuidar e os fatores que estão

relacionados à fase paliativa, o que pode interferir no sofrimento psicológico do enlutado, numa perspectiva em longo prazo (KREICBERGS et al. 2005).

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 a dar conforto e melhor qualidade de vida para a criança com câncer avançado.

Conforme enfatiza o Comitê Psicossocial da SIOP, o que leva um médico a mudar 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).

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 mais de um ano. Qualquer que seja a jornada em cuidados paliativos, e principalmente na fase terminal da doença, é sempre possível intensificar medidas de suporte para o paciente e sua família (BEARDSMORE e FITZMAURICE 2002).

Nessa fase, os pais se confrontam com vários dilemas e desafios, entre eles, a dolorosa realidade do avanço da doença, onde a esperança da cura parece não ser mais possível. Mesmo reconhecendo que na fase terminal 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 a criança, 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).

As recomendações da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) enfatizam o controle da dor em cuidados paliativos pediátricos, a fim de proporcionar à criança a melhor qualidade de vida possível. Além do alívio da dor e de outros sintomas beneficiar a criança, poderá, também, interferir positivamente no resultado do processo de luto dos pais (MASERA et al. 1999).

Cuidados paliativos destinados às crianças com câncer avançado, requer o estabelecimento de uma comunicação aberta e contínua entre os membros da equipe interdisciplinar, a criança e a família. WOLFE et al. (2000b), demonstraram que existe uma discrepância significativa do entendimento entre os médicos e os pais, do último prognóstico da criança. O estudo relata que os pais reconhecem que o filho realmente não tem mais chance de cura, somente mais de três meses após o oncologista. O reconhecimento deste prognóstico pelos médicos e pais, está associado com uma ênfase maior na direção do tratamento, com diminuição do sofrimento e uma maior integração dos cuidados paliativos.

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 (MACK et al. 2005). 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 eram dadas com cuidado e sensibilidade e quando os médicos se comunicavam de maneira apropriada com a criança.

A comunicação especialmente quando próximo ao fim da vida, foi também foco de uma pesquisa recente (KREICBERGS et al. 2004c). Esse estudo avaliou 449 pais que tinham perdido um filho devido ao câncer. Desses, 429 responderam se haviam ou não conversado com a criança sobre sua morte. Nenhum dos 147 pais que disseram ter falado com a criança sobre a morte se arrependeram por ter feito isso e achavam que a criança estava ciente da proximidade da morte. Entre os 258 pais que não falaram com a criança sobre a morte, 189 estavam satisfeitos com a sua decisão, e 69 se arrependeram por não ter falado com a criança.

Esses achados poderão fornecer diretrizes para que a equipe médica possa 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 (WOLFE 2005).

Identificar as características associadas à morte na infância pode contribuir para que os profissionais da saúde desenvolvam intervenções efetivas no contexto de cuidados paliativos, que visem a uma assistência com qualidade, buscando atender as necessidades e as prioridades da criança, em fase final de vida, e de sua família (HIMELSTEIN et al. 2004).

3.3 LUTO

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 amada. 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**: raiva, desespero, ansiedade, depressão, culpa, solidão, falta de iniciativa, paralisação, perda do interesse pela vida;
- **físicos**: alteração do apetite, distúrbios do sono, fraqueza, perda de energia, queixas somáticas, susceptibilidade para adoecer;
- **cognitivos**: descrença, desorientação, confusão, problemas de memória e concentração, preocupação com o morto, desamparo, alucinações, auto-censura, senso de falta de realidade;
- **comportamentais**: agitação, choro, fadiga, isolamento social, super-vigilância.

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.

3.3.1 Referencial Teórico

A teoria psicanalítica de Freud (FREUD 1973) e a teoria do apego (BOWLBY 1993a) exerceram uma grande influência nas teorias gerais sobre luto.

A influência de Freud nos pareceres iniciais sobre o luto aparece em artigo intitulado “Luto e Melancolia”, de 1917. Nesse artigo, ele descreve as semelhanças e as diferenças entre luto e melancolia, em sua primeira publicação no mundo ocidental, em que a visão a respeito de luto era baseada em observações clínicas (FREUD 1973).

Inicialmente Freud diferenciou luto de depressão. Ele reconheceu que o luto é, algumas vezes, a causa da depressão, especialmente, quando surge em decorrência da morte de alguém que foi amado com ambivalência. O luto é considerado normal quando não envolve sentimentos ambivalentes a respeito do falecido, nem um distúrbio significativo de auto-estima. A perda do objeto amado de maneira ambivalente foi associada com melancolia, que ocorria em resposta à internalização daquele objeto. Desde então, perda e a internalização de objetos perdidos se tornaram a pedra fundamental da teoria psicanalítica.

Em sua teoria, Freud estabelece que, quando uma pessoa amada morre, o enlutado se depara com uma batalha para romper os laços e desprender a energia investida na pessoa que morreu. Esse processo de

revisão do mundo interno após o luto, Freud denominou de “trabalho do luto”. Ele criou o termo trabalho de luto, baseado na suposição de que o luto é uma tarefa do trabalho psicológico, cujos riscos são negligenciados por nós mesmos. Esse conceito integra o teste de realidade, que Freud descreveu como um processo, pelo qual o enlutado, progressivamente, volta a si e vai percebendo que a pessoa não existe mais (FREUD 1973).

Dentro dessa perspectiva, uma adaptação bem-sucedida envolve trabalhar com a perda, de modo que, gradualmente, a libido é retirada do objeto perdido e deslocada para um novo objeto, caso contrário, o luto não será superado. Portanto, a função psicológica do luto, é libertar o indivíduo do vínculo com o morto, para alcançar um distanciamento gradual por meio de revisão do passado e das memórias do falecido.

BOWLBY (1993a) conceituou o processo de luto com a teoria do apego. Essa teoria refere que o apego é o principal sistema comportamental determinado biologicamente em muitas espécies, incluindo o homem, com a função de proteger o animal indefeso do perigo. O objetivo do apego é manter ou restabelecer uma proximidade com um protetor identificado. Em razão do comportamento de apego ter sido observado em muitas espécies, o luto foi definido como uma resposta geral à separação. O conceito de apego como um instinto de formar vínculos com outros, explica porque o sofrimento em resposta à separação do objeto de apego é universal.

O modelo da teoria do apego é restrito para relacionamentos entre duas pessoas, cuja proximidade com outro ser especial é procurada ou mantida, para prover uma sensação de segurança. A característica central

do apego no adulto é a busca por segurança nas figuras de apego, com a função de se proteger do perigo (como é na infância).

Na maioria das comunidades humanas, a mãe é nosso primeiro vínculo afetivo (de apego). Assim, a maneira pela qual a mãe responde ao comportamento de apego de seu bebê, poderá determinar como ele irá se comportar daí pra frente. O comportamento de apego está presente no processo de formação e de rompimento de vínculos afetivos. De acordo com este referencial teórico, as respostas comportamentais da criança diante da separação ou perda não são diferentes das respostas dos adultos após uma vivência de perda (BOWLBY 1993a).

A teoria do apego de BOWLBY (1993a) chama a atenção para os efeitos danosos da privação materna na infância, em um mundo em que é esperado que os homens tenham pouca participação na criação das crianças. No entanto, suas pesquisas mostram que outras pessoas podem ser substitutas satisfatórias da mãe natural, desde que possam cuidar efetivamente do bebê. A partir desses estudos, BOWLBY (1993a) concluiu que o sexo do cuidador da criança não é o mais importante, e sim, a qualidade do cuidado prestado pela “mãe ou figura materna” primária ao bebê.

A teoria, inicialmente, enfatizou o papel do adulto como provedor de proteção à criança dependente. No entanto, esse conceito foi estendido para incluir a manutenção de um relacionamento reforçado, mutuamente, com um adulto em particular. O apego é um sistema de regulação mútua entre pais e

filhos. A partir dessa abordagem, o luto em adultos é visto como uma forma de separação ansiosa em resposta à ruptura de um vínculo de apego.

A respeito do trabalho de luto, a teoria do apego de BOWLBY (1993b) ressalta a sua importância, uma vez que este tem o propósito de reorganizar as representações da pessoa perdida em relação a si próprio. Ao mesmo tempo em que isso torna possível o distanciamento ou quebra os vínculos afetivos, também, promoverá a continuidade do elo, um deslocamento do falecido, ou seja, um ajustamento pode ser feito, gradativamente, em relação à ausência física da pessoa na continuidade da vida.

De acordo com a teoria do apego, o trabalho com luto incorpora o modelo de que esse processo acontece por uma seqüência sucessiva de fases, flexíveis e que se sobrepõem que são: choque, anseio e protesto, desespero e recuperação. A função do trabalho de luto, nesse contexto, repercute a tentativa de recuperar a proximidade após a ruptura de um vínculo afetivo forte. Como a proximidade com o morto não pode ser restabelecida, resulta em protesto e desespero.

PARKES (1993) publicou que utilizou o modelo do apego para suas observações e explicações sobre os aspectos da reação humana na trajetória do luto. PARKES (1998, p.48) refere que se uniu a Bowlby e que, juntos, propuseram a teoria de luto como uma resposta à perda de um relacionamento de apego, e descreveram as fases do luto, como: paralisação; anseio e busca do objeto perdido; desorganização e desespero (protesto); e reorganização. Esta classificação levantou bastante controvérsia entre outros pesquisadores, aos quais PARKES (1998) alertou

sobre os perigos da simplificação excessiva de assuntos complexos. Ressalta que esta seqüência de fases do luto é um guia grosseiro, e que esta não deve ser interpretada como uma seqüência fixa, pela qual toda pessoa enlutada precisa passar para se recuperar da perda. As pessoas enlutadas se movimentam para trás e para frente, através da seqüência, ao invés de seguirem uma passagem fixa.

De acordo com PARKES (1993), luto é essencialmente uma emoção que nos puxa em direção a alguma coisa ou alguém que está faltando. Isto surge a partir da consciência de uma discrepância entre o mundo que é e o mundo que deveria ser. Observa que o luto não é um fenômeno unitário. Em qualquer luto, raramente, fica claro o que foi perdido, uma vez que uma perda traz consigo outras perdas secundárias.

O autor formulou, ainda, o modelo da transição psicossocial para explicar as mudanças em nosso mundo interno que, necessariamente, acompanham a situação de luto. Quando um ente amado morre, uma série de concepções sobre o mundo, que se apoiavam na existência da outra pessoa para garantir sua validade, de repente, ficam sem validade. Hábitos de pensamento que foram construídos ao longo de muitos anos precisam ser revistos e modificados, a visão de mundo da pessoa precisa mudar. Essa mudança é denominada de transição psicossocial e, inevitavelmente, consome tempo e esforço.

A perda de uma pessoa amada cria uma série de discrepâncias entre nosso mundo interno e o mundo que agora passa a existir. O enlutado pode

estar perdido e confuso em sua própria transição psicossocial, não conseguindo entender o que foi perdido e o que permaneceu.

De acordo com essa teoria, o trabalho de luto é essencial para a adaptação do enlutado. Porém, as mudanças nas estruturas de sentido e significado, que permeiam nossas vidas, são graduais e envolvem a incorporação e a reinterpretação do passado, ao invés da desistência. A resistência à mudança irá inibir a adaptação, embora no início possa ser funcional, porque a mudança precisa ser interpretada à luz de antigas concepções, e, ainda, na ausência de alguém que está sendo revisado.

KÜBLER-ROSS (1977) sugeriu que luto deve ser visto como ocorrendo em cinco estágios, que compreendem: negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e aceitação.

O conceito de estágios de luto, como ocorrendo através de uma maneira sistemática ou em uma ordem específica, foi muito criticado por diversos pesquisadores. No entanto, esta estrutura é válida por considerar a variedade de emoções e de outras respostas que podem ocorrer ao longo do processo de luto.

De acordo com a teoria de WEISS (1993, 2001), o luto é uma resposta à perda de relacionamentos de apego. É um processo carregado de sofrimento intenso e prolongado, como resposta à perda de uma figura emocionalmente importante. Entre os adultos, o luto é provocado especialmente pela perda do marido, esposa e filhos; e entre as crianças, o luto é provocado pela perda do pai, mãe e irmãos.

Esse modelo teórico descreve ainda que há diferenças na natureza dos estados de luto que acompanham cada tipo de perda, e que o predomínio de estados emocionais alterados no luto ocorre somente seguido à perda das figuras de apego. A especificidade das figuras de apego parece ser bem estabelecida e está relacionada aos sentimentos de segurança. A interrupção do vínculo que deu origem ao luto pode persistir indefinidamente, apesar da ausência de reforço da interação com a pessoa com a qual o elo foi estabelecido.

A teoria de WEISS (1993) refere que o luto é uma consequência previsível seguido a perda de um relacionamento de apego. No entanto, outras consequências da perda de um relacionamento de apego podem ocorrer, dependendo da constelação de laços, vínculos, elos e sentimentos presentes na relação.

De acordo com este modelo teórico, o processo de recuperação do luto parece envolver fases, que são determinadas pelos diferentes sentidos que estão relacionados à perda, embora haja muita movimentação entre as fases. Esta sequência de fases abrange: a negação; seguida de uma aceitação de que a morte é temporária; então a aceitação, como permanente, mas apresentando desesperança marcada pela depressão; e, finalmente, a aceitação, mas entendendo que a vida não será mais como antes. Há perdas que produzem intenso sofrimento e prejuízos ao enlutado, que tornam muito difícil o processo de recuperação.

WEISS (2001) considera essencial disponibilizar intervenções de suporte profissional aos enlutados que sofrem a dor da perda, a fim de reduzir a probabilidade de um prejuízo permanente.

WORDEN (1998) não apresentou um conceito sobre o processo de luto baseado em fases ou estágio, como foi descrito anteriormente na teoria do apego. Ele descreveu que o luto é necessário para a recuperação do equilíbrio e identificou quatro tarefas do luto, que a pessoa enlutada tem de realizar, para se ajustar à situação. Essas tarefas envolvem: aceitar a realidade da perda; vivenciar a dor da perda; ajustar-se ao meio ambiente onde está faltando a pessoa que morreu; reposicionar a energia emocional e reinvestir em outro relacionamento.

De acordo com WORDEN (1998), nem todos os enlutados realizam a seqüência de tarefas proposta, e, também, não a vivenciam na ordem em que está descrita. Cada enlutado tem seu tempo para realizar as tarefas de enfrentamento do luto, cuja avaliação pode ser utilizada como fator preditivo de um enfrentamento adaptativo.

Esse modelo teórico propõe que o enfrentamento do luto é um processo dinâmico, uma vez que o enlutado participa ativamente do trabalho de luto, como um processo necessário para restabelecer o equilíbrio.

As teorias atuais sobre o processo de luto estão procurando determinar a natureza do enfrentamento adaptativo do luto, em termos de ser um processo que conduza ao alívio do sofrimento e resulte em melhor adaptação. Para isso, torna-se necessário que os pesquisadores investiguem qual é o impacto e a significância que as diferentes estratégias

exerce no enfrentamento do luto. Enfrentamento, segundo a definição apresentada por LAZARUS e FOLKMAN (1984), compreende “os esforços cognitivos e comportamentais constantemente alteráveis para controlar (vencer, tolerar ou reduzir) demandas internas e externas específicas que são avaliadas como excedendo ou fatigando os recursos da pessoa”.

Para STROEBE e SCHUT (2001), a pessoa enlutada utiliza determinadas estratégias de enfrentamento para administrar a situação estressante decorrente da perda de uma pessoa significativa, e para reduzir as reações emocionais negativas do luto.

O conceito de estratégias adaptativas de enfrentamento foi apresentado por STROEBE e SCHUT (1999), como sendo aquelas que realmente conduzem a uma redução das consequências negativas, psicossociais e físicas, presentes na situação de luto. No entanto, é preciso ressaltar que é muito difícil avaliar, tanto do ponto de vista prático como metodológico, quando determinadas estratégias ou estilos de enfrentamento, utilizados pelos enlutados, estão, de fato, sendo efetivos para aliviar o seu sofrimento.

STROEBE e SCHUT (1999) e STROEBE et al. (2005) formularam uma estrutura teórica para entender a 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 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 conseqüências 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.

Este modelo não envolve uma seqüência fixa de fases ou estágios de luto, mas observa que o enlutado irá alternar entre o enfrentamento orientado para a perda *versus* 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.

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. Assim, por exemplo, quando uma criança morre, os pais precisarão continuar a cuidar dos outros filhos e trabalhar 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.

3.3.2 Luto pela Perda de um Filho

Viver após a morte de um filho é, talvez, uma das experiências mais dolorosas conhecidas para a espécie humana (DOMINICA 2006). O ímpeto humano para reproduzir e criar os descendentes abrange tanto o biológico como o simbólico. As pessoas criam vida e dão significados para aquela vida, como parte da existência e da auto-preservação (RUBIN e MALKINSON 2001). Quando um filho morre, uma porção significativa da energia vital dos pais pode, efetivamente, morrer com ele.

Os pais enlutados, freqüentemente, 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).

Os pais têm o instinto de alimentar e proteger seu filho, chegando a sacrificar a própria vida para combater uma situação que ameace a vida do filho. Quando eles perdem essa luta, fica a sensação de que as suas vidas estão totalmente fora de seu controle e passam a vivenciar sentimentos negativos de culpa, desamparo e impotência.

Com a perda de um filho, os pais perdem também 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).

Não há um momento oportuno para a morte de uma criança. A morte da criança é um evento antinatural que rompe o ciclo vital, que tem início na infância, seguido pela juventude, idade adulta, velhice e, finalmente, a morte. Os pais sempre esperam que os filhos vivam por mais tempo que eles, por isso, quando a criança ou adolescente morre, eles passam a ver o mundo como frágil e hostil.

A perda de um filho é um evento tão complexo que não há um termo para um pai ou uma mãe que perde um filho. Quando morre o(a) esposo(a), a pessoa fica viúvo(a); os filhos que perdem os pais são chamados de órfãos. Mas, não há nenhuma palavra para aqueles que enfrentaram a morte de um filho e, tampouco para o estado de tê-la perdido (MILLER 2002).

Com raras exceções, os pais, ao conceberem um filho, estão aptos para amar e cuidar intensamente dele (RUBIN 1993). Todos os pais têm

esperanças e sonhos em relação ao futuro de seus filhos. Quando a criança morre, todos os sonhos, as esperanças e as aspirações em relação ao filho são frustrados e interrompidos.

O vínculo de apego entre os pais e filhos é um estímulo e um resultado da variação humana sobre o tema de propagação da vida. As crianças têm múltiplos significados para os pais. Elas são a extensão física de seus pais e, em algum nível, os filhos são geneticamente, socialmente e psicologicamente, os repositores da existência de seus pais (RUBIN 1993). Com a morte do filho, os pais vivenciam a perda de um relacionamento significativo e único. A desvalorização de si mesmo sem o filho amado evoca a necessidade de processar e reorganizar o *self* em relação à criança morta, a si mesmo e ao mundo.

Dentre os vários aspectos do *self* dos pais, estão incluídas as suas características, histórias, papéis que têm na vida, compromissos e as próprias identidades (DAVIES et al. 2006). Os pais lutam com as preocupações de acordo com a dimensão em que eles estão identificados com os seus papéis e histórias enquanto pais; a qualidade de suas características refletidas em serem pais, especialmente, no final da vida da criança; o que significa ser mãe ou pai da criança morta; o que fica para eles agora que o filho morreu; quais são as suas motivações e capacidades para serem pais dos outros filhos sobreviventes, ou que ainda serão concebidos.

Os enlutados pela morte de um filho terão de aprender novamente os diversos aspectos do *self*. São desafiados a resgatar a auto-estima e a autoconfiança e, lutar para integrar essa nova realidade em suas vidas,

reavaliar seus compromissos com a família, o trabalho e os projetos de vida. Eles se esforçam para adaptar a sua fé e recuperar o senso de propósito, esperança e sentido de vida.

Reaprender o mundo requer que os pais aprendam como ser e agir em um mundo transformado pela morte do filho. No entanto, não existe uma maneira certa ou uma fórmula fácil para reaprender o mundo, somente aquelas escolhidas pelos próprios enlutados. Eles terão de lidar com praticamente todos os elementos de sua vivência, inclusive com as circunstâncias físicas e sociais, com os aspectos pessoais e o seu relacionamento com a criança que morreu (DAVIES et al. 2006).

O ajustamento à morte de um filho é, em geral, a tarefa mais difícil com que os pais podem se deparar, pois, ao mesmo tempo em que lutam para guardar as lembranças do filho, eles deverão deixar de ter os sonhos em relação ao seu futuro.

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). A natureza e a vivência da resposta dos pais para a perda é influenciada por uma constelação de fatores individuais, biológicos e sociais, que diferem de acordo com a sua maturidade e, também, com a idade e a identidade especial com o filho perdido.

Outro fator que interfere imensamente no processo de luto dos pais, envolve as circunstâncias em que a morte ocorre, tal como, estar presente ou ausente no momento da morte; se a morte ocorreu no hospital ou no

domicílio; se a morte é percebida como tendo ocorrido com ou sem dor; se foi repentina ou lenta. O momento e a maneira como a criança morre pode 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). Os últimos dias, horas e minutos de vida da criança, permanecerá para sempre gravado na memória dos pais e, dessa forma, interferir diretamente na capacidade de continuarem suas vidas e funções, especialmente, se eles acreditam que a criança morreu sofrendo.

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 também reconhecido por vários autores, que 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). Estudos focando pais enlutados têm demonstrado ainda, que eles apresentam risco elevado 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).

O luto é uma resposta multidimensional à perda, por isso, é muito difícil delinear as reações de luto consideradas “normais”, as que são mal-adaptativas, ou ainda, como sendo reações de um luto complicado. As características individuais inseridas em um contexto familiar e cultural

influenciarão os tipos de sintomas expressos, bem como a sua intensidade e duração.

As diferentes estratégias de enfrentamento podem ser mais ou menos úteis, dependendo da maneira com que cada um dos pais vivencia o luto agudo, ou seja, se mais afetiva, cognitivo-comportamental, somática ou uma combinação delas (BREYER et al. 2006). As mães tendem a vivenciar o luto agudo mais afetivamente, enquanto os pais o vivenciam com sintomas cognitivos-comportamentais.

É importante ressaltar que, quando se fala em enfrentamento (processo) e adaptação (resultado) à perda de um filho, não significa resolução no sentido de uma aceitação completa e definitiva da perda. Ao contrário, ela envolve a descoberta de maneiras de colocar a perda em perspectiva e dar continuidade à vida (WALSH e MCGOLDRICK 1998).

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). 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).

3.3.3 Instrumentos para Avaliação do Luto

As origens do conceito de trabalho de luto tiveram início com Freud em 1917 (FREUD 1973). BOWLBY (1993a) incorporou este conceito e fez a sua própria explanação a respeito do processo de luto com o desenvolvimento da teoria do apego, que exerceu forte impacto no campo do enlutamento. De acordo com esta teoria, o trabalho de luto tem o objetivo de reorganizar as representações da pessoa perdida que estão relacionadas com o *self*. Este trabalho é importante, porque, ao mesmo tempo em que possibilita o distanciamento ou a quebra dos vínculos afetivos, promove a sua continuação através de um deslocamento do falecido. Dessa forma, o enlutado vai gradualmente se ajustando à ausência física da pessoa na continuidade da vida.

A partir daí, o conceito de trabalho de luto tornou-se a idéia central nas formulações teóricas e passou a ser incorporada em diversos programas terapêuticos e de aconselhamento ao enlutado.

As pesquisas científicas sobre perda e luto têm crescido consideravelmente nas últimas décadas, e vários métodos estão sendo aplicados para avaliar o luto associado à perda de um ente significativo.

O luto é um fenômeno emocional complexo, associado com uma vasta amplitude de reações e diversas maneiras de enfrentamento. Dessa forma, é extremamente difícil, para os pesquisadores, medir este fenômeno que está associado a fatores tão subjetivos e individuais.

Algumas técnicas metodológicas têm emergido e possibilitado análises mais sofisticadas do processo de luto. No entanto, ao utilizar

instrumentos que avaliam respostas do enlutado, é preciso ser muito cauteloso para atender os padrões rigorosos de adequações psicométricas (NEIMEYER e HOGAN 2001).

As diversas escalas que serão aqui apresentadas são bem estabelecidas e estão apoiadas em propriedades psicométricas suficientes para garantir a continuidade de uma pesquisa.

O *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG), de FASCHINGBAUER et al. (1977, 1987) é a medida de sintomatologia de luto mais usada na literatura empírica. O TRIG é destinado a avaliar luto como uma emoção presente de anseio, como um ajustamento a um evento passado na vida com vários estágios, como um resultado físico e psicológico e como uma experiência pessoal. 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 inclui duas sub-escalas principais que focam no comportamento passado (Parte I contendo 8 itens) e nos sentimentos do presente (Parte II com 13 itens). 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). Além disso, o inventário contém diversos itens adicionais que avaliam a natureza do relacionamento, a proximidade percebida com o falecido, o período de tempo transcorrido desde a morte e outros fatos relacionados.

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 progresso da pessoa ao longo dos diversos estágios de luto.

O *Grief Experience Inventory* (GEI), de SANDERS (1993) adaptado para o idioma espanhol por GARCIA-GARCIA et al. (2001), foi desenvolvido a partir de um conjunto de itens selecionados da literatura sobre luto, representativas de frases reais feitas pelos próprios indivíduos que vivenciaram o luto, ou por descrições da maneira como os pesquisadores sobre luto observaram isto. Por apresentar problemas metodológicos, os autores reformularam o questionário como um auto-relato. A versão que avalia luto é a mais utilizada e consiste de 135 itens, expressos como sentenças, para as quais o participante responde “verdadeiro” ou “falso”. Os itens exploram as áreas somática, emocional e relacional do enlutado através de 18 escalas, sendo que: três avaliam negação, respostas atípicas e anseio social; nove escalas clínicas que envolvem desespero, raiva/hostilidade, culpa, isolamento social, perda de controle, ruminação, despersonalização, somatização e ansiedade de morte; e seis experimentais que avaliam alterações do sono, perda do apetite, perda de energia, sintomas físicos, otimismo/desesperança, e dependência.

Também está disponível a versão genérica da escala, que consiste de 104 itens relacionados às perdas que não estão associadas com a morte.

O *Inventory of Complicated Grief* (ICG) foi construído por PRIGERSON et al. (1995), para medir sintomas de luto que formam um componente unificado do sofrimento emocional, que é claramente distinguível dos sintomas de ansiedade e depressão. O ICG foi desenvolvido para avaliar os indivíduos que vivenciam níveis elevados de aspectos do luto, potencialmente mal-adaptativos. O objetivo é identificar sintomas relacionados ao luto, que podem ajudar discriminar entre o luto não complicado e as formas patológicas ou de luto complicado.

Este inventário possibilita avaliar reações, tais como preocupações com pensamentos a respeito do morto, descrença sobre a morte e a não aceitação da sua realidade. Além disso, o instrumento inclui sintomatologias ameaçadoras, como, ciúmes das pessoas não enlutadas e identificação com os sintomas.

O ICG consiste de 19 frases que focalizam os sentimentos do momento, e o respondente deve completar o inventário, verificando a frequência da experiência de luto em uma escala de 5 pontos, cuja variação vai de “nunca” até “sempre”. Dos 19 itens que compõem a escala, 11 foram incorporados de uma escala que foi modificada pelos mesmos autores, denominada *Inventory of Traumatic Grief* (ITG).

Atualmente, ainda não há uma abordagem padrão para avaliação do luto, em parte, pela complexidade do fenômeno e, também, pela diversidade de propósitos entre os pesquisadores e os profissionais da área médica. Porém, há um número promissor de novas abordagens para avaliação do luto, em ambas as linhas de pesquisa quantitativa e qualitativa.

CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal.

4.1 CASUÍSTICA

A casuística foi composta por pais cujos filhos eram matriculados no Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital A.C. Camargo da Fundação Antônio Prudente, com diagnóstico de câncer e falecidos no período entre 2000 e 2002.

Optamos por selecionar para amostra, pais cuja morte do filho tenha ocorrido no período entre 2000 e 2002, de acordo com KREICBERGS et al. (2004c).

4.1.1 Critérios de Elegibilidade e Exclusão dos Sujeitos

Definimos como Pai ou Mãe, os indivíduos que, com laço biológico ou não, ocupam-se de outrem como se fosse seu filho, e também, sendo reconhecido por este como seu pai ou mãe (HOUAISS et al. 2001).

Dessa forma, pais não biológicos que eram guardiões da criança e vivenciaram a trajetória da doença, também, puderam ser incluídos no estudo.

Critérios de inclusão:

- Pais que perderam um filho devido ao câncer;
- Idade do paciente ao óbito igual ou inferior a 18 anos.

Critérios de exclusão:

- Registro em prontuário de impossibilidade de leitura/escrita dos pais devido a não alfabetização.

4.1.2 Dinâmica da seleção dos casos

Os pais enlutados foram selecionados, tendo por base as informações contidas no Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME).

Inicialmente, foram consultadas as listagens dos óbitos ocorridos no período entre 2000 e 2002, e selecionados os pacientes que eram matriculados no Departamento de Pediatria. Foram, então, levantados os prontuários de 153 pacientes cujos óbitos ocorreram no referido período. Foram excluídos 14 casos, porque os pacientes tinham idade superior a 18 anos ao óbito; 13 casos que não tinham o diagnóstico de câncer e, que, portanto, morreram por outra causa que não por câncer; 3 casos por constar em prontuário que os pais eram analfabetos; e 1 caso, porque os pais não falavam a língua portuguesa. Sendo assim, chegou-se a 122 pacientes elegíveis para o estudo.

Dos 244 pais enlutados, uma mãe era falecida e um pai era desconhecido, conforme registro que constava no prontuário da criança, restando, portanto, 242 pais.

A partir da pesquisa realizada nos *sites* de busca, foram localizados e atualizados os endereços de 118 pais e mães, sendo que 124 não foram encontrados para o envio das correspondências.

Enviou-se, então, 118 correspondências aos pais enlutados. Nesta fase, 15 pais devolveram os questionários preenchidos. Outros 5 pais devolveram a correspondência em branco. Sete correspondências foram devolvidas pelo correio com a justificativa de mudança de endereço. Obtivemos as informações de que 3 pais (sexo masculino) faleceram nos anos seguintes à morte do filho.

Na tentativa de resgatar alguns casos em que não ocorreu a devolução dos questionários, a pesquisadora tentou contato via telefone com pais residentes na Grande São Paulo (DDD-11), 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).

Dos 33 casos identificados, foi estabelecido contato com pais de 16 crianças que relataram querer participar do estudo e se comprometeram a nos enviar os questionários preenchidos; os pais de 8 declararam não querer participar, porque o assunto ainda lhes causa muito sofrimento, e os pais de 9 crianças não foi possível localizá-los via telefone.

Sabemos que pais que se abstiveram de participar do estudo e não devolveram os questionários representam uma limitação do estudo. Por razões éticas, estes 16 pais não foram abordados novamente.

Em alguns casos, os questionários foram devolvidos em branco, acompanhados de justificativas.

Desta forma, nossa casuística final foi composta de 15 participantes.

4.2 MÉTODOS

Este estudo se desenvolveu em duas fases. A primeira fase foi de tradução e adaptação transcultural do *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG) para a língua portuguesa. Na segunda fase, realizou-se um estudo transversal para avaliação do questionário. Não se calculou o coeficiente de confiabilidade através do teste-reteste, porque o luto é um processo mutável, que oscila ao longo do tempo (STROEBE et al. 2005; GARCIA-GARCIA et al. 2005).

4.2.1 Cálculo da amostra

O tamanho da amostra foi definido de acordo com dados existentes na literatura, previamente publicados em relação à validação e aplicação do TRIG (*Texas Revised Inventory of Grief*) em diversas línguas (FASCHINGBAUER et al. 1987; PAULHAN e BOURGEOIS 1995; MEERT et al. 2001; SEECHARAN et al. 2004; GARCIA-GARCIA et al. 2005). Nestes estudos, o coeficiente alfa de Cronbach variou de 0,75 a 0,86. Assumindo alfa de 5% e poder do teste de 0,90, estimou-se que seriam necessários no mínimo 14 pais para a fase de validação.

4.2.2 Procedimentos de abordagem da população estudada

A fim de conferir ou de atualizar os endereços dos pais e mães incluídos no estudo, foi feita uma pesquisa pela Internet nos *sites* da Telefônica, da lista Net, da lista *on line* e da Brasil Telecom. Esses *sites* permitem a busca dos assinantes, seja pelo nome ou pelo endereço.

O envio das correspondências aos pais e mães enlutados (mães e pais separadamente) foi feito no mês de agosto de 2007. Cada envelope que foi enviado continha os seguintes itens:

- carta introdutória explicando os objetivos do estudo e o convite para participarem (Apêndice 1)
- duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2)
- questionário TRIG (Anexo 4)
- questionário IDATE-E (Anexo 5)
- envelope previamente selado, para retorno dos documentos à pesquisadora.

A participação do pai e da mãe foi individual e independente, ou seja, não foram considerados como um único sujeito de pesquisa, mas sim como sujeitos de pesquisa distintos, portanto, a participação de apenas um deles foi permitida. Houve 1 caso em que a irmã respondeu, visto que ela foi a cuidadora do irmão ao longo da trajetória da doença. Neste caso, a mãe tem diagnóstico de depressão e o seu pai faleceu após o óbito do filho.

4.2.3 Variáveis estudadas

Com base nos registros dos prontuários foram levantados os dados referentes às variáveis sócio-demográficas e relacionados ao óbito, a saber:

Referentes à criança:

- Idade da criança ao óbito
- Tipo de morte:
 - Esperada
 - Inesperada
 - Lenta
 - Repentina

Referentes aos participantes:

- Idade
- Sexo
 - Feminino
 - Masculino
- Raça/Cor: Foi utilizada a denominação “cor”, com base no censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizado em 1991, que considerou raça e cor como termos sinônimos.
 - Branca
 - Negra
 - Parda
 - Amarela
 - Outra

- Escolaridade: Para o item escolaridade, adotamos a nomenclatura do Artigo 21 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional do Ministério da Educação-MEC (Brasil 1996).
 - Ensino Fundamental
 - Ensino Médio
 - Ensino Superior
- Religião: As principais religiões da população brasileira foram classificadas de acordo com dados do IBGE, cujo censo foi realizado em 2000.
 - Católica
 - Evangélica
 - Espírita
 - Outra
- Grau de parentesco com a criança que morreu
 - Mãe
 - Pai
 - Outro
- Número de filhos quando perdeu o seu
- Número atual de filhos
- Tipo de relacionamento com a criança que faleceu
 - O relacionamento mais forte que eu já tive
 - Mais forte do que a maioria dos relacionamentos que eu já tive com outras pessoas
 - Tão forte quanto a maioria dos meus relacionamentos

- Mais fraco do que a maioria dos relacionamentos que eu já tive com outras pessoas
- O relacionamento mais fraco que eu já tive
- Tempo transcorrido da morte
 - Nos últimos 3 meses
 - De 3 a 6 meses atrás
 - De 6 a 9 meses atrás
 - De 9 a 12 meses atrás
 - De 1 a 2 anos atrás
 - De 2 a 5 anos atrás
 - De 5 a 10 anos atrás
 - De 10 a 20 anos atrás
 - Mais de 20 anos atrás

4.2.4 Instrumentos de avaliação

A Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)

O questionário a ser adaptado e validado neste estudo é o *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)*, de FASCHINGBAUER et al. (1977, 1987) (Anexo 1).

O TRIG é um questionário utilizado para avaliar a intensidade das reações de luto associadas à morte de um ente significativo. É um instrumento que foi desenvolvido utilizando análise fatorial em uma versão expandida do questionário (58 itens), que foi completado por 260 adultos enlutados de diversas áreas dos Estados Unidos, com a finalidade de ajudar

a medir e a quantificar o luto. A partir desta análise fatorial, o questionário ficou constituído em duas partes, a saber, comportamento passado e sentimentos do presente, com 8 e 13 questões, respectivamente.

O TRIG é um questionário auto-aplicativo que, freqüentemente, é completado em aproximadamente 10 minutos pelos sujeitos enlutados. No início contém informações demográficas a respeito da pessoa enlutada, tais como: nome, idade, sexo, cor, grau de instrução e religião. Em seguida, há questões referentes à pessoa que morreu, como: idade ao óbito, o tempo transcorrido desde a morte, o relacionamento que o enlutado tinha com o morto e se a morte foi esperada ou inesperada.

O escore é composto por 21 itens que se apresentam divididos em duas partes:

- **Primeira parte:** denominada “*Past Behavior*” (Comportamento 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 consiste de treze itens que exploram sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido.

Essas questões são respondidas na forma de escala *likert* de pontos, com variação de 1 a 5 pontos para as respostas, conforme descrito a seguir:

- 1 ponto: completamente falso
- 2 pontos: mais falso que verdadeiro
- 3 pontos: nem verdadeiro nem falso

- 4 pontos: mais verdadeiro que falso
- 5 pontos: completamente verdadeiro

O escore é calculado somando-se as oito questões da Parte I da escala. Esta escala 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. Esta é usada como medida de luto tardio. Escores mais altos significam maior intensidade de pesar ou luto, ao passo que os escores mais baixos significam 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 na Figura 2 (FASCHINGBAUER 1981):

- **Grupo 1**: indivíduos cuja pontuação é alta (acima ou igual do percentil 50), em ambas as escalas, são classificados como tendo reação 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 ou ausência 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 uma 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.

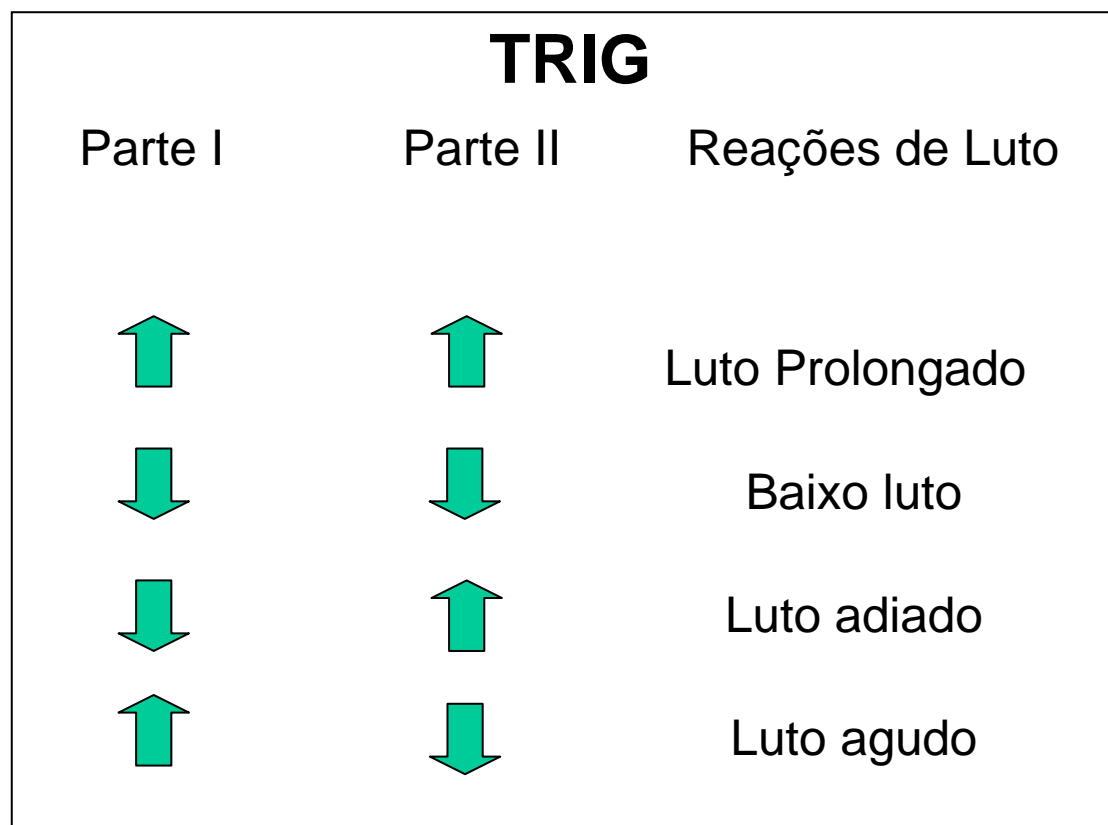


Figura 2 - Grupo de reações de luto em relação às Partes I e II do questionário.

Existe ainda uma terceira Parte que não está incluída no cálculo do escore. Consiste de cinco perguntas sobre fatos relacionados ao óbito e o respondente deverá dizer se a afirmação é verdadeira ou falsa. As questões são:

- “Eu fui ao enterro da pessoa que morreu”;
- “Eu senti que eu realmente fiquei de luto pela pessoa que morreu”;
- “Eu sinto que agora faço as coisas tão bem quanto antes da morte”;
- “Eu fico chateado todo ano, na mesma época em que a pessoa morreu”;
- “Algumas vezes eu sinto que eu tenho a mesma doença da pessoa que morreu”.

B Inventário de Ansiedade Traço – Estado (IDATE)

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 auto-aplicativa que contém 20 itens. A pontuação é feita atribuindo um escore em uma escala que varia de 1 a 4 para cada resposta, onde o 1 representa sintomas de ansiedade menos severos e o 4 expressa sintomas mais severos.

O IDATE é uma escala que avalia separadamente dois tipos de ansiedade: traço e estado. 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 a situações de estresse com ansiedade e à tendência de manter esses sintomas. Os escores obtidos na escala de traço de ansiedade são menos sensíveis às mudanças decorrentes de situações ambientais. Para este estudo utilizou-se a versão estado de ansiedade (Anexo 5).

4.2.5 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural

Fase I: Tradução e retro-tradução do TRIG

O processo de tradução do questionário seguiu as recomendações contidas em manuais já publicados (GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000).

A adaptação transcultural do instrumento foi baseada no método da tradução e retro-tradução (*back-translation*), cujo processo assegura que a versão traduzida está refletindo o mesmo conteúdo do item da versão original.

A tradução do TRIG do original em inglês para o português foi realizada por três tradutoras de forma independente, sendo duas enfermeiras especialistas em oncologia e um indivíduo leigo bilíngüe com formação em Letras. Após este processo ter sido completado, foi realizada uma reunião de consenso para sintetizar os resultados das traduções e para fazer as adaptações para a língua portuguesa utilizada no Brasil, da qual se obteve uma versão única para o português.

Na etapa seguinte do processo, a versão preliminar em português foi traduzida para o inglês por dois tradutores profissionais, sendo um dos indivíduos mestre em Lingüística. Esses dois tradutores não são da área médica, não tinham conhecimento prévio do instrumento original em inglês e, também, não foram informados sobre os conceitos explorados no questionário.

Esta etapa é de extrema importância para processo de validação, pois assegura a equivalência conceitual da tradução, ao se comparar as versões obtidas nas retro-traduções com o instrumento original. Através dessa comparação, é possível avaliar o significado referencial dos termos/palavras, ou seja, se há correspondência literal entre as palavras do original e aquelas da retro-tradução. A comparação das retro-traduções com o original permite ainda avaliar o significado geral de cada item/questão no contexto cultural da população-alvo, pois algumas questões podem perder significado em um novo contexto sócio-cultural (WILD et al. 2005).

Como parte do processo de adaptação transcultural de instrumentos de medidas de auto-relato, um painel de juízes foi composto por cinco indivíduos brasileiros, onde estavam incluídos os tradutores. A avaliação dos juízes tem o propósito de identificar e resolver as discrepâncias ocorridas em cada uma das etapas anteriores, para se obter a versão final do questionário.

Em reunião, os juízes examinaram cada um dos itens tendo o cuidado de avaliar:

- se em cada questão as palavras estavam com o mesmo significado;

- se havia termos coloquiais difíceis de serem traduzidos, que exigiam a formulação de uma expressão equivalente;
- se havia itens que rastreavam vivências de diferentes culturas ou países e que, portanto, iriam requerer substituição para adequá-lo e;
- se havia palavras que abrangessem um significado conceitual, que são diferentes entre as diversas culturas.

A partir desta discussão finalizou-se a versão em português do TRIG, que se encontra no Anexo 4.

Fase II: Validação do TRIG

A validade refere-se ao grau em que o teste, exame, questionário e/ou procedimento apresenta-se apropriado para medir o verdadeiro valor daquilo que é medido, observado ou interpretado (STREINER e NORMAN 2003). Foi realizada através dos questionários TRIG e IDATE-E. Assim, foram adotadas as seguintes estratégias para verificar a validade das medidas das escalas.

- Avaliação da Consistência Interna

Esta análise objetiva estimar a correlação existente entre cada item do teste e o total dos itens (STREINER e NORMAN 2003). Para o presente estudo, a consistência interna do TRIG (*Texas Revised Inventory of Grief*) foi avaliada através do coeficiente Alfa de Cronbach.

A análise da consistência interna é um dos aspectos da avaliação do grau de confiabilidade de um instrumento. Apresenta uma variação entre 0,00 e 1,00, demonstrando a correlação entre os itens que compõem o

instrumento, e, quanto mais próximo do 1 melhor a consistência interna (STREINER e NORMAN 2003).

- Avaliação da Validade Discriminante

Esta análise é realizada para verificar o poder da escala em ser capaz de discriminar diferentes grupos (STREINER e NORMAN 2003). Nesse estudo, a validade discriminante foi feita comparando as médias das Partes I e II do TRIG com a média total, segundo as questões da Parte III do TRIG e o tipo de morte (esperada ou inesperada).

- Avaliação da Validade Concorrente

Esta análise busca evidências da capacidade do instrumento em se correlacionar em magnitude e direção com uma hipótese pré-definida (STREINER e NORMAN 2003). A avaliação foi feita através do cálculo do coeficiente de correlação de Spearman entre os escores das escalas e o questionário IDATE-E, e, também, entre os escores e o tempo de morte.

Utilizou-se o IDATE-E para verificar a validade concorrente dos escores, pelo fato de não termos encontrado outro instrumento de avaliação do luto traduzido e validado para o português.

4.2.6 Estratégia de processamento e análise dos dados

A Banco de dados

Para digitação, consistência (*validate*) e análise descritiva dos dados foi usado o programa *Epi-Info* versão 6.04 para DOS.

Para o cálculo do coeficiente Alfa de Cronbach e análise dos coeficientes de correlação foi utilizado o programa estatístico SPSS versão 13.0.

B Análise estatística

A descrição dos dados das crianças falecidas e dos participantes foi realizada através de médias, medianas e porcentagens.

Para análise da Consistência Interna do TRIG foi utilizado o coeficiente Alfa de Cronbach, considerando que o instrumento apresenta boa consistência interna quando seu valor estiver acima de 0,70.

Para avaliação da Validade Discriminante foi utilizado o teste de Mann-Whitney, considerando como estatisticamente significativos, valores de p inferiores a 0,05.

Para avaliação da Validade Concorrente, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman. As diferenças foram consideradas estatisticamente significativas quando o valor de p foi menor que 0,05.

4.2.7 Rigor e Ética

Através de correspondência pessoal, obteve-se autorização formal dos autores da referida escala para sua aplicação (Anexo 3).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Antônio Prudente-Hospital A.C. Camargo, e registrado sob o nº 885/07 (Anexo 2).

Garantiu-se o caráter voluntário do participante no estudo, podendo interromper sua participação a qualquer momento. Os pais que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual está explicada a finalidade da pesquisa e os procedimentos a serem seguidos (Apêndice 2).

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

De acordo com as discussões entre os cinco membros que integraram o painel de juízes, foi verificado que os itens que compõem o instrumento original representam adequadamente as dimensões no contexto cultural brasileiro. Algumas modificações foram feitas e incorporadas à versão final em português.

Como o questionário foi validado numa amostra de pais enlutados pela perda de um filho, incluíram-se dois itens para estudar o impacto na continuação de suas vidas. São eles: “Quantos filhos você tinha quando perdeu seu filho?” e “Quantos filhos você tem hoje?”.

Na parte final do questionário foram acrescentadas três questões sobre a percepção dos pais em participarem desta pesquisa. KREICBERGS et al. (2004a) realizaram um estudo populacional com pais enlutados, cuja conclusão foi que a maioria dos pais achou a pesquisa válida 4-9 anos após a perda do filho. Da mesma forma, optou-se por incluir estas questões, para verificar o impacto que uma pesquisa sobre um tema tão delicado causa na população brasileira.

Na avaliação das retro-traduições, de uma maneira geral, encontrou-se uma boa equivalência dos itens, quando comparados com os do instrumento original. Os itens discrepantes, que exigiram a formulação de

uma expressão equivalente, foram modificados e foi finalizada a versão em português (Anexo 4).

5.1.1 Avaliação do painel de juízes da Parte I do TRIG: Comportamento passado

A discussão inicial foi em relação à expressão *“after this person died”*, que consta na maioria dos itens da escala. Primeiramente, foi sugerido alterar essa expressão para “depois que seu filho morreu”, em substituição à tradução literal que é “depois que esta pessoa morreu”, pelo fato do questionário estar sendo validado em uma população de pais enlutados. A partir dessa discussão, houve concordância entre os juízes que essa adaptação 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. Dessa forma, os juízes optaram por manter a tradução literal “depois que esta pessoa morreu”, por ser mais genérica.

Na questão 1, foi discutido que o significado de *“get along with”*, cuja tradução literal é “relacionar-se com”, seria melhor traduzido por “conviver com”, pois o último foi considerado como uma expressão mais freqüentemente empregada em nosso meio e se adapta mais ao significado do item original.

Na questão 4, *“I felt a need to do things that the deceased had wanted to do”*, houve consenso em modificar para “Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer”, a fim de deixar o conceito mais claro e ser melhor entendido na língua portuguesa.

Na questão 5, “*I was unusually irritable...*” é um sintoma subjetivo, que poderia ficar ambíguo se traduzido literalmente. Dessa forma, os juízes concordaram que a tradução que melhor expressa o item é “..fiquei irritado(a) mais do que de costume sem motivo”.

Na questão 6, verificou-se que a tradução literal para o português não expressa o significado do item. Assim, “*I couldn’t keep up with..*” foi reformulada e optou-se por deixar na versão final “ Eu não consegui dar conta das...”, pois expressa melhor a tentativa do enlutado querer fazer as atividades, mas não ter forças para fazê-las.

Nas questões 2, 3, 7 e 8 da Parte I do questionário não houve discordância na tradução e não houve necessidade de nenhuma adaptação. Os itens específicos não foram ambíguos, difíceis de traduzir ou incompatíveis com a cultura brasileira.

O Quadro 1 apresenta a versão original da Parte I do instrumento, a união das traduções que deu origem à primeira versão traduzida, a união das *back-translations* (retro-traduições) e a versão final após adaptações feitas pelo painel de juízes.

Quadro 1 – Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens da Parte I do TRIG. São Paulo, 2007

Questão	Original	Tradução inicial	Back-translation	Painel de Juízes
1	<i>After this person died I found it hard to get along with certain people</i>	Depois da morte desta pessoa foi difícil me relacionar com algumas pessoas	<i>After this person died it was difficult for me to relate with some people</i>	Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas
2	<i>I found it hard to work well after this person died</i>	Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu	<i>It was difficult to work well after this person died</i>	Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu
3	<i>After this person's death I lost interest in my family, friends, and outside activities</i>	Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa	<i>After this person died, I lost the interest in my family, friends and out-of-house activities</i>	Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa
4	<i>I felt a need to do things that the deceased had wanted to do</i>	Senti necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer	<i>I felt a need to do things that the person who died wished to do</i>	Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer
5	<i>I was unusually irritable after this person died</i>	Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado(a) sem motivo	<i>After this person died, I got irritated without reason</i>	Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado(a) mais do que de costume sem motivo
6	<i>I couldn't keep up with my normal activities for the first 3 months after this person died</i>	Eu não consegui fazer minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa	<i>I was unable to do my routine activities in the first three months after this person died</i>	Eu não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa
7	<i>I was angry that the person who died left me</i>	Fiquei bravo(a) porque a pessoa que morreu me deixou	<i>I got angry because the person who died left me</i>	Fiquei bravo(a) porque a pessoa que morreu me abandonou
8	<i>I found it hard to sleep after this person died</i>	Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu	<i>It was difficult to sleep after this person died</i>	Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu

5.1.2 Avaliação do painel de juízes da Parte II do TRIG: Sentimentos do presente

Em relação às questões 1, 2, 3, 4, 10, 11 e 12 houve consenso de que a versão traduzida estava refletindo o mesmo conteúdo dos itens da versão original, e não foram realizadas sugestões pelo painel de juízes.

Na questão 5, houve concordância de que *“to recall memories...”* é melhor entendido e corresponde ao significado original, se traduzido como “relembrar” e não como “lembrar”.

Questão 6 *“I am preoccupied with thoughts..”* reflete uma angústia do enlutado por pensar demais na pessoa que morreu. Portanto, a formulação “estou preocupado de tanto que eu penso..” se mostrou mais adequada e equivalente à versão original.

Na questão 7, *“I hide my tears when I think about the person..”* parece que o enlutado ainda tem vontade de chorar, mas consegue se controlar. Dessa forma, optou-se por “controlo o choro..” na versão em português, em vez de “escondo minhas lágrimas..”, por expressar mais fielmente o conteúdo da questão.

Na questão 8, foi feita alteração da construção da frase, para melhor adequação gramatical da versão-alvo. Para a versão final, optou-se por “Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu”, em substituição a *“No one will ever take the place in my life of the person who died”*.

A questão 9, *“I can’t avoid thinking about the person who died”*, se traduzida literalmente, seria: “Eu não posso evitar de pensar...”. Porém, não

é pertinente à maneira de expressão da população brasileira. Houve consenso entre os juízes de que a melhor forma de ser entendida é: “Não consigo parar de pensar...”. Caso contrário, poderia favorecer interpretações divergentes, o que prejudicaria a equivalência do item.

Na questão 13, a expressão “...*I still feel the need to cry for...*”, após discussão, optou-se por adaptá-la para: “...ainda sinto vontade de chorar...”. A palavra “vontade” para substituir a palavra “necessidade”, expressa melhor a equivalência com o original e é mais coerente com a forma de expressão dos brasileiros.

O Quadro 2 apresenta a versão original da Parte II do instrumento, a união das traduções que deu origem à primeira versão traduzida, a união das *back-translations* e a versão final após adaptações feitas pelo painel de juízes.

Quadro 2 – Resultado da tradução e adaptação cultural dos itens da Parte II do TRIG. São Paulo, 2007

Questão	Original	Tradução inicial	Back-translation	Painel de Juízes
1	<i>I still cry when I think of the person who died</i>	Ainda choro quando penso na pessoa que morreu	<i>I still cry when I think about the person who died</i>	Ainda choro quando penso na pessoa que morreu
2	<i>I still get upset when I think about the person who died</i>	Ainda fico chateado quando penso na pessoa que morreu	<i>I still get upset when I think about the person who died</i>	Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu
3	<i>I cannot accept this person's death</i>	Não posso aceitar a morte desta pessoa	<i>I can't accept the death of this person</i>	Não consigo aceitar a morte desta pessoa
4	<i>Sometimes I very much miss the person who died</i>	Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu	<i>Sometimes I miss very much the person who died</i>	Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu
5	<i>Even now it's painful to recall memories of the person who died</i>	Ainda hoje é doloroso lembrar da pessoa que morreu	<i>Still today it is painful to remember the person who died</i>	Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu
6	<i>I am preoccupied with thoughts (often think) about the person who died</i>	Estou preocupado com os pensamentos sobre a pessoa que morreu	<i>I am worried with the thoughts about the person who died</i>	Estou preocupado(a) de tanto que eu penso na pessoa que morreu
7	<i>I hide my tears when I think about the person who died</i>	Escondo minhas lágrimas quando penso na pessoa que morreu	<i>I hide my tears when I think about the person who died</i>	Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu
8	<i>No one will ever take the place in my life of the person who died</i>	Ninguém vai ocupar na minha vida, o lugar da pessoa que morreu	<i>Nobody will have in my life the place the person who died</i>	Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu
9	<i>I can't avoid thinking about the person who died</i>	Não posso evitar os pensamentos sobre a pessoa que morreu	<i>I cannot help thinking about the person who died</i>	Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu
10	<i>I feel it's unfair that this person died</i>	Acho injusto que esta pessoa tenha morrido	<i>I find unjust that this person died</i>	Acho injusto que esta pessoa tenha morrido
11	<i>Things and people around me still remind me of the person who died</i>	As pessoas e as coisas ao meu redor ainda me lembram a pessoa que morreu	<i>People and things that surround me still make me remember the person who died</i>	Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar da pessoa que morreu
12	<i>I am unable to accept the death of the person who died</i>	Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa	<i>I can't accept the death of this person</i>	Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa
13	<i>At times I still feel the need to cry for the person who died</i>	Às vezes, ainda sinto necessidade de chorar pela pessoa que morreu	<i>Sometimes, I still have a need to cry for the person who died</i>	Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu

Após consolidar todas as versões do questionário, a versão final em português do *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)* foi aprovada para ser administrada à nossa população (Anexo 4).

5.2 CARACTERIZAÇÃO DA CASUÍSTICA

Quinze participantes compuseram a amostra deste estudo.

5.2.1 Caracterização Sócio-Demográfica da Amostra

Foram analisados os dados de 15 pais enlutados. Na Tabela 1 descrevemos as características sócio-demográficas dos pais enlutados que responderam os instrumentos. Entre os participantes houve predomínio de respostas dadas pelas mães (11/73,3%) sendo apenas 3 pais (20,0) e 1 (6,7%) irmã biológica, que era a cuidadora da criança que morreu.

Observa-se que a maioria dos respondentes foi do sexo feminino (80,0%), da cor branca (73,3%), com ensino fundamental (60,0%), e da religião católica (60,0%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sócio-demográficas dos pais que participaram do estudo. São Paulo, 2007

Variável	Categoria	n.	%
Grau de parentesco	pai	3	20,0
	mãe	11	73,3
	irmã	1	6,7
Sexo	masculino	3	20,0
	feminino	12	80,0
Cor	branca	11	73,3
	parda	3	20,0
	amarela	1	6,7
Escolaridade	ensino fundamental	9	60,0
	ensino médio	5	33,3
	ensino superior	1	6,7
Religião	católica	9	60,0
	evangélica	5	33,3
	espírita	1	6,7
TOTAL		15	100,0

Como pode ser observado na Tabela 2, a média de idade dos participantes foi de 42,6 anos e mediana de 45,5. A idade mínima foi de 26 anos e a idade máxima de 63 anos. O número de filhos na época do falecimento variou de 1 a 9, a mediana foi de 3,0 e a média de 3,8 filhos, sendo muito semelhante ao número de filhos atuais, cuja média foi de 3,7 filhos. A idade da pessoa que morreu variou entre 2 e 18 anos, com uma média de 9,8 anos e mediana de 11,0. O tempo transcorrido da morte variou de 6,0 a 7,6 anos, a mediana foi de 7,1 e a média de 6,9 anos.

Tabela 2 - Descrição das características dos pais avaliados em relação aos filhos. São Paulo, 2007

Variável	Média (dp)	Mediana	Mínimo - Máximo
Idade (anos)	42,6 (11,0)	45,5	26 – 63
Nº de filhos quando perdeu o seu*	3,8 (2,2)	3,0	1 – 9
Nº atual de filhos*	3,7 (2,0)	3,0	1 – 8
Idade da pessoa que morreu	9,8 (5,8)	11,0	2 – 18
Tempo de morte (anos)	6,9 (0,5)	7,1	6,0 - 7,6

* incluso filho que faleceu

A Tabela 3 demonstra o grau de parentesco com a pessoa que morreu, o relacionamento estabelecido com esta pessoa e as circunstâncias da morte. A maioria eram filhas (66,6%), seguido de filhos (26,7%) e apenas um era irmão biológico da respondente (6,7%). Do total, 60,0% referiram que o(a) falecido(a) foi o relacionamento mais forte que já teve, 40,0% responderam que a morte foi esperada e 33,3% referiram que a morte foi lenta.

Tabela 3 - Distribuição dos respondentes, segundo parentesco, relacionamento e tipo de morte. São Paulo, 2007

Variável	Categoria	n.	%
Parentesco com a pessoa que morreu	irmão	1	6,7
	filho	4	26,7
	filha	10	66,6
Relacionamento com a pessoa que morreu	Mais forte que já tive	9	60,0
	Mais forte que a maioria que tive com outras pessoas	4	26,7
	Tão forte quanto a maioria dos meus relacionamentos	2	13,3
A morte da pessoa foi	esperada	6	40,0
	inesperada	4	26,7
	lenta	5	33,3
TOTAL		15	100,0

5.3 DESCRIÇÃO DAS RESPOSTAS OBTIDAS NA APLICAÇÃO DO TRIG

As Tabelas 4 e 5 descrevem, respectivamente, as questões das Partes I e II do TRIG. Os comportamentos referidos com maior frequência, como sendo completamente verdadeiros na Parte I, foram as questões 2, 6 e 8, a saber: *“Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu”* (60,0%); *“Eu não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa”* (60,0%); e *“Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu”* (86,6%).

Tabela 4 - Distribuição dos respondentes, segundo as questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridos nos momentos próximos à morte da pessoa. São Paulo, 2007

Sentimentos e ações ocorridos nos momentos após a morte desta pessoa	Comportamento passado					TOTAL n. (%)
	Completa mente verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeiro nem falso	Mais falso que verdadeiro	Completa mente falso	
	n. (%)	n. (%)	n. (%)	n. (%)	n. (%)	
1. após a morte da pessoa foi difícil conviver com os outros	4 (26,7)	4 (26,7)	2 (13,3)	-- (--)	5 (33,3)	15 (100,0)
2. difícil trabalhar bem após morte da pessoa	9 (60,0)	3 (20,0)	2 (13,3)	-- (--)	1 (6,7)	15 (100,0)
3. após a morte da pessoa perdeu o interesse na família, amigos e atividades fora de casa	3 (20,0)	1 (6,7)	2 (13,3)	2 (13,3)	7 (46,7)	15 (100,0)
4. senti necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer	3 (20,0)	1 (6,7)	3 (20,0)	2 (13,3)	6 (40,0)	15 (100,0)
5. após a morte da pessoa fiquei mais irritado sem motivo	6 (40,0)	1 (6,7)	2 (13,3)	1 (6,7)	5 (33,3)	15 (100,0)
6. não dar conta das atividades de rotina nos três primeiros meses após a morte da pessoa	9 (60,0)	2 (13,3)	3 (20,0)	1 (6,7)	-- (--)	15 (100,0)
7. fiquei bravo porque a pessoa que morreu me abandonou	2 (13,3)	1 (6,7)	3 (20,0)	1 (6,7)	8 (53,3)	15 (100,0)
8. foi difícil dormir após a morte desta pessoa	13 (86,6)	1 (6,7)	1 (6,7)	-- (--)	-- (--)	15 (100,0)

A Tabela 5 descreve os dados referentes à Parte II da escala. Das 13 questões, em 8 delas, a maioria dos respondentes refere como completamente verdadeiro os sentimentos em relação à morte desta pessoa atualmente. São elas: *“Ainda choro quando penso na pessoa que morreu”* (60,1%); *“Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu”* (73,3%); *“Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu”* (93,3%); *“Ainda hoje é doloroso lembrar da pessoa que morreu”* (73,3%); *“Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu”* (73,3%); *“Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu”* (73,4%); *“Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar da pessoa que morreu”* (66,6%) e *“Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu”* (66,7%).

Tabela 5 – Distribuição dos respondentes, segundo as questões que compõem a Parte II do TRIG, que explora sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido. São Paulo, 2007

Sentimentos em relação à morte desta pessoa, atualmente	Sentimentos do presente					TOTAL n. (%)
	Completa mente verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeiro nem falso	Mais falso que verdadeiro	Completa mente falso	
	n. (%)	n. (%)	n. (%)	n. (%)	n. (%)	
1. ainda choro quando penso na pessoa que morreu	9 (60,1)	2 (13,3)	2 (13,3)	2 (13,3)	-- (--)	15 (100,0)
2. ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu	11 (73,3)	3 (20,0)	-- (--)	1 (6,7)	-- (--)	15 (100,0)
3. não consigo aceitar a morte desta pessoa	5 (33,3)	2 (13,3)	4 (26,7)	1 (6,7)	3 (20,0)	15 (100,0)
4. às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu	14 (93,3)	1 (6,7)	-- (--)	-- (--)	-- (--)	15 (100,0)
5. ainda hoje é doloroso lembrar da pessoa que morreu	11 (73,3)	1 (6,7)	3 (20,0)	-- (--)	-- (--)	15 (100,0)
6. estou preocupado de tanto pensar na pessoa que morreu	1 (6,7)	-- (--)	4 (26,7)	5 (33,3)	5 (33,3)	15 (100,0)
7. controlo o choro quando penso na pessoa que morreu	11 (73,3)	1 (6,7)	1 (6,7)	2 (13,3)	-- (--)	15 (100,0)
8. na minha vida, ninguém ocupará o lugar da pessoa	11 (73,4)	2 (13,3)	2 (13,3)	-- (--)	-- (--)	15 (100,0)
9. não consigo parar de pensar na pessoa que morreu	3 (20,0)	1 (6,7)	6 (40,0)	2 (13,3)	3 (20,0)	15 (100,0)
10. acho injusto que esta pessoa tenha morrido	7 (46,7)	2 (13,3)	4 (26,7)	-- (--)	2 (13,3)	15 (100,0)
11. pessoas e coisas me fazem lembrar da pessoa	10 (66,6)	3 (20,0)	1 (6,7)	1 (6,7)	-- (--)	15 (100,0)
12. sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa	3 (20,0)	2 (13,3)	5 (33,3)	1 (6,7)	4 (26,7)	15 (100,0)
13. às vezes, sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu	10 (66,7)	1 (6,7)	2 (13,3)	2 (13,3)	-- (--)	15 (100,0)

A Tabela 6 apresenta a descrição das questões da Parte III do TRIG. Todos os respondentes foram ao enterro da pessoa que morreu e sentiram que ficaram de luto pela morte dela. A maioria dos respondentes refere que *“fica chateado todo ano, na mesma época da morte da pessoa”* (73,3%); e *“algumas vezes, sente ter a mesma doença que a pessoa que morreu”* (60,0%).

Tabela 6 - Distribuição dos respondentes, segundo ações e reações à morte da pessoa. São Paulo, 2007

Ações e reações diante da morte desta pessoa	Fatos relacionados		TOTAL n. (%)
	verdadeiro	falso	
	n. (%)	n. (%)	
fui ao enterro da pessoa que morreu	15 (100,0)	-- (--)	15 (100,0)
senti que realmente fiquei de luto pela pessoa	15 (100,0)	-- (--)	15 (100,0)
faço coisas tão bem quanto antes da morte da pessoa	8 (53,3)	7 (46,7)	15 (100,0)
fico chateado todo ano, na mesma época da morte desta pessoa	11 (73,3)	4 (26,7)	15 (100,0)
algumas vezes sinto ter a mesma doença da pessoa que morreu	9 (60,0)	6 (40,0)	15 (100,0)

Do total de pais que participaram do estudo, todos consideraram esta pesquisa válida e a maioria não acha que ela “*teve um efeito negativo*” (93,3%) e “*a vê como causando um efeito positivo*” (78,6%), conforme apresentado na Tabela 7.

Tabela 7 - Distribuição dos respondentes, segundo questões referentes à validade da pesquisa. São Paulo, 2007

Questões	Validade da pesquisa		TOTAL n. (%)
	sim	não	
	n. (%)	n. (%)	
Você acha válida esta pesquisa?	15 (100,0)	-- (--)	15 (100,0)
Você acha que esta pesquisa causa um efeito negativo em você?	1 (6,7)	14 (93,3)	15 (100,0)
Você acha que esta pesquisa causa um efeito positivo em você?*	11 (78,6)	3 (21,4)	14 (100,0)

* há um valor ignorado

A Tabela 8 apresenta os escores da Parte I da escala com variação entre 15 e 38, média de 26,7 (desvio padrão de 7,3) e a mediana (percentil 50) de 25,0. Sendo assim, pessoas com 25 pontos ou mais foram consideradas de alta intensidade de luto inicial.

Tabela 8 - Distribuição dos respondentes, segundo escores da Parte I do TRIG. São Paulo, 2007

Valor – TRIG I	n.	%	% acumulada
15	1	6,7	6,7
17	1	6,7	13,3
20	2	13,3	26,7
22	1	6,7	33,3
23	1	6,7	40,0
24	1	6,7	46,7
25	1	6,7	53,3
30	1	6,7	60,0
32	2	13,3	73,3
34	2	13,3	86,7
35	1	6,7	93,3
38	1	6,7	100,0
Total	15	100,0	

A Tabela 9 apresenta os escores da Parte II do TRIG. Esta escala variou de 34 a 65, com média de 51,1 (desvio padrão de 9,4) e mediana (percentil 50) de 53,0. Sendo assim, pessoas com escore de 53 ou mais foram consideradas de alto escore em relação aos sentimentos do presente.

Tabela 9 - Distribuição dos respondentes, segundo os escores da Parte II do TRIG. São Paulo, 2007

Valor – TRIG II	n.	%	% acumulada
34	1	6,7	6,7
35	1	6,7	13,3
41	1	6,7	20,0
45	2	13,3	33,3
51	1	6,7	40,0
53	2	13,3	53,3
54	1	6,7	60,0
55	1	6,7	66,7
56	1	6,7	73,3
57	1	6,7	80,0
61	1	6,7	86,7
62	1	6,7	93,3
65	1	6,7	100,0
Total	15	100,0	

A Tabela 10 mostra a relação entre as Partes I e II do TRIG e os vários padrões de ajustamento ao luto. Ao analisar os escores obtidos na combinação entre as escalas, registrou-se 7 (46,7%) respondentes no grupo de luto prolongado. No grupo de baixo luto, tivemos 5 (33,3%) respondentes, 2 (13,3%) no grupo de luto adiado e 1 (6,7%) no grupo de luto agudo.

Tabela 10 - Distribuição dos respondentes, segundo grupos de reações de luto. São Paulo, 2007

Parte I	Parte II	Grupo de Reações de Luto	n.	%
Baixo	Baixo	Baixo luto	5	33,3
Baixo	Alto	Luto adiado	2	13,3
Alto	Alto	Luto prolongado	7	46,7
Alto	Baixo	Luto agudo	1	6,7
Total			15	100,0

5.4 VALIDAÇÃO DO TRIG

5.4.1 Avaliação da Consistência Interna

Os coeficientes Alfa de Cronbach calculados para os oito itens da Parte I e para os treze da Parte II do TRIG adaptados, foram de 0,787 e 0,879, respectivamente, mostrando que a consistência interna foi boa para este estudo.

A consistência interna da Parte I do instrumento está descrita na Tabela 11, e mostra que todas as questões são relevantes para a escala, pois, o valor do Alfa não se modifica muito, caso alguma questão seja retirada.

Tabela 11 - Consistência interna da Parte I do instrumento TRIG na língua portuguesa, segundo coeficiente Alfa de Cronbach. São Paulo, 2007

Sentimentos e ações ocorridos no momento da morte desta pessoa	Alfa de Cronbach se o item for retirado
após a morte da pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas	0,720
foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu	0,768
após a morte desta pessoa, eu perdi o interesse na família, amigos e atividades fora de casa	0,734
senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer	0,843
após a morte desta pessoa, fiquei irritado mais do que de costume sem motivo	0,710
não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros 3 meses após a morte da pessoa	0,784
fiquei bravo porque a pessoa que morreu me abandonou	0,729
foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu	0,778
Alfa total	0,787

A consistência interna da Parte II do instrumento está descrita na Tabela 12. Todas as questões mostraram-se relevantes para a escala, pois o valor do coeficiente Alfa, também, não se alterou muito ao se retirar alguma questão.

Tabela 12 - Consistência interna da Parte II do instrumento TRIG na língua portuguesa, segundo coeficiente Alfa de Cronbach. São Paulo, 2007

Sentimentos em relação à morte desta pessoa, atualmente	Alfa de Cronbach se o item for retirado
ainda choro quando penso na pessoa que morreu	0,870
ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu	0,873
não consigo aceitar a morte desta pessoa	0,880
às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu	0,880
ainda hoje é doloroso lembrar a pessoa que morreu	0,877
estou preocupado de tanto que penso na pessoa que morreu	0,867
controlo o choro quando penso na pessoa que morreu	0,863
na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu	0,884
não consigo parar de pensar na pessoa que morreu	0,865
acho injusto que esta pessoa tenha morrido	0,873
pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar da pessoa que morreu	0,861
sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa	0,852
às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu	0,858
Alfa total	0,879

5.4.2 Avaliação da Validade Discriminante

Na validação discriminante foi feita a comparação das médias das escalas, segundo as questões 3, 4 e 5 da Parte III do TRIG, respectivamente, e, também, em relação ao tipo de morte (Tabelas 13 a 16).

Como pode ser observado na Tabela 13, os familiares que referiram ser verdadeira a afirmação de que “*fazem as coisas tão bem quanto antes da morte da pessoa*”, apresentaram médias menores na Parte II do TRIG,

com valores de 47,4 e 55,4 ($p=0,040$) e próximo à significância estatística na Parte I com médias de 23,0 e 31,0 ($p=0,072$).

Não houve diferença significativa entre as médias do IDATE-E ($p=0,383$).

Tabela 13 - Escores médios das escalas, segundo resposta dada à questão 3 da Parte III do questionário. São Paulo, 2007

Escala	faço coisas tão bem quanto antes da morte da pessoa	n.	média (dp)	p*
TRIG – Parte I	verdadeiro	8	23,0 (5,8)	0,072
	falso	7	31,0 (6,7)	
TRIG – Parte II	verdadeiro	8	47,4 (7,1)	0,040
	falso	7	55,4 (10,3)	
IDATE-E	verdadeiro	7	44,4 (5,7)	0,383
	falso	7	41,6 (3,6)	

* teste de Mann-Whitney

Na Tabela 14, os familiares que referiram ser verdadeira a afirmação de que “*ficam chateados todo ano na mesma época da morte da pessoa*”, tiveram médias maiores na Parte I do TRIG com valores de 29,7 e 18,5 ($p=0,003$) e médias semelhantes entre os grupos na Parte II do TRIG. No IDATE-E apresentaram médias entre 44,1 e 39,0 ($p=0,038$).

Tabela 14 - Escores médios das escalas, segundo resposta dada à questão 4 da Parte III do questionário. São Paulo, 2007

Escala	fico chateado todo ano, na mesma época da morte desta pessoa	n.	média (dp)	p*
TRIG – Parte I	verdadeiro	11	29,7 (5,8)	0,003
	falso	4	18,5 (3,1)	
TRIG – Parte II	verdadeiro	11	53,6 (7,7)	0,226
	falso	4	44,5 (11,6)	
IDATE-E	verdadeiro	11	44,1 (4,9)	0,038
	falso	3	39,0 (1,0)	

* teste de Mann-Whitney

As médias do TRIG, tanto da Parte I quanto da Parte II, foram semelhantes entre os grupos respectivamente ($p=0,113$ e $p=0,456$). Como pode ser observado na Tabela 15, os familiares que referiram ser verdadeira a afirmação de que “*algumas vezes sentem ter a mesma doença da pessoa que morreu*”, tiveram médias maiores no IDATE-E, 45,2 e 39,0 ($p=0,002$).

Tabela 15 - Escores médios das escalas, segundo resposta dada à questão 5 da Parte III do questionário. São Paulo, 2007

Escala	algumas vezes sinto ter a mesma doença da pessoa que morreu	n.	média (dp)	p*
TRIG – Parte I	verdadeiro	9	29,0 (6,2)	0,113
	falso	6	23,3 (7,9)	
TRIG – Parte II	verdadeiro	9	53,2 (8,5)	0,456
	falso	6	48,0 (10,5)	
IDATE-E	verdadeiro	9	45,2 (4,6)	0,002
	falso	5	39,0 (1,0)	

* teste de Mann-Whitney

A Tabela 16 apresenta a comparação das médias dos escores obtidos nas Partes I e II, para o tipo de morte. As médias entre os grupos da Parte I foram semelhantes (25,36 e 30,50; $p=0,343$). Entretanto, houve diferença estatisticamente significativa nas médias dos escores da Parte II, quando comparados com o tipo de morte (48,09 e 59,50; $p=0,018$).

Não houve diferença significativa entre as médias do IDATE-E e o tipo de morte ($p=0,456$).

Tabela 16 - Escores médios das escalas, segundo o tipo de morte. São Paulo, 2007

Escala	Tipo de morte	n.	Média (dp)	p*
TRIG – Parte I	Esperada/lenta	11	25,36 (6,990)	0,343
	Inesperada	4	30,50 (7,550)	
TRIG – Parte II	Esperada/lenta	11	48,09 (8,792)	0,018
	Inesperada	4	59,50 (4,933)	
IDATE-E	Esperada/lenta	11	43,73 (5,217)	0,456
	Inesperada	3	40,33 (0,577)	

* teste de Mann-Whitney

5.4.3 Avaliação da Validade Concorrente

Não houve correlação estatisticamente significativa entre o IDATE-E e a Parte I do TRIG ($r=0,15$; $p=0,615$), ou entre o IDATE-E e a Parte II do TRIG ($r=0,13$; $p=0,648$). Também não se obteve correlação estatisticamente significativa entre a Parte I do TRIG e o tempo de morte ($r= -0,13$; $p= 0,635$) e entre a Parte II do TRIG e o tempo de morte ($r= -0,03$; $p= 0,917$).

5.5 DESCRIÇÃO DOS COMENTÁRIOS LIVRES DOS PARTICIPANTES

Juntamente com alguns questionários devolvidos devidamente preenchidos, houve pais que fizeram comentários livres no espaço reservado 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.

Comentário 1

Pais de TSC, do sexo feminino, procedente de Minas Gerais. Em fevereiro de 2000, a criança teve o diagnóstico de sarcoma cervical e foi a óbito em julho de 2000, com 5 anos. Relato da mãe:

“Ainda hoje, depois de tanto tempo sem minha filha, sinto muita saudade e não a esqueço em nenhum momento sequer, e daria tudo para tê-la de volta. Mas, como isso não é possível, rezo para esse anjo, que com certeza é o mais lindo do céu.”

Relato do pai:

“Nos primeiros meses foi muito difícil, e agora, depois de tanto tempo, às vezes ainda sinto muita saudade da minha filha.”

Comentário 2

Pais de RHL, sexo feminino, procedente de São Paulo. Com diagnóstico de glioblastoma multiforme em novembro de 2000, o óbito da

criança ocorreu em maio de 2001, quando estava com 12 anos de idade. A mãe fez o seguinte comentário:

“Tenho muito medo de perder mais alguém da minha família com esta doença. Consegui superar um pouco a morte de minha filha, para proteger meus outros filhos. Isso me deu força para continuar a viver, embora ela era a minha caçula. Foi muito difícil, mas estou vivendo.”

Seu pai diz:

“Eu agradeço a Deus por ter me dado força para aceitar todas as coisas. Posso todas as coisas Naquele que me fortalece.”

Comentário 3

Pais de TPB, sexo masculino, de São Paulo. A criança teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda em dezembro de 1999 e foi a óbito em janeiro de 2000, com 3 anos. Relato da mãe:

“Só espero que nunca mais tenha que passar por uma experiência como esta, de ver a pessoa que a gente mais ama em cima de uma cama e não poder fazer nada para ajudar.”

O pai devolveu o questionário em branco, sem fazer comentários.

Comentário 4

Mãe de JBO, sexo feminino, procedente de Pirituba (São Paulo). A criança recebeu o diagnóstico de sarcoma de Ewing em agosto de 1998 e o óbito ocorreu em março de 2000, com 14 anos de idade. Ela diz:

“Ela era a minha caçula, minha companheira, minha amiga e minha vida. Quando ela morreu, eu também morri um pouco. Mas, guardo boas e inesquecíveis recordações.”

Comentário 5

Mãe de MLJ, sexo masculino, de São Paulo. O paciente teve o diagnóstico de teratoma testicular misto em fevereiro de 2001 e o óbito foi em junho de 2001, aos 18 anos. A mãe informou que o pai faleceu depois da morte do filho e diz:

“Fiquei muito feliz com a procura de vocês. Apesar de tanto tempo, quero poder contribuir na pesquisa de vocês, pois, acho muito importante poder ajudar as pessoas através do meu depoimento.”

Outras justificativas

Alguns pais que devolveram os questionários em branco, também manifestaram seu pesar pela perda do filho, através de uma cartinha contendo a justificativa pela ausência da sua participação no estudo. Merece destaque os depoimentos de:

Justificativa 1

Pais de MGS, sexo masculino, procedente de Minas Gerais. A criança teve o diagnóstico de leucemia mielóide crônica em junho de 2000 e foi a óbito em abril de 2001, aos 3 anos de idade:

“Desculpe, mas nós ainda não temos condições de responder. Dói muito só de lembrar o passado, nem gosto de falar neste assunto. Mas peço desculpa, fomos muito bem atendidos, não posso reclamar...”

Justificativa 2

Pais de RRC, sexo feminino, de São Paulo. Criança com diagnóstico de neuroblastoma em novembro de 1998, foi a óbito em maio de 2000, aos 3 anos e meio:

“Hoje se passaram 7 anos sem a minha filha, mas a dor que sinto é como se ela tivesse morrido hoje. Não consigo esquecê-la um só momento.”

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Sofrer a perda de uma pessoa significativa é um evento estressante que permanece para sempre na vida das pessoas.

Os objetivos desse trabalho foram traduzir e validar o questionário “*Texas Revised Inventory of Grief*”, que avalia a intensidade de luto associado à perda de um ente amado ao longo do tempo. Esse trabalho justifica-se pelo fato de o luto ser uma vivência humana universal e 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). Além disso, o luto é um assunto que vem sendo estudado em diversos países do mundo e, no Brasil, até onde sabemos, nenhum instrumento de medida de luto foi traduzido e validado para ser utilizado na população de brasileiros, em especial, para aqueles que perderam um filho por câncer.

A perda de um 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).

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

Na maioria das culturas é difícil aceitar a morte de um filho, pois este é um evento oposto à ordem natural da vida, que interrompe a continuidade do ciclo da vida. Apesar disso, pouco é conhecido a respeito do impacto real causado pela morte, o período de tempo que é necessário para adaptar-se à vida sem aquela pessoa, e que variáveis influenciam o resultado alcançado.

Diante destas questões, o processo de validação e adaptação trans-cultural de um instrumento de medida de luto para o português, torna-se um aspecto de grande relevância, uma vez que pode proporcionar novas diretrizes e abordagens nos programas de cuidados paliativos realizados em nosso meio. É fundamental ressaltar 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 paliativos interdisciplinar (KISSANE et al. 2006).

Para o presente estudo, um dos primeiros desafios foi encontrar um instrumento de medida do luto, pela falta de uma abordagem padrão para avaliação do luto e pela complexidade das reações emocionais que estão associadas com a perda de um ente significativo. Optamos pela utilização do TRIG por contemplar requisitos essenciais para um bom instrumento de avaliação do luto, que pudesse ser aplicado na população brasileira de enlutados. Além de ser um questionário que apresenta propriedades psicométricas adequadas, o TRIG é um instrumento de medida amplamente utilizado por diversos investigadores, com adaptação e validação para

diversos idiomas, como o inglês (FASCHINGBAUER et al. 1977, 1987), o espanhol (GRABOWSKI e FRANTZ 1993), o francês (PAULHAN e BOURGEOIS 1995) e o castelhano (GARCIA-GARCIA et al. 2005).

A utilização de um instrumento não implica simplesmente realizar a tradução literal das palavras, mas requer o conhecimento da cultura do país onde se pretende utilizar esse instrumento. MANEESRIWONGUL e DIXON (2004) relataram que para estudos nos quais são utilizadas medidas quantitativas, é necessário traduzi-las para a língua em que será utilizada. Os valores refletidos em um instrumento e o significado dos constructos podem variar de uma cultura para outra. Dessa forma, a qualidade da tradução e da validação dos instrumentos são fatores essenciais na obtenção dos resultados.

A cultura é um aspecto crucial no contexto da morte e luto. Ao longo das diversas etapas do processo de tradução e adaptação transcultural, ocorreram reuniões de consenso entre as tradutoras, com grande preocupação em relação às diferenças culturais que envolvem esse tema, e a adequação das traduções ao modo brasileiro de utilizar a língua portuguesa (SHIMODA 2005).

Em um estudo como esse, é primordial considerar os padrões culturais da população estudada para o enfrentamento da morte. Por exemplo, os hispânicos vêem a morte como um evento inevitável. No entanto, eles esperam morrer em uma idade avançada, em casa, cercados de amigos e familiares, após terem visto seus filhos e netos crescerem (MCGOLDRICK et al. 1998). Qualquer outra morte, como uma morte súbita ou traumática, ou

que aconteça fora do ciclo da vida, é muito mais difícil de aceitar. No entanto, é esperado que entre as diversas culturas, o luto após a perda de um filho seja mais intenso e duradouro do que outros tipos de perda.

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. Existe ainda uma grande dificuldade de se falar sobre a morte que, em geral, é um acontecimento que está associado a fracasso, derrota e o fim de tudo. Invariavelmente, quando somos estimulados a dizer algo sobre nossa relação com a morte, a tendência é fugirmos, negarmos ou subestimarmos o assunto. Essa é uma forma de expressão do medo não assumido, um mecanismo de defesa do ego para não nos confrontarmos com a fraqueza humana. Todos esses medos são transmitidos aos nossos descendentes e, assim, vai se perpetuando de geração para geração.

No presente estudo, procuramos em todas as etapas, respeitar as crenças e os valores da população brasileira, bem como a maneira desse grupo lidar com as conseqüências emocionais da morte.

GRABOWSKI e FRANTZ (1993) estudaram as vivências culturais da intensidade de luto entre grupos de indivíduos Latinos e Anglo-saxões, que tinham vivenciado a morte de um parente, amigo ou um conhecido. Os resultados revelaram que os Latinos que vivenciaram uma morte repentina e inesperada tiveram uma intensidade de luto significativamente maior que os outros grupos, ou seja, quando comparados aos Latinos que vivenciaram

uma morte esperada e aos Anglo-saxões, que vivenciaram tanto uma morte esperada quanto uma inesperada.

Em relação ao estudo atual, na reunião de consenso ocorrida entre as tradutoras e o painel de juízes, as adequações em relação às diferenças semânticas, idiomáticas e conceituais foram feitas tendo como base o significado que a cultura brasileira atribui à morte quando comparadas com a Americana, especialmente, considerando que se trata da morte de um filho. Vale ressaltar que o questionário original foi validado em uma população de viúvos (as) norte-americanos e, nesse estudo, a aplicação foi em pais enlutados após a perda de um filho.

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.

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). No entanto, as culturas diferem

consideravelmente nos significados atribuídos à perda, na 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.

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.

De acordo com HANSSON et al. (1993), os instrumentos de avaliação, 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. Dessa forma, os relatos de pesquisas que são publicados precisam indicar claramente o grau de diversidade individual, ao invés de simplesmente enfatizar os valores principais.

Este estudo é o primeiro no Brasil, a fazer a tradução e a validação de um questionário de avaliação do luto, com aplicação em indivíduos que perderam um filho menor de 19 anos, devido ao câncer. O modelo usado para a adaptação transcultural do TRIG, foi o proposto por GUILLEMIN et al. (1993) e BEATON et al. (2000).

Na etapa de equivalência conceitual e de itens, constatou-se que os itens são pertinentes ao contexto cultural brasileiro. Procurou-se modificar o mínimo possível a estrutura do questionário e, apesar de algumas

modificações, acredita-se que as alterações não prejudiquem o instrumento adaptado quando comparado com o original.

No final do processo de avaliação semântica obteve-se uma primeira versão em português do instrumento de medida de luto. A adaptação do questionário ao português não apresentou problemas e todas as adaptações foram devidamente incorporadas na versão final em português.

Outro grande desafio encontrado durante a realização desse estudo foi em relação à forma que seria utilizada para coletar os dados. Baseado em estudos anteriores (KREICBERGS et al. 2004a; MEERT et al. 2001), optamos por coletar os dados através de questionário que foi enviado aos pais enlutados, via correio.

Em nossa casuística, a aplicação desse questionário, enviado via correio, abordando a morte de um filho devido ao câncer, pôde ser percebida como positiva. Neste estudo que foi realizado vários anos após a morte da criança, obtivemos os dados de que todos os participantes acharam que a pesquisa foi válida e 78,6% relataram que foram afetados positivamente pela participação. Somente 1 indivíduo sentiu-se afetado negativamente, mas, mesmo assim, achou a pesquisa válida.

A partir dos nossos resultados 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. A aplicação do questionário emitido através do correio demonstrou

não ser prejudicial, mas, esse enfoque pode ter implicado taxas de respostas mais baixas.

Embora tenha sido feito um cálculo de tamanho da amostra de 14 pais enlutados, foram convidados para participar do estudo de validade do instrumento, todos os pais de crianças e adolescentes que tiveram o diagnóstico de câncer, e que morreram entre 2000 e 2002, antes de completarem 19 anos. Dos 118 pais que foram localizados, conseguiu-se analisar os dados de 15, o que corresponde a 12,7% da população do estudo.

O tamanho da amostra ficou dentro do esperado e os objetivos foram atingidos, mas é importante relatar as dificuldades encontradas ao se realizar uma pesquisa deste tipo. Mesmo através de contatos telefônicos, como uma tentativa de resgatar mais alguns participantes, não se obteve sucesso.

A partir da nossa experiência clínica e da literatura, observamos que a perda de um filho é um evento devastador, que afeta os pais de diversas maneiras, tanto em curto como em longo prazo. A exemplo dos relatos de pais que nos devolveram os questionários em branco, pudemos perceber a presença de intenso sofrimento emocional, mesmo após tantos anos decorridos da perda do filho.

É esperado que o pesar, para um pai e uma mãe que se depara com a perda do 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 é individual, 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 outros pais que não participaram. 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.

Uma das hipóteses 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, são fatores que ocupam tempo integral, podendo não restar um tempo livre para a leitura, preenchimento e envio do questionário.

As baixas taxas de respostas podem ainda estar associadas com a falta de um acompanhamento aos pais em situação de luto, como uma extensão dos cuidados paliativos e pela ausência da manutenção de um cadastro atualizado dos serviços hospitalares. 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.

Em relação aos participantes deste estudo, a maior parte foi composta por mães (73,3%), enquanto a participação dos pais correspondeu a 20,0%. Tivemos também a inclusão de uma guardiã (irmã), que não era mãe biológica da criança, mas era a cuidadora principal. Por causa do pequeno número de pais, a comparação dos resultados na avaliação do luto entre mães e pais, não pôde ser feita.

Quando se compara a amostra de pais desse estudo com os dados de literatura, verifica-se que em todos eles, o número de mães participantes é sempre maior do que o de pais (MEERT et al. 2001; SEECHARAN et al. 2004; KREICBERGS et al. 2004a).

Este fato, provavelmente, está relacionado ao papel materno, que é o de nutrir, é quem conhece e satisfaz as necessidades emocionais da família e quem facilita a comunicação entre os seus membros. As mães são as cuidadoras primárias do filho doente (DAVIES et al. 1998), como também, são elas que estão, freqüentemente, em contato direto com a equipe, seja acompanhando o paciente nas consultas ambulatoriais, nos exames de avaliação ou durante as internações hospitalares.

KURASHIMA (2007) avaliou 70 pacientes em cuidados paliativos de final de vida, e observou que a mãe foi a principal cuidadora domiciliar na maior parte dos casos estudados (84,3%). O pai ou outros membros da família foram a minoria, em relação aos cuidados prestados ao paciente. Nesta oportunidade, as mães relataram ser este momento o mais doloroso

de suas vidas já que pela ordem natural, pais não deveriam sobreviver aos filhos. Além de seu próprio pesar, elas sofrem pelos seus filhos doentes e também por aqueles que estão ao seu redor.

Em um estudo exploratório transcultural foram investigadas as experiências das mães de cinco países diferentes (Canadá, Estados Unidos, Suécia, Grécia e Hong Kong), cujos filhos tinham morrido de câncer, recentemente (DAVIES et al. 1998). Essas mães foram as cuidadoras primárias dos filhos durante a trajetória da doença, e os achados indicaram mais semelhanças que diferenças nas reações subjetivas das mães ao diagnóstico, na administração do cuidado em fim de vida, e em relação aos desafios da capacidade de enfrentamento do luto. Suas preocupações individuais foram bastante semelhantes diante da iminência de morte do filho e a maioria sentiu que recebeu suporte da equipe profissional, em sua decisão de cuidar da criança em casa ou no hospital.

O pai, em geral, desempenha o papel de protetor e provedor. Ele pode estar envolvido nos cuidados prestados ao filho, mas, a intensidade com que ele assume esses cuidados difere consideravelmente, talvez, em função de questões culturais que são atribuídas ao papel paterno.

Considerando que as crianças com câncer avançado vivenciam alta prevalência de sintomas durante o último mês da vida (WOLFE et al. 2000a; KURASHIMA 2007), e estando diante da ameaça de perdê-la, se o pai até este momento ainda não estiver engajado nos cuidados do filho, dificilmente, ele conseguirá participar nesse momento crítico. Tivemos casos em que o pai estava completamente isolado do filho e de sua esposa, dizendo que

estava sofrendo muito, mas, não conseguia reverter a situação e participar dos cuidados físicos e emocionais do filho.

Os pais, embora presentes na situação, referem sentir-se inseguros para cuidar do filho e frustrados por não conseguirem proteger o filho do sofrimento. O acompanhamento psicológico como rotina, em um grupo de cuidados paliativos, possibilitou a integração de diversos pais que se encontravam nessa situação. Muitos deles foram encorajados a ficarem mais próximos dos filhos, para que conversassem com eles abertamente sobre suas emoções, reforçando sempre o amor que sentiam por eles. Há pais que precisaram ser treinados, pelos membros da equipe multidisciplinar, para aprenderem a manipular os equipamentos que os filhos utilizavam a fim de abrir um espaço para eles ficarem mais unidos aos seus filhos.

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. Segundo STILLION e PAPADATOU (2002) em muitas culturas é comum que o cuidado da pessoa que está morrendo seja percebido como um assunto principalmente da família.

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.

Assim, uma integração mais ativa do pai desde a fase inicial dos cuidados paliativos é essencial para que ele seja envolvido em todo o processo e compartilhe as dimensões do cuidar. Além disso, o envolvimento conjunto de pais e mães possibilita que eles vivenciem, junto ao filho, a totalidade dos sentimentos suscitados num momento crítico e único em suas vidas. WHITTAM (1993) mencionou que todos os aspectos desse período, tanto os bons como os ruins, provavelmente, serão lembrados para sempre pelos pais e poderão afetar a intensidade das suas reações de luto.

Portanto, levando em conta as dimensões que envolvem cuidar de um filho com uma doença grave e ameaçadora, o número reduzido da participação de pais nos diversos estudos é um alerta para nós profissionais, que precisamos ser sensíveis ao seu sofrimento e entendermos melhor o seu modo de expressá-lo.

O desenvolvimento de estudos nessa área, especialmente envolvendo os pais, pode ser um ponto de partida para explorarmos melhor as suas reações diante do fato de ter um filho com câncer, assim como, de planejarmos estratégias para que se tenha um número maior e mais representativo de pais enlutados, em pesquisas futuras na área de oncologia pediátrica.

Em nosso estudo, os dados obtidos na Parte I da escala, ou seja, perto da época do falecimento do filho, a maioria dos pais referiu que não

conseguiu trabalhar bem (60,0%), não deu conta das atividades de rotina (60,0%) e sentiram dificuldade para dormir bem (86,6%).

O ajustamento à perda de um filho é, freqüentemente, a tarefa mais difícil com a qual os pais podem se deparar. A dor do luto pode causar um isolamento temporário dos pais, que se afastam para um mundo solitário, no qual eles possam gradualmente reconhecer a perda. No entanto, diversos fatores podem interferir na maneira como os pais expressam e vivenciam o luto agudo.

Ao se confrontar com a morte do filho, a mãe fica imobilizada no luto e incapaz de funcionar como o centro emocional de sua família. Durante um período, prevalecem os sentimentos de intensa tristeza e dor, prejudicando sua concentração e a habilidade para desempenhar até as tarefas mais simples. Já o pai, freqüentemente, pensa que o mínimo que ele pode fazer é permanecer “forte” e no controle. Ele pode, inclusive, sentir a necessidade de ajudar outros membros da família a enfrentarem o luto. No entanto, essa atitude poderá resultar em um adiamento do seu luto e desencadear um sentimento de raiva excessiva, com o aparecimento de reações explosivas diante de eventos sem importância. Os meios que eles freqüentemente utilizam para escapar das dores do luto podem ser o envolvimento excessivo com o trabalho, ou com o uso de álcool ou droga.

De acordo com publicação do Texas Children Hospital (2000), quando a criança morre, os pais passam a ver o mundo como frágil e hostil. Eles perdem sua identidade como protetores e provedores, podendo chegar a questionar seus papéis como pais.

A expressão desses sentimentos e emoções é necessária para aliviar as dores do indivíduo enlutado. Muitas vezes, os pais podem tentar proteger-se e, assim, não expressar entre si o seu próprio luto pela perda do filho.

Acreditamos que o acompanhamento psicológico oferecido aos pais na fase de luto poderá facilitar a expressão de suas emoções e do seu sofrimento ante a 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.

Utilizando-se da análise dos resultados obtidos na Parte II do TRIG, podemos destacar que os sentimentos atuais expressos pelos pais, demonstram que eles ainda têm forte conexão com o filho que morreu, mesmo após 5 a 7 anos transcorridos do óbito. De acordo com a população avaliada no presente estudo, 86,7% disseram que o seu relacionamento com o filho que morreu foi o mais forte que já teve.

Este é um fato observado com frequência em nossa prática clínica, cujos pais sentem satisfação em realizar tarefas ou desafios que os mantenham conectados de alguma forma com seu filho falecido.

O sentimento de estar conectado com o filho falecido é um fenômeno comum em muitas culturas. KLASS e WALTER (2001) enfatizam a importância da pessoa enlutada em continuar o vínculo com o falecido, e que essa conexão não deve estar associada com medidas de mal-ajustamento. A continuação do elo parece ter algum significado positivo, não

pela perda em si, mas, pelas conseqüências da perda, que é um elemento impressionante na história pessoal de pais enlutados, e isto poderá contribuir para a sua cura pessoal.

Como parte do seguimento dos cuidados paliativos pediátricos prestados aos pais enlutados, pudemos perceber em diversos atendimentos psicológicos, o quanto os pais encontram forças, através das lições deixadas pelo filho. Nesses atendimentos, alguns pais descreveram que os filhos, eram resignados e que eles aceitavam as adversidades impostas pela doença. Uma pessoa descreveu que a filha era muito procurada pelos amigos e que ela estava sempre preocupada em ajudar os outros. Há ainda, os que relataram estar retomando suas funções, por ser este o desejo do filho. Dessa forma, o círculo de representações do filho que morreu provê normas comportamentais para os pais, e os colocam em contato com o que seu filho tinha de melhor. Sendo assim, apesar de o filho ter morrido, ele continua a exercer um impacto por muito tempo após sua morte e a determinar a vida da família.

Uma maneira significativa dos pais manterem a conexão é falar sobre o filho que morreu. Isto pode ser particularmente importante, quando partes da vida do falecido são desconhecidas para o enlutado, como os casos de pais que perdem um filho jovem, deixando a sua identidade incompleta. Dentro desta perspectiva, o luto pode, portanto, incluir a tentativa dos pais de completarem a identidade do filho que morreu, ao escreverem “o último capítulo de sua biografia”.

Através da utilização do TRIG, foi possível conhecer um pouco mais sobre os comportamentos dos pais imediatos à morte e os resultados mais tardios. Nossos dados mostraram que todos os pais estiveram presentes no funeral do filho. A propósito, o comparecimento aos rituais de funerais é uma expressão social comum do luto na cultura Latina (GRABOWSKI e FRANTZ 1993). No momento da morte, no velório e durante o enterro, espera-se que todos expressem seu sofrimento e as fortes emoções decorrentes da perda. Porém, após o enterro, a expectativa é de que as pessoas sejam fortes e aceitem a morte. Por exemplo, na nossa cultura é comum as pessoas falarem “não chore e seja forte, porque a pessoa que morreu foi para uma vida melhor”.

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.

Outros dados que obtivemos, no presente estudo, foi que a maioria dos pais (53,3%) que participou do estudo, sente que atualmente faz as coisas tão bem quanto antes da morte do filho. No entanto, um dado relevante é que 73,3% dos participantes referem que ficam “chateados” todo ano, na mesma época da morte do filho. Esse resultado nos sugere que o luto é, de fato, um processo dinâmico e que o pesar pela perda de um filho

permanece ao longo de toda vida. Esses achados vão ao encontro de dados de outros pesquisadores, que relatam que os pais não se restabelecem da perda, e sim, aprendem a se ajustar e integrar a perda em suas vidas (RUBIN 1993, RUBIN e MALKINSON 2001; HIMELSTEIN et al. 2004; OPPENHEIM 2004). Dessa forma, parece que os pais aprendem a “acomodar” a perda de seu filho, em oposição à recuperação da perda.

Para entendermos melhor essa dinâmica, STROEBE e SCHUT (2001) enfatizam que o enlutado irá, repetidamente, confrontar aspectos da perda e, gradualmente, irá focar nas tarefas e exigências atuais. Através desse processo de oscilação eles estão, provavelmente, vivenciando mudanças na intensidade de suas reações ao luto. A diminuição da intensidade permite que eles integrem melhor a perda em suas vidas, como também mantenham o funcionamento diário. Com algumas exceções, a maioria dos pais irá descobrir que as ondas de sentimentos intensos, pensamentos ou sintomas somáticos, gradualmente, diminuem em intensidade e frequência, ao longo do tempo.

Na população avaliada no presente estudo, os dados demonstraram que 46,7% apresentaram reações de luto prolongado após 6,0 a 7,6 anos transcorridos desde a morte do filho. Mesmo a morte tendo sido esperada para a maioria das crianças, não obtivemos diferença significativa na intensidade de luto inicial entre os óbitos que eram esperados e os inesperados.

Embora as observações do presente estudo indiquem que os pais apresentaram alta intensidade de luto no momento presente, é difícil

determinar a diferença entre uma “reação normal de luto”, de um luto adiado, prolongado, ou até mesmo, de um luto complicado. Isto em razão de ser esperado que o luto após a perda de um filho seja mais intenso e duradouro do que em outros tipos de perda.

A morte de um filho é uma das experiências mais dolorosas com que um pai ou mãe pode se deparar. Muitos fatores podem influenciar essa vivência dos pais, ressaltando que as circunstâncias em que a morte ocorre são consideradas como um dos fatores de maior impacto, como, por exemplo: se foi repentina ou mais lenta e esperada (SEECHARAN et al. 2004; MEERT et al. 2001), 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 (BREYER et al. 2006).

A morte devido ao câncer é freqüentemente previsível, o que dá à família a oportunidade de dedicar-se à vivência do luto antecipatório. Durante o período em que a morte é esperada, alguns pais são capazes de confrontar emoções fortes associadas com a consciência da iminência de morte de seu filho, enquanto desempenham muitas outras responsabilidades, tais como cuidar dos outros filhos e do trabalho. Relatos de pesquisas clínicas sugerem que existem alguns efeitos positivos que estão associados com a oportunidade de vivenciar o luto antecipatório (SANDERS 1993; GRABOWSKI e FRANTZ 1993; PARKES 1998).

Em estudo realizado com adultos, GRABOWSKI e FRANTZ (1993) relataram que quando a morte é inesperada desencadeia reações de luto

mais intensas, enquanto que, quando é esperada, o luto pode ser menos intenso, dependendo da extensão em que os enlutados estão engajados no luto antecipatório. Dessa forma, o papel do luto antecipatório poderia ser o de mediar a intensidade de luto, mas, os resultados em relação a isso ainda são controversos.

Existem diversos fatores culturais da família e da unidade médica, que podem influenciar a revelação e o processamento da informação a respeito da iminência da perda e, portanto, determinar a natureza e o curso do luto antecipatório (CHOCHINOV et al. 1998).

É importante ressaltar que a responsabilidade de uma equipe de cuidados paliativos não se restringe ao paciente, mas se estende também à família. Quando há bom nível de comunicação entre o paciente, família e equipe, e esta, por sua vez, mantém o foco no controle de sintomas, os pais poderão adquirir maior consciência da iminência da morte do filho e ficarem mais engajados no processo de luto antecipatório. Durante esta fase, o atendimento da equipe pode ter um efeito positivo, na medida em que pode representar uma fonte de suporte emocional, através do acolhimento do seu sofrimento.

Tem sido crescente o número de publicações enfatizando que o suporte psicológico oferecido ao longo dos cuidados paliativos e, principalmente, durante o período de cuidados terminais e após a morte da criança, facilita a resolução do luto dos pais ao longo do tempo (KREICBERGS et al. 2007). Ressaltam que ao se dar a oportunidade para os pais discutirem a condição do filho e dividirem a sobrecarga emocional

desencadeada pela iminência de sua perda, isso poderá facilitar o processo de luto em longo prazo.

Há diversos fatores que podem exacerbar ou atenuar essa vivência e que precisam ser bem conhecidos pela equipe. Isso é possível através do acompanhamento psicológico oferecido aos pais em situação de luto, que inclui a realização de uma avaliação psicossocial que forneça dados sobre: as características do indivíduo, inserido em um contexto familiar e cultural; os mecanismos de enfrentamento que estão sendo utilizados para lidar com o estresse de perder um filho; e a rede de suporte disponível. Inclui também a utilização de um instrumento de medida do luto que forneça um perfil das reações do enlutado, que possa auxiliar o psicólogo na identificação dos indivíduos sob risco de um luto complicado.

As intervenções psicológicas devem ser direcionadas de acordo com a necessidade do enlutado, a fim de ajudá-lo a enfrentar a situação utilizando estratégias que conduzam a resultados mais adaptativos, especialmente aos de alto risco.

Há enlutado que encontra dentro de si e ao seu redor, o suporte que precisa, assim como, os recursos necessários para reorganizar sua vida após a morte do filho. Porém, não há um caminho único e correto, ou um limite de tempo para transformar a perda em lembrança e uma história com significado.

Em relação à segunda fase desse estudo, em que foi realizada a validação do TRIG, as suas propriedades psicométricas foram verificadas pela consistência interna, validade discriminante e concorrente.

A avaliação da consistência interna apresentou bons valores para as Partes I e II do instrumento adaptado, com coeficientes Alfa de Cronbach entre 0,787 e 0,879, respectivamente. Ao se comparar as pontuações de ambas as Partes do TRIG adaptado para o português, com o estudo original (0,77 e 0,86) e com a versão adaptada para o castelhano (0,75 e 0,86) verificou-se que os resultados são semelhantes (FASCHINGBAUER et al. 1987; GARCIA-GARCIA et al. 2005). Esses dados nos permitem dizer que todas as questões mostraram-se relevantes para o questionário adaptado.

Discutindo a validade discriminante, foi realizada a comparação de médias das escalas que avaliam o luto na Parte I (momentos próximos ao falecimento) e na Parte II (momento presente), segundo fatos relacionados ao falecimento e entre as escalas e o tipo de morte (esperada ou inesperada).

Na validação discriminante, ao se comparar as respostas dos pais cuja criança teve morte esperada com aquelas cuja morte foi inesperada, o instrumento foi capaz de discriminar entre o grupo da Parte I e o grupo da Parte II (25,36 vs 30,50 e 48,09 vs 59,50, respectivamente).

A comparação foi estatisticamente significativa em relação à Parte II (sentimentos do presente), indicando que o luto dos pais está declinando ligeiramente ao longo do tempo. Este resultado coincide com o encontrado por FASCHINGBAUER et al. (1987).

Em nossa casuística, o instrumento selecionado mostrou-se adequado ao que se propõe e foi capaz de discriminar o comportamento do enlutado nos momentos próximos ao falecimento e em relação ao momento atual.

De uma maneira geral, os resultados alcançados nesse trabalho demonstraram que o questionário TRIG na língua portuguesa foi bem aceito no nosso meio. A avaliação do processo de tradução e adaptação transcultural foi de certa forma, feita pelos participantes que leram e responderam ao questionário, sem referir algum tipo de dificuldade quanto ao entendimento dos itens, o que justifica um resultado positivo do processo. Os autores que traduziram o TRIG para o espanhol (GRABOWSKI e FRANTZ 1993), francês (PAULHAN e BOURGEOIS 1995) e castelhano (GARCIA-GARCIA et al. 2005), não relataram dificuldades em sua tradução e adaptação cultural.

Nossos dados podem ser um ponto de partida para o entendimento da vivência da perda de um filho. Existem ainda pouquíssimos estudos brasileiros com pais enlutados e, mesmo entre os que existem na literatura internacional, foram percebidas limitações metodológicas que restringe a interpretação dos resultados e não nos permite tirar conclusões seguras.

Uma das discussões existentes é que o processo de luto oscila através do tempo e, em razão disto, as estratégias de validação de um instrumento de luto, em geral, incluem uma avaliação que verifica se a natureza e a intensidade dos sintomas estão variando de acordo com o esperado ao longo do tempo. Nesse sentido, a avaliação da confiabilidade do instrumento através do teste-reteste, torna-se problemática por ser esperado que os níveis de sintomas se alterem ao longo do tempo.

Outras questões que podem confundir a avaliação do luto estão relacionadas às diferenças individuais e culturais. Além disso, muitos dos

sintomas centrais na vivência do luto são constructos psicológicos, tais como, estresse, depressão, ou estão amplamente associados com a idade, falta de suporte social, disposição para solidão, entre outras, levantando preocupações em relação à validade discriminante (HANSSON et al. 1993).

Além das preocupações metodológicas, à medida que se expandem os conhecimentos a respeito da perda e do luto, novos desafios vão surgindo para os pesquisadores. Porém, as pesquisas em busca de novos conhecimentos a respeito do luto devem utilizar instrumentos adequados para a sua avaliação, acompanhados da tradução e adaptação cultural antes de serem disponibilizados. É importante considerar, ainda, que os achados de pesquisa não sejam generalizados para outras populações, e que os resultados encontrados em grupo não sejam extrapolados para o contexto individual. As comparações transculturais são necessárias para esclarecer as influências culturais e estabelecer as características populacionais.

De todas as experiências humanas, a morte de um filho é o evento que causa os efeitos psicológicos mais dolorosos e desafios difíceis de serem atingidos para os pais e outros membros de uma família. Isto sinaliza a necessidade, para nós, profissionais da saúde, de darmos mais atenção e integrarmos a assistência física e psicológica como parte do cuidado às crianças com câncer e às suas famílias.

Além disso, em trabalhos futuros seria de interesse avaliar o impacto que a morte de uma criança por câncer, causa na saúde mental de seu irmão sadio. Eles podem sofrer efeitos prolongados de ajustamento

psicossocial e vivenciar perdas adicionais em função do processo de luto dos pais.

Para ajudarmos os membros de uma família a lidar com a perda de uma criança é preciso que sejamos cautelosos para não confundirmos padrões comuns de pais e famílias enlutadas como sendo uma “estrutura padrão”, nem assumirmos que respostas atípicas são “patológicas”. Requer um entendimento de suas tradições culturais, de seus valores e crenças, da diversidade que há entre as organizações familiares, dos estilos de enfrentamento e dos padrões de comunicação.

Nós, profissionais, não somos capazes de impedir a morte ou trazermos a pessoa amada de volta, mas podemos ajudar as famílias a lutar para enfrentar os desafios adaptativos do processo de luto, na tentativa de reduzir riscos de morbidade física e psicológica, de fortalecer vínculos, de reestruturar percepções negativas, enfim de ajudar os pais a se ajustarem e a encontrarem um sentido para a vida e para a morte.

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

1. A tradução e a adaptação cultural do TRIG foram realizadas com sucesso. Dentre os participantes, não houve qualquer citação relacionada à dificuldade referente ao preenchimento do questionário.
2. O questionário apresentou uma boa consistência interna nas Partes I e II do TRIG, com coeficientes Alfa de Cronbach de 0,787 e 0,879, respectivamente.
3. Confirmou-se que o TRIG é um instrumento capaz de discriminar os sentimentos e ações do enlutado nos momentos próximos ao falecimento e no momento presente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Beardsmore S, Fitzmaurice N. Palliative care in paediatric oncology. **Eur J Câncer** 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 de Psicologia Aplicada; 1979.

Bowlby J. **Apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes; 1 Apego; 1993a.

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

Brasil. Ministério da Educação e do Desporto-MEC. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional**. Disponível em: <http://legislacao.planalto.gov.br/legislacao.nsf/fraWeb?OpenFrameSet&Frame=frmWeb2&Src=%2Flegislacao.nsf%2FViw_identificacao%2Flei%25209.394-1996%3FOpenDocument%26AutoFramed> [20 dez. 2006].

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.358-380.

Cook P. **Supporting sick children and their families**. 2nd ed. Edinburgh: Baillière Tindall; 2000. Difference mechanisms and coping strategies; p.11-26.

Chochinov HM, Holland JC, Katz LY. Bereavement: a special issue in oncology. In: Holland JC, editor. **Psychooncology**. New York: Oxford University Press; 1998. p.1016-32.

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

Davies B, DeVeau E, DeVeber B, Martinson IM, Papadatou D, Pask E, et al. Experiences of mothers in five countries whose child died of cancer. **Cancer Nurs** 1998; 21:301-11.

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. Considerações em oncologia pediátrica. In: de Camargo B, Kurashima AY, editores. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. 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.

Faschingbauer T, DeVaul RA, Zisook S. Development of the Texas inventory of grief. **Am J Psychiatry** 1977; 134:696-8.

Faschingbauer TR. **The Texas revised inventory of grief manual**. Houston: Honeycomb Publishing; 1981.

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.

Felder-Puig R, di Gallo A, Waldenmair M, Gadner H, Topf R. The TCCS- A short measure to evaluate treatment-related coping and compliance in hospitalized childhood cancer patients and their primary caregivers. **Support Care Cancer** 2004; 12:41-7.

Freud S. Duelo y melancolia. 3ª ed. Trad. de Luis Lopez-Ballesteros y de Torres. Madrid, Espanha: Editorial Biblioteca Nueva; 1973. p.2091-100. (Obras Completas, tomo II (1905-1915 [1917])).

Garcia-Garcia JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. [Inventory of experiences in grief (IEG): adaptation to Spanish, reliability and validity]. **Aten Primaria** 2001; 27:86-93.

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.

Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. **CA Cancer J Clin** 2001; 51:213-31.

Grabowski JA, Frantz TT. Latinos and anglos: cultural experiences of grief intensity. **Omega** 1992-93; 26:273-85.

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.

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**. Edinburg: 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; 18:3193-3195.

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** 2005; 8:S70-8.

Houaiss A, Villar MS, Mello Franco FM. **Dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Editora Objetiva; 2001. Guardiã; p.1493.

Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last B. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. **Support Care Cancer** 1999; 7:302-320.

Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JEHM, et al. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. **J Pediatr Psychol** 2004; 29:591-605.

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.

Jordan JR, Baker J, Matteis M, Rosenthal S, Ware ES. Family loss project: the grief evaluation measure (GEM): an initial validation study. **Death Study** 2005; 29:301-32.

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 DC: 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, Valdimarsdottir 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.

Kübler-Ross E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo; 1977. Trad. T L Kipnis.

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].

Lazarus RS, Folkman S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer; 1984.

Lederberg MS. The family of the cancer patient. In: Holland JC, editor. **Psychooncology**. New York: Oxford University Press; 1998. p.981-93.

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.

Levi F, La Vecchia C, Lucchini F, Negri E, Boyle P. Patterns of childhood cancer mortality: America, Asia, Oceania. **Eur J Cancer** 1995; 31:771-82.

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; 361:363-67.

Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **Lancet** 2007 Aug 15 [Epub ahead of print]

Little J. **Epidemiology of childhood cancer**. Lyon: IARC; 1999. Introduction; p.1-9. (IARC Scientific Publications n° 149).

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.

Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. **J Adv Nurs** 2004; 48:175-86.

Marsden HB. The classification of childhood cancer. In: Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA, Terracini B, Young JL, editors. **International incidence of childhood cancer**. Lyon: IARC; 1988. p.9-16. (IARC Scientific Publications no. 87)

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. Trad. de: C OI Dornelles.

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.

Miller S. **Quando uma criança morre**. Trad. de C Lopes. São Paulo: Arx; 2002.

Ministério da Saúde. Funasa-CENEPI. **Sistema de Informações sobre mortalidade-SIM**. 1999. Disponível em: <URL:http://datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe? IDB2000/c07.def>. [2001 Ago 20].

Neimeyer RA, Hogan NS. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. **Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care**. 4th ed. Washington DC: American Psychological Association; 2001. p.89-118.

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.

Parkes CM. Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.91-101.

Parkes CM. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. Trad de Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.

Paulhan I, Bourgeois M. [The TRIG (*Texas Revised Inventory of Grief*) questionnaire. French translation and validation]. **Encephale** 1995; 21:257-62.

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; 45:952-59.

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.

Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds III CF, et al. Inventory of Complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. **Psychiatr Res** 1995; 59:65-79.

Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, et al. **Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program:1975-95**. Bethesda: National Cancer Institute; 1999.

Rolland JS. Doença crônica e o ciclo da vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M, editores. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Trad. de M A V Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.373-92.

Romano BW. A família e o adoecer. **Rev Soc Cardio Estado de São Paulo** 1997; 5:58-62.

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.102-111.

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 DC: American Psychological Association; 2001. p.219-40.

Russo C, Wong AF. The bereaved parent. **J Clin Oncol** 2005; 23:8109-11.

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.

Shimoda S. **Qualidade de vida dos sobreviventes do câncer pediátrico em uma instituição brasileira**. São Paulo; 2005. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

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.

Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene P. **Manual for the state-trait anxiety inventory**. Palo Alto: Consulting Psychologists Press; 1970.

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.

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.

Stevens MM. Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support. In: Doyle OBE D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. **Oxford textbook of palliative medicine**. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p.806-22.

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.

Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales. A practical guide to their development and use.** 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.

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 MS, Schut H. Models of coping with bereavement: a review. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. **Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care.** 4th ed. Washington DC: American Psychological Association; 2001. p.375-404.

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. **Rev Gen Psychol** 2005; 1:48-66.

Texas Children Hospital. **Endo-of-life care for children.** Houston: Texas Children Hospital; 2000. Psychological care of the family at the time of death; p.65-80.

Townley M, Welton S. Coping mechanisms. In: Langton H, editor. **The child with cancer.** Edinburgh: Baillière Tindall; 2000. p.179-209.

Walsh F, McGoldrick M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Trad. Cláudia Oliveira Dornelles. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

Weiss RS. Loss and recovery. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p. 271-284.

Weiss RS. Grief, bonds, and relationships. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. **Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care**. 4th ed. Washington DC: American Psychological Association; 2001. p.47-62.

Whittam EH. Terminal care of the dying child: Psychosocial implications of care. **Cancer** 1993; 71(10 Suppl):3450-62.

Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **ISTOR TCA Task Force** 2005; 2:94-104.

Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. 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; 284:2469-2475.

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 L. Discussing death with a dying child. **Ca Cancer J Clin** 2005; 55:2-3.

Worden JW. **Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Yates P. Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. **Cancer Nurs** 1999; 22:63-71.

Young JL, Ries LG, Silverberg E, Horm JW, Miller RW. Cancer incidence, survival, and mortality for children younger than 15 years. **Cancer** 1986; 58:598-602.

ANEXOS

Anexo 1 - TEXAS REVISED INVENTORY OF GRIEF (TRIG)

FASCHINGBAUER et al. (1977, 1987)

PART I: PAST BEHAVIOR

Think back to the time this person died and answer all of these items about your feelings and actions at that time by indicating whether each item is Completely True, Mostly True, Both True and False, Mostly False, or Completely False as it applied to you after this person died. Check the best answer.

1. *After this person died I found it hard to get along with certain people.*
2. *I found it hard to work well after this person died.*
3. *After this person's death I lost interest in my family, friends, and outside activities.*
4. *I felt a need to do things that the deceased had wanted to do.*
5. *I was unusually irritable after this person died.*
6. *I couldn't keep up with my normal activities for the first 3 months after this person died.*
7. *I was angry that the person who died left me.*
8. *I found it hard to sleep after this person died.*

USE THE FOLLOWING RESPONSE CATEGORIES FOR SCALES ABOVE.

- a. *Completely true*
- b. *Mostly true*
- c. *Neutral*
- d. *Mostly false*
- e. *Completely false*

PART II: PRESENT EMOTIONAL FEELINGS

Now answer all of the following items by checking how you presently feel about this person's death. Do not look back at Part I.

1. *I still cry when I think of the person who died.*
2. *I still get upset when I think about the person who died.*
3. *I cannot accept this person's death.*
4. *Sometimes I very much miss the person who died.*
5. *Even now it's painful to recall memories of the person who died.*
6. *I am preoccupied with thoughts (often think) about the person who died.*
7. *I hide my tears when I think about the person who died.*
8. *No one will ever take the place in my life of the person who died*
9. *I can't avoid thinking about the person who died*
10. *I feel it's unfair that this person died.*
11. *Things and people around me still remind me of the person who died.*
12. *I am unable to accept the death of the person who died.*
13. *At times I still feel the need to cry for the person who died.*

USE THE FOLLOWING RESPONSE CATEGORIES FOR SCALES ABOVE.

- a. *Completely true*
- b. *Mostly true*
- c. *Neutral*
- d. *Mostly false*
- e. *Completely false*

Anexo 2 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo



São Paulo, 03 de abril de 2007.

À
Dra. Célia Lúcia da Costa

Ref.: Projeto de Pesquisa n°. 885/07
“Tradução e validação do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) para avaliação de pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico”

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Antonio Prudente - Hospital A.C. Camargo, em sua última reunião de 27/03/2007, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 30/01/2007, aprovaram a realização do projeto em referência, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 2 de 12 de março de 2007 e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- ✓ Folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos;
- ✓ Justificativa referente orçamento;
- ✓ Termo de Compromisso do Pesquisador com resoluções do CNS;
- ✓ Declaração de existência de infra-estrutura necessária para realização da pesquisa;
- ✓ Declaração de Recrutamento;
- ✓ Declaração de Assistência aos Pacientes;
- ✓ Declaração de compromisso com o delineamento do estudo;
- ✓ Declaração de anuência relativa ao projeto de pesquisa do departamento de Pediatria.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhados à assistente do CEP dentro de 6 meses.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 3 – Autorização do autor para adaptação do TRIG em português

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN DIEGO



UCSD

Berkeley·Davis·Irvine·Los Angeles·Merced·Riverside·San Diego·San Francisco·Santa Barbara·Santa Cruz

Sidney Zisook, M.D.
Professor
Director, Residency Training
Department of Psychiatry
School of Medicine
Residency Training Program

9500 Gilman Drive, 9116A
La Jolla, California 92093
Telephone: 858.534-4040
Fax: 858.822.0231
E-mail: szisook@ucsd.edu

March 13, 2007

To Whom It May Concern:

I, Doctor Sidney Zisook, one of the authors of Texas Revised Inventory of Grief, give permission to Elizabeth Nunes de Barros to translate TRIG from English language to Portuguese (Brazilian) language.

Sincerely,

Sidney Zisook, MD
Professor, Psychiatry
Director, Residency Training
UCSD

Anexo 4 - Inventário Texas Revisado de Luto

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

D= Mais falso que verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

E= Completamente falso

C= Nem verdadeiro nem 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

D= Mais falso que verdadeiro

B= Mais verdadeiro que falso

E= Completamente falso

C= Nem verdadeiro nem falso

1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

6. Estou preocupado(a) de tanto que eu penso na pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ E

7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.

☐ A

☐ B

☐ C

☐ D

☐ 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 5 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado – IDATE-E

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 se sente agora, neste momento. Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproxime de como você se sente neste momento.

AVALIAÇÃO

Muitíssimo.....4	Um pouco.....2
Bastante.....3	Absolutamente não.....1

Item	Descrição				
1	Sinto-me calmo(a)	1	2	3	4
2	Sinto-me seguro(a)	1	2	3	4
3	Estou tenso(a)	1	2	3	4
4	Estou arrependido(a)	1	2	3	4
5	Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6	Sinto-me perturbado(a)	1	2	3	4
7	Estou preocupado(a) com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8	Sinto-me descansado(a)	1	2	3	4
9	Sinto-me ansioso(a)	1	2	3	4
10	Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11	Sinto-me confiante	1	2	3	4
12	Sinto-me nervoso(a)	1	2	3	4
13	Estou agitado(a)	1	2	3	4
14	Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15	Estou descontraído(a)	1	2	3	4
16	Sinto-me satisfeito(a)	1	2	3	4
17	Estou preocupado(a)	1	2	3	4
18	Sinto-me superexcitado(a) e confuso(a)	1	2	3	4
19	Sinto-me alegre	1	2	3	4
20	Sinto-me bem	1	2	3	4

APÊNDICES

Apêndice 1 – Carta Convite

São Paulo, 31 de julho de 2007.
Prezado(a) Senhor(a)


Uma equipe de saúde precisa saber a respeito das pessoas que cuida, para entendê-las melhor e dar assistência em vista de suas necessidades, nem sempre bem conhecidas. E a assistência de qualidade envolve não só o cuidado físico, mas também a atenção aos problemas emocionais que o paciente e sua família enfrentam quando ocorre uma doença na família. Uma das formas de se ter informações sobre as experiências relativas à saúde e doença é através de pesquisas.

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 pesquisadores desta pesquisa sabem da sua participação.

Sou Célia Lúcia da Costa, médica psiquiatra do Departamento de Psiquiatria e Psicologia do Hospital A.C. Camargo e estou orientando a psicóloga Elizabeth Nunes de Barros nesta pesquisa. Esta pesquisa é realizada em conjunto com o Departamento de Pediatria.

Esta pesquisa tem o objetivo de saber um pouco mais sobre você: pai ou mãe que teve uma experiência difícil em relação à doença de seu filho. Para isto vamos utilizar dois questionários contendo informações sobre você e questões relacionadas à sua experiência com a perda de um familiar.

O questionário utilizado é o mesmo usado em várias pesquisas nos Estados Unidos e na Europa. Após traduzi-lo queremos saber se ele é


FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE
Hospital de Câncer A. C. Camargo
Comitê de Ética em Pesquisa

adequado para ser usado no Brasil, para que possamos usar no atendimento das famílias.

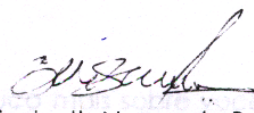
Junto com esta carta você está recebendo os referidos questionários e duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido, que é a sua autorização para que possamos utilizar as suas respostas nesta pesquisa. Caso aceite participar, por favor, assine as duas cópias no local indicado e nos envie uma das cópias no envelope com selo que você recebeu, juntamente com os questionários preenchidos. Nos questionários não há resposta certa ou errada, você deve preencher da forma que achar melhor.

Podem participar desta o pai ou mãe ou ambos. Caso não queira participar, por favor, coloque os questionários em branco no envelope e nos envie via correio.

Estamos à sua disposição caso queira entrar em contato para conversar sobre esta pesquisa. Para entrar em contato conosco, ligue 2189-5130.

Atenciosamente,


Dra Célia Lúcia da Costa


Elizabeth Nunes de Barros

Departamento de Psiquiatria e Psicologia

Hospital A.C. Camargo (Fundação Antônio Prudente)


FUNDAÇÃO ANTÔNIO PRUDENTE
Hospital do Câncer A. C. Camargo
Comitê de Ética em Pesquisa

Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Versão 2 de 12 de março de 2007

IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO <i>TEXAS REVISED INVENTORY OF GRIEF</i> (TRIG) PARA AVALIAÇÃO DE PAIS ENLUTADOS PELA PERDA DE UM FILHO POR CÂNCER PEDIÁTRICO

IDENTIFICAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

NOME: DRA. CÉLIA LÍDIA DA COSTA	TELEFONE: 2189-5119
PROFISSÃO: PSQUIATRA	REGISTRO NO CONSELHO CRM:75665/SP
ENDEREÇO DA INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA (DEPARTAMENTO): DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA E 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 SUJEITO DE PESQUISA

NOME DO PARTICIPANTE	RG DO PARTICIPANTE
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. Após recebermos este documento assinado, devolveremos uma cópia para que você possa guardá-lo. Você pode conversar sobre esta pesquisa com os seus familiares e também com a pesquisadora no telefone 2189-5119.

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 vivem esta situação. No Brasil, esta assistência ainda é rara e temos pouca informação sobre como a experiência de perder um filho 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 *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG) ou Inventário Texas Revisado de Luto (ITRL). Este questionário foi desenvolvido em inglês e para ser utilizado em português é necessário um processo de pesquisa rigoroso. Este estudo tem por objetivo verificar se este questionário pode ser utilizado no Brasil.

2. OBJETIVO DE SUA PARTICIPAÇÃO

Ao participar deste estudo você pode contribuir para melhorar o conhecimento dos profissionais sobre o processo de luto, e assim ajudar outros pais que perderam um filho com câncer.

3. PROCEDIMENTOS REALIZADOS NO ESTUDO

Serão convidados a participar deste estudo 40 pais e mães que viveram a morte de seus filhos por câncer, no período entre 2000 e 2002 e que foram acompanhados no Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital A. C. Camargo. 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 recebeu 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 no envelope já preenchido e selado que você recebeu. Após receber esta autorização assinada, a psicóloga Elizabeth ligará para você para confirmar o envio dos questionários. Você receberá o questionário de luto (ITRL) e um questionário com características pessoais. Após preencher estes questionários você deve colocar no envelope selado e mandar via correio. O Inventário Texas Revisado de Luto (ITRL) é um questionário que contém 21 perguntas.

4. UTILIZAÇÃO DOS DADOS

Após a coleta das informações, estas serão analisadas somente para realização deste estudo e pelas pesquisadoras. Todas as informações são confidenciais e não serão utilizados dados que possam identificar os participantes. Esta pesquisa faz parte de um projeto de Mestrado 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 poderão se beneficiar com o que foi aprendido com os resultados deste estudo. Estas informações poderão ajudar a equipe de saúde a aprender mais sobre o luto dos pais/mães após a perda de um filho.

7. RESSARCIMENTO DE DESPESAS

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer custo adicional, pois receberá os envelopes para envio dos questionários já com selo. Você não receberá nenhum pagamento por participar deste estudo.

8. FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA

Visto que a sua participação neste estudo está restrita ao preenchimento de questionários, sem risco ou danos, não será realizado nenhum tipo de acompanhamento. 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 no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação.

10. GARANTIA DE SIGILO E PRIVACIDADE

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas 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 Célia Lúcia da Costa) ou o **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 e e-mail cep_hcancer@hcancer.org.br).

12. AUTORIZAÇÃO DO PACIENTE - 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
---	-------------------	-------------

REPRESENTANTE LEGAL DO PACIENTE – SE APLICÁVEL

NOME (LETRA DE FORMA, POR FAVOR)	ASSINATURA	DATA
---	-------------------	-------------

RELAÇÃO COM O PACIENTE:

TESTEMUNHA IMPARCIAL – SE APLICÁVEL

NOME (LETRA DE FORMA, POR FAVOR)	ASSINATURA	DATA
---	-------------------	-------------

INVESTIGADOR QUE OBTVEU O CONSENTIMENTO:

NOME (LETRA DE FORMA, POR FAVOR)	ASSINATURA	DATA
---	-------------------	-------------