Erica Boldrini

**Percepção dos sintomas e sofrimento no fim
da vida das crianças com câncer e repercussões
nos cuidadores**

**Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Doutora em Ciências**

Programa de Oncologia

Orientadora: Profª. Dra. Maria Aparecida Koike

São Paulo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Boldrini, Erica

Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores / Erica Boldrini. -- São Paulo, 2014.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Oncologia.

Orientadora: Maria Aparecida de Azevedo Koike Folgueira.

Descritores: 1.Neoplasias 2.Cuidadores 3.Cuidados paliativos 4.Pediatria
5.Criança 6.Luto 7.Atitude frente a morte

USP/FM/DBD-344/14

EPÍGRAFE

Pedaço de Mim

Chico Buarque

Oh, pedaço de mim

Oh, metade afastada de mim

Leva o teu olhar

Que a saudade é o pior tormento

É pior do que o esquecimento

É pior do que se entrevar

Oh, pedaço de mim

Oh, metade exilada de mim

Leva os teus sinais

Que a saudade dói como um barco

Que aos poucos descreve um arco

E evita atracar no cais

Oh, pedaço de mim

Oh, metade arrancada de mim

Leva o vulto teu

Que a saudade é o revés de um parto

A saudade é arrumar o quarto

Do filho que já morreu

Oh, pedaço de mim

Oh, metade amputada de mim

Leva o que há de ti

Que a saudade dói latejada

É assim como uma fígada

No membro que já perdi

Oh, pedaço de mim

Oh, metade adorada de mim

Lava os olhos meus
Que a saudade é o pior castigo
E eu não quero levar comigo
A mortalha do amor
Adeus

DEDICATÓRIA

Ao meu pai (in memoriam)

Ao meu marido, pela paciência e carinho fundamental para a realização deste trabalho.

A minha filha, motivo de incentivo e alegria.

A minha mãe, irmãos, cunhados e sogros pelo apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

À Profª Dra Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira pela oportunidade.

A Profª. Dra Beatriz de Camargo, minha grande amiga e incentivadora.

A direção do Hospital de Câncer de Barretos,

Ao Prof. Dr Luiz Fernando Lopes e todos os colegas do Hospital Infantojuvenil
Luis Inácio Lula da Silva.

À enfermeira Dileiny Geronutti.

À equipe do Núcleo de Apoio ao Pesquisador.

À Rossana Mendonza López pela análise estatística.

À equipe da biblioteca do Hospital de Câncer de Barretos, pelo pronto
atendimento na requisição de artigos.

Aos funcionários do SAME pela colaboração no levantamento de prontuários.

A toda a equipe da pós-graduação da USP SP pela valiosa ajuda à distância,

Ao Profª. Drª Lílían Maria Cristofani, Drª Andrea Yamaguchi Kurashima, Drª
Mariangela Correa pelas sugestões dadas na qualificação.

A Sra Suely Francisco pela revisão desta tese.

A todos os amigos que ajudaram a superar as horas de desânimo.

Aos familiares enlutados, pela confiança.

SUMÁRIO

Lista de Gráficos, Figuras e Quadros.....	x
Lista de Tabelas.....	xi
Lista de Abreviaturas.....	xviii
Resumo.....	xix
Summary.....	xxi

1	INTRODUÇÃO.....	2
2	REVISÃO DA LITERATURA	
2.1	Histórico.....	5
2.2	Cuidados Paliativos.....	6
2.2.1	Cuidados Paliativos Pediátricos.....	7
2.2.2.1	Obstáculos aos cuidados paliativos pediátricos.....	9
2.2.2.2	Qualidade de Vida.....	10
2.2.2.3	Comunicação.....	11
2.2.2.4	Terminalidade.....	13
2.3	Cuidadores Familiares.....	20
2.3.1	Transtornos Psicológicos.....	21
2.3.1.1	Ansiedade e Depressão.....	22
2.3.1.2	Depressão.....	22
2.3.1.3	Transtorno de Ansiedade.....	23
2.4	Morte.....	25
2.5	Luto.....	29
2.5.1	Referencial Teórico.....	30
2.5.2	Luto pela Perda de um Filho.....	35
2.5.3	Luto e Morbimortalidade.....	37
2.5.4	Luto complicado.....	38
2.5.5	Mensuração do Luto.....	41
2.5.5.1	O instrumento Texas Revised Inventory of Grief –TRIG.....	42
2.6	Justificativa.....	46

3	OBJETIVOS.....	50
4	CASUÍSTICA E MÉTODOS	
4.1	Casuística.....	52
4.1.1	Critério de Inclusão.....	52
4.1.2	Critério de Exclusão.....	53
4.2	Métodos.....	53
4.2.1	Desenho do Estudo.....	53
4.2.2	Dinâmica.....	53
4.2.3	Instrumentos.....	53
4.2.4	Procedimentos de abordagem da população estudada.....	56
4.3	A coleta de dados.....	56
4.3.1	Instrumentos.....	58
4.3.2	Estratégia de processamento e análise dos dados.....	66
4.3.3	Rigor e Ética.....	68
4.4	Declaração de Ausência de Conflitos de Interesse.....	69
5	RESULTADOS	
5.1	Caracterização dos Casos.....	71
5.2	Descrição dos Dados Sócio-Demográficos Referentes ao Cuidador Domiciliar.....	72
5.3	Descrição dos Dados Sócio-Demográficos Referentes aos Pacientes.....	76
5.4	Caracterização do Tratamento Paliativo.....	87
5.5	Avaliação de Ansiedade e Depressão nos Cuidadores.....	96
5.6	Avaliação das reações de luto dos cuidadores.....	106
5.7	Luto complicado (ausente/baixo, adiado e prolongado).....	120
5.8	Analisando o Luto prolongado.....	128
5.9	Fatores de risco para o luto.....	137
6	DISCUSSÃO.....	145
6.1	Artigo 1- Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: a Brazilian perspective.....	146

6.2	Artigo 2- O impacto do câncer na infância na saúde mental dos cuidadores familiares Brasileiros.....	165
6.3	Artigo 3- Avaliação psicométrica do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) em pais Brasileiros que perderam o filho com câncer.....	178
7	CONCLUSÕES.....	200
8	ANEXOS	
	Anexo A Carta convite explicando os objetivos do estudo.....	203
	Anexo B Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	204
	Anexo C Ficha Socioeconômica.....	207
	Anexo D Escala de Sintomas de Jamlsell.....	209
	Anexo E Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS.....	210
	Anexo F Inventário Texas Revisado de Luto – TRIG.....	211
	Anexo G Dados preenchidos pela pesquisadora.....	213
	Anexo H Autorização formal dos autores que traduziram e validaram a escala TRIG para o Brasil.....	215
	Anexo I Carta de aprovação pelos Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII-Hospital de Barretos.....	216
	Anexo J Carta de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.....	217
9	REFERÊNCIAS.....	219

APÊNDICE

LISTA DE GRÁFICOS, FIGURAS E QUADROS

Gráfico 1	Distribuição dos sintomas prevalentes entre os pacientes. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	79
Gráfico 2	Distribuição dos sintomas dos pacientes segundo os pais e os médicos. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	81
Gráfico 3	Dispersão dos sintomas referidos pelos cuidadores e pelos médicos. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	82
Figura 1	Critério para interpretação do valor do coeficiente de Kappa.....	67
Figura 2	Distribuição das famílias que foram incluídas no estudo, Hospital de Câncer de Barretos, 2000-2010.....	72
Quadro 1	Pontuação do escore do HADS.....	60
Quadro 2	Grupo de reações de luto em relação às partes I e II do questionário TRIG.....	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Valores médios (DP) do TRIG I e II conforme o tempo.....	62
Tabela 2	Frequência absoluta e relativa das características sócio-demográficas dos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	74
Tabela 3	Frequência absoluta e relativa do uso de medicamentos e tipo de medicamentos utilizados pelos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	75
Tabela 4	Frequência absoluta e relativa sobre estar junto com o paciente no momento do óbito e tempo de luto dos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	75
Tabela 5	Frequência absoluta e relativa dos dados sócio-demográficos dos PACIENTES segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	76
Tabela 6	Frequência absoluta e relativa dos dados referentes ao tipo de diagnóstico, tipo de tratamento e local de óbito dos PACIENTES segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	77
Tabela 7	Distribuição dos dados relativos aos sintomas que afetaram o bem estar na última internação/última consulta segundo o cuidador e prontuário. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	78
Tabela 8	Comparação entre os sintomas relatados pelos cuidadores e pelos médicos segundo diagnóstico dos pacientes. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	82

Tabela 9	Frequência absoluta e relativa do número de pacientes que apresentam sintomas conforme o diagnóstico, segundo os dados dos prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	83
Tabela 10	Frequência absoluta da quantidade de sintomas referidos pelos cuidadores e pelos médicos conforme prontuários, de acordo com a faixa etária do paciente no momento do óbito. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	84
Tabela 11	Comparação entre os sintomas relatados pelos cuidadores e pelos médicos segundo faixa etária dos pacientes no diagnóstico. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	84
Tabela 12	Associação da presença de sintomas referidos pelos cuidadores e segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	85
Tabela 13	Frequência dos dados relativos ao tipo de tratamento paliativo realizado segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	88
Tabela 14	Associação entre os dados relativos ao cuidado paliativo segundo os cuidadores domiciliares e as informações dos prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	89
Tabela 15	Frequência absoluta e relativa do tempo de cuidados paliativos segundo dados dos prontuários, conforme patologia. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	90
Tabela 16	Associação dos SINTOMAS na última consulta/internação referidos pelos cuidadores e tipo de tratamento. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	91
Tabela 17	Associação da presença de sintomas na última semana/internação segundo cuidadores e local do óbito. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	93

Tabela 18	Associação entre o tipo de diagnóstico, local do óbito e tipo de cuidado. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	95
Tabela 19	Frequência absoluta e relativa dos dados relativos à intensidade de sintomas como ansiedade e depressão nos cuidadores domiciliares, segundo HADS. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	96
Tabela 20	Associação entre as características sócio demográficas dos CUIDADORES domiciliares e ansiedade e depressão segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	97
Tabela 21	Associação entre estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto dos CUIDADORES domiciliares e presença de ansiedade e depressão segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	99
Tabela 22	Associação entre as características sociodemográficas dos PACIENTES segundo dados dos prontuários e presença de ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	100
Tabela 23	Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de tratamento e local do óbito dos pacientes e ansiedade e depressão do cuidador segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	101
Tabela 24	Associação entre presença de SINTOMAS nos pacientes na última internação/consulta segundo os cuidadores e ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	102

Tabela 25	Associação entre presença de SINTOMAS SEVEROS nos pacientes durante a última consulta/internação segundo cuidadores e ansiedade e depressão segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	104
Tabela 26	Distribuição dos enlutados segundo as questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridos nos momentos próximos à morte.....	107
Tabela 27	Distribuição dos enlutados segundo as questões que compõem a Parte II do TRIG, que explora sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido.....	109
Tabela 28	Média, desvio padrão, intervalo de confiança dos escores do TRIG I e II em relação as características sócio-demográficas dos CUIDADORES.....	112
Tabela 29	Média, desvio padrão, intervalo de confiança dos escores do TRIG I e II em relação as características sócio-demográficas dos PACIENTES	113
Tabela 30	Correlação de Spearman entre sintomas e TRIG I e II.....	114
Tabela 31	Correlação de Spearman entre HADS e TRIG.....	115
Tabela 32	Análise de regressão linear simples para luto presente.....	116
Tabela 33	Análise de regressão linear múltipla para luto presente.....	116
Tabela 34	Validade estrutural (fatorial) - Matriz fatorial.....	117
Tabela 35	Análise de responsividade do TRIG I e II	118
Tabela 36	Frequência absoluta e relativa dos dados referentes aos padrões de ajustamento ao luto nos cuidadores domiciliares às respostas obtidas na aplicação do TRIG. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	119

Tabela 37	Distribuição de casos segundo reação ao luto e ter ido ao funeral, fazer uso atual de medicação e tempo de doença.....	120
Tabela 38	Associação entre as características sócio-demográficas dos cuidadores domiciliares e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	121
Tabela 39	Associação entre uso de medicação, tipo de medicação pelos cuidadores e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.	122
Tabela 40	Associação entre estar junto no momento do óbito, tempo de luto, ter ido ao enterro e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	123
Tabela 41	Associação entre ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	123
Tabela 42	Associação entre as características sócio-demográficas dos pacientes obtidas através dos prontuários e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	124
Tabela 43	Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, local do óbito dos pacientes e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	125
Tabela 44	Associação entre sintomas referidos pelos cuidadores na última consulta/internação e reação ao luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	126

Tabela 45	Associação entre as características sócio-demográficas dos cuidadores domiciliares e reações de luto conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	128
Tabela 46	Associação entre ansiedade e depressão pelo HADS dos cuidadores e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	129
Tabela 47	Associação entre estar junto no momento do óbito, tempo de luto dos cuidadores e reações de luto-TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	129
Tabela 48	Associação entre ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS e reações de luto conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	130
Tabela 49	Associação entre as características sócio-demográficas dos PACIENTES obtidas através dos prontuários e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	130
Tabela 50	Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de cuidado, duração da última internação e local do óbito e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	131
Tabela 51	Associação entre SINTOMAS referidos pelos cuidadores na última consulta/internação e reação do luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.....	132
Tabela 52	Frequência absoluta e relativa dos dados relativos às respostas dos cuidadores domiciliares obtidas na aplicação do TRIG III. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.....	134

LISTA DE ABREVIACÕES

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
Cir	Cirurgia
DP	Desvio Padrão
DPMCB	Dual Process Modelo f Coping with Bereavement
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EP	Erro Padrão
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HADS A	itens para avaliação de Ansiedade
HADS D	itens para avaliação de Depressão
HCB	Hospital de Câncer de Barretos
IC	Intervalo de Confiança
IDATE E	Inventário de Ansiedade Estado
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MIBG	Meta Iodo Benzil Guanidina
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
PTSD	Desordem do Estresse Pós Traumático
QT	Quimioterapia
RT	Radioterapia
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
SNC	Sistema Nervoso Central
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TLP	Transtorno do Luto Prolongado
TRIG	Inventário Texas Revisado de Luto
TRIG I	Luto Passado
TRIG II	Luto Presente
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

RESUMO

Boldrini E. *Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores* [Tese]. São Paulo. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

Introdução: Apesar do progresso da oncologia pediátrica, ainda existem pacientes que não atingem a cura. Estudos mostram que estes recebem tratamento agressivo no fim da vida, sem controle efetivo dos sintomas, com sofrimento significativo. O cuidador familiar é fonte preciosa de informações conforme a morte da criança se aproxima. No entanto, as impressões parentais podem não refletir precisamente a experiência da criança, pois presenciar sofrimento pressupõe sofrimento. Talvez isso explique a discordância entre o relato dos pais e os registros médicos. A convivência com o sofrimento do filho morrendo permanece gravado na memória dos pais. Acreditar que o filho morreu sofrendo pode levar a morbidade psicológica e interferir no futuro deles. Avaliou-se a percepção dos pais sobre os sintomas que afetaram o bem estar dos seus filhos no fim da vida, comparou-se com os dados da equipe médica e relacionaram-se as circunstâncias em que a morte ocorreu com transtornos de humor e presença de luto complicado. **Material e métodos:** em 2012 entramos em contato com 250 famílias que perderam o filho no período de 2000 a 2010, em um Hospital especializado, no interior do Brasil, que realiza atendimento através do sistema governamental. A pesquisa foi conduzida através de questionários auto-aplicáveis enviados pelos correios. **Resultados:** tivemos a participação de 60 cuidadores com tempo de luto variando entre 14 e 80 meses. Esses relataram média de 12 sintomas que afetaram o bem estar dos filhos na última semana de vida, sem concordância quando comparado com os dados registrados pela equipe médica, até mesmo para o sintoma dor. Esses pais apresentam altos níveis de ansiedade e depressão (74,0% e 81,0% respectivamente) e altos níveis de luto complicado (38,0% com luto baixo/ausente, 12,0% com luto adiado e 34,0% como luto prolongado). Os maiores escores de luto atual foram evidenciados entre os cuidadores casados, com idade variando entre 30-39 anos, analfabetos, assalariados, com outras religiões que não a católica, pertencente às classes econômicas C/D/E, que tiveram um filho único, que está há mais de 72 meses de luto, cujo filho tinha no momento do óbito idade entre 12 e 18 anos, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa e faleceu na enfermaria. Evidenciamos correlação entre a carga de sintomas referida pelos médicos com luto passado e luto presente. Analisando as

variáveis relacionadas ao luto presente evidenciou-se forte correlação positiva com o luto passado, com ansiedade e depressão e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos. Como fatores preditores na análise de regressão múltipla evidenciaram-se o luto passado e a depressão. **Conclusão:** Os pais relataram grande sofrimento dos filhos no fim da vida, sem concordância com os dados da equipe médica. Dois terços dos cuidadores apresentam sintomas de ansiedade e depressão e 84% apresentaram alguma reação de luto complicado. Evidenciou-se forte correlação positiva do luto presente com o luto passado, com ansiedade e depressão e a com a carga de sintomas referida pelos médicos e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos.

Descritores: Crianças, Sintomas, Sofrimento; Luto; Cuidadores; Fim de vida.

SUMMARY

Boldrini E. *Symptom perception and end of life suffering of cancer children and the repercussion on caregivers* [Thesis]. São Paulo. “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2014.

Introduction: Despite all the progress in pediatric oncology, there are still patients who cannot achieve cure. Studies show that they receive aggressive treatment in the end of life, with no effective control of symptoms, and endure considerable suffering. The family caregiver is a precious source of information as the death of the child approaches. Parental impressions may not reflect accurately the child's experience due to the fact that witnessing suffering implies in suffering. This may explain the discrepancy between the parents' reports and the medical records. Living with a dying child remains engraved in the parents' memories. Believing that their child died in pain may lead to psychological morbidity and interfere in their future. Parental perception on the symptoms that affected the well-being of the child in the end of life was evaluated and compared with medical data, and the circumstances in which death occurred were related with mood swings and the presence of complicated grief. **Material and methods:** In 2012, 250 families that had lost a child between the years of 2000 and 2010, in a specialized, public hospital in Brazil, were contacted. A survey was carried out through self-applied questionnaires sent by mail. **Results:** 60 caregivers with time of mourning ranging between 14 and 80 months reported, on average, 12 symptoms that affected the well-being of their children on their last week of life, and these reports did not agree with the data recorded by the medical team. These parents present with high levels of anxiety and depression (74.0% and 81.0% respectively), as well as complicated grief (38.0% absent/ low grief, 12.0% delayed grief and 34.0% prolonged grief). The highest grief scores were seen among the caregivers who met the following parameters: married, age range between 30 and 39, illiterate, minimum wage and social class C/D/E. They had also been mourning the loss of their only child, who was between 12 and 18 years old at the time of death, had CNS tumor, was treated with curative intention and died in the infirmary. There was evident correlation between the burden of symptoms referred by the doctors with past and present grief. When the

variables related to present grief were analyzed, there was strong positive correlation with past grief, showing anxiety and depression; and negative correlation with palliative care time. As predictor factors in the multiple regression analysis, past grief and depression were evident. **Conclusion:** Parents related great suffering of their children in the end of life, which did not agree with the medical data. Two thirds of the caregivers present symptoms of anxiety and depression and 84.0% present some reaction of complicated grief. There was strong positive correlation between present and past grief with anxiety and depression, and with the burden of symptoms referred by doctors, and negative correlation with palliative care time.

Descriptors: Children, Symptoms, Suffering, Grief, Caregivers, End of life.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Apesar do progresso alcançado na área da oncologia pediátrica, ainda há 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 lhe resta (Kurashima; de Camargo, 2007).

Wolfe et al. (2000a), demonstraram que crianças que morrem do câncer recebem tratamento agressivo no final da vida. Muitas têm sofrimento significativo e as tentativas de controlar seus sintomas quase sempre são falhas. Além disso, há discordância considerável entre o relato dos pais em relação aos sintomas e os registros feitos pelos médicos.

Os últimos dias de vida da criança permanecerão para sempre gravados na memória dos pais e, dessa forma, podem interferir diretamente na capacidade de continuarem suas vidas e funções, especialmente, se eles acreditam que a criança morreu sofrendo.

Muito pouco se conhece, sistematicamente, sobre os processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o tratamento de seus filhos, e como enfrentam as demandas e exigências. Apesar de não estar relacionada diretamente à saúde dos pacientes, Kreicbergs et al. (2004a) assinalam a importância do cuidado com a saúde mental dos pais, uma vez que a perda de um filho é o evento mais estressante de suas vidas.

O luto é um processo normal e esperado de elaboração psíquica e enfrentamento de vivências de perdas significativas, normativas e não normativas, que implica na transformação e ressignificação da relação com o que foi perdido (Davies et al., 2006).

Como o luto é uma vivência humana universal e está associado com diversas reações emocionais e com risco elevado para o aparecimento de morbidade psicológica e mortalidade (Liet al., 2003; Stroebe et al., 2005) este trabalho propõe-se a avaliar a percepção dos pais/cuidadores dos sintomas e sofrimento que afetaram o bem estar dos filhos no fim da vida e comparar com os dados da equipe médica e se diante das circunstâncias em que a morte ocorreu, houve influência na capacidade dos pais para continuarem suas vidas e funções, com a presença de transtornos de humor e luto complicado.

REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Histórico

Sob o ponto de vista epidemiológico, o número dos casos de câncer vem aumentando em todo o mundo nos últimos anos, configurando-se, como um problema de saúde pública em âmbito mundial (Beltrão et al., 2007).

O câncer infanto juvenil (abaixo de 19 anos de idade) é considerado raro quando comparado aos de ocorrência na idade adulta. Ainda é frequentemente considerado como sinônimo de morte, dor e sofrimento (Powe; Finnie, 2003), mas nos últimos anos observou-se grandes avanços no tratamento, envolvendo recursos técnico-científicos, socioeconômicos, culturais, profissionais e a participação do paciente e sua família. Com isso houve um aumento na sobrevida global da criança e do adolescente, sendo o câncer infanto juvenil hoje considerado uma doença potencialmente, curável (Smith; Ries, 2002).

Porém, é possível afirmar que antes mesmo do diagnóstico do câncer a criança e a família já vivenciam situações que envolvem ansiedade (Vargas, 2000).

O Câncer introduz uma crise para o paciente e sua família, provocando rupturas com as quais todos os 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 doente (Meitar, 2004).

O diagnóstico e o tratamento do câncer na infância podem ter o impacto de modificar as relações conjugais, alterar o sistema de cuidados parentais e reduzir a

capacidade dos pais de manter adequado suporte social ao paciente e aos demais familiares (Nascimento et al., 2005).

Para isso os pacientes requerem além de CURAR, terapias atuais que visam preservar a qualidade de vida e a reintegração à sociedade.

Apesar das neoplasias infantis serem bem compreendidas, o curso da doença muitas vezes não é previsível. Existe um grupo de pacientes que não conseguirá obter a cura. Configura ainda hoje uma das principais causas de óbitos (Smith; Ries, 2002), sendo no Brasil a primeira causa de óbito por doença na faixa etária dos 5 aos 18 anos (Ministério da Saúde, 2013).

Estes pacientes merecem qualidade de vida e valorização do tempo que lhes resta. É nesta idéia que está a base dos cuidados paliativos, CUIDAR, sem prolongar o processo de morrer às custas de sofrimento adicional para o paciente e seus familiares.

Ao longo do ciclo da vida o ser humano depara-se com inúmeras perdas. A definição de perda refere-se à privação de algo que se possui. Pode-se passar por perdas saindo ilesos da vivência ou mobilizando sentimentos conflitantes e dolorosos. No caso de adoecimento que ameace a continuidade da vida perde-se a saúde, a ilusão de imortalidade e os papéis exercidos nos contextos profissional, social, afetivo e econômico (Genezini, 2009)

2.2 Cuidados Paliativos

No mundo europeu fala-se de “obstinação terapêutica” e nos EUA, de “futilidades médicas”. A expressão “obstinação terapêutica” foi introduzida na linguagem médica francesa no início da década de 1950 e foi definida como sendo “o comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos

efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados” (Pessini, 2002).

Buscando um modelo de cuidado para os pacientes que vivenciavam o fim e a morte, Cicely Saunders, pioneira nos cuidados paliativos, fundou em Londres, na Inglaterra, em 1967, o St. Christopher’s Hospice, onde teve início o Movimento Hospice Moderno (Menezes et al., 2004).

Paliativo deriva da palavra *pallium* que é o nome dado a uma espécie de cobertura ou toldo que, antigamente, protegia reis e autoridades e que ainda hoje é utilizado na Igreja Católica para cobrir o Santíssimo Sacramento durante procissões. Dessa forma, pode-se dizer que corresponde a algo que cobre e protege uma pessoa considerada de grande valor e dignidade.

2.2.1 Cuidados paliativos pediátricos

Na pediatria, a expansão dos cuidados paliativos é recente. O primeiro hospice para crianças surgiu na Inglaterra no ano de 1982 e nos Estados Unidos o primeiro serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o St. Mary’s Hospital em Nova York, implantado em 1985 (Lenton et al., 2006; Floriani, 2010).

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos e em 2006 os Cuidados Paliativos em Pediatria, que se referem a (World Health Organization-WHO, 2014):

- ✓ Prestar cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo mente e alma, bem como oferecer suporte à família;
- ✓ Inicia-se quando a doença é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa;

- ✓ Profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- ✓ Requer abordagem multidisciplinar que inclua a família e a utilização de recursos da comunidade; pode ser implementado mesmo quando os recursos são limitados;
- ✓ pode ser oferecido em instituições de nível terciário, em centros de saúde e até na casa da criança.

Os serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos têm se desenvolvido ao longo das últimas décadas e são um componente importante nos serviços de oncologia infantil, porém apenas um terço das crianças no Reino Unido tem acesso a esse tipo de atendimento, 58% nos Estados Unidos da América e 7,2% em Taiwan (Fraser et al., 2013)

No Brasil, há poucos centros de referências em cuidados paliativos pediátricos e estes ainda estão se integrando aos serviços de saúde (Zorzo, 2004). Na Associação Brasileira de Cuidados Paliativos-ABCP em 2010, há cadastrados 64 serviços distribuídos nas diferentes regiões do Brasil, porém não foram encontrados dados específicos aos serviços que prestam cuidado paliativo exclusivamente, às crianças e suas famílias.

A criança tem inúmeras diferenças em relação ao adulto, tais como: doenças diferentes, peculiaridades de cada faixa etária, necessidades metabólicas e farmacocinéticas específicas, mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento, formas diversas de reagir à dor e à ansiedade, grande dependência afetiva aliada à personalidade imatura (Piva et al.; 2011; American Academy of Pediatrics-AAP 2000; Vadeboncoeur et al., 2010).

2.2.2.1 Obstáculos aos cuidados paliativos pediátricos

Desde a última década houve um crescente interesse pelos cuidados paliativos pediátricos, porém mesmo onde existe conhecimento e habilidade dos profissionais e disponibilidade de agentes farmacológicos ainda existem barreiras que podem impedir o acesso e implementação desse tipo de cuidado.

O encaminhamento tardio para os cuidados paliativos dificulta a terapêutica. Quando médicos e pais reconhecem precocemente que não há chance de cura, o cuidado é integrado mais facilmente, levando os familiares a ficarem mais satisfeitos com a qualidade dos cuidados no final da vida e identificando como principal objetivo a diminuição do sofrimento (Montazeri et al., 2009).

Reflexões de caráter ético permeiam os cuidados paliativos pediátricos, tais como os cinco princípios éticos que fundamentam a medicina paliativa, denominados de:

- ✓ princípios da veracidade, isto é dizer sempre a verdade ao paciente e família,
- ✓ da proporcionalidade terapêutica - só adotar medidas terapêuticas úteis,
- ✓ do duplo efeito - os efeitos positivos devem ser maiores que os negativos,
- ✓ da prevenção -prever complicações, aconselhar a família, e
- ✓ do não abandono - ser solidário sempre, acompanhando paciente e família sempre).

Questões como dignidade no processo de morrer, autonomia para decidir sobre a vida, não abreviação da vida ou prolongamento artificial, promover a beneficência, a não maleficência e a justiça, também emergem dos textos (Frager; Collins, 2006).

Médicos e familiares hesitam em falar em um prognóstico com curta sobrevida (Docherty et al., 2007).

Wolfe et al. (2000b) analisaram 103 pais de crianças que morreram de câncer e 49 oncologistas pediátricos em relação a chance de cura. Os pais reconheceram que não havia chance de cura 150 dias antes da morte da criança enquanto os médicos 330 dias antes. Os pais que tiveram uma discussão a respeito do prognóstico difícil de seus filhos com a equipe, apenas 49% realmente compreenderam que seus filhos estavam em fase terminal.

Isso pode ser explicado pela expectativa irreal de cura por parte dos pais, pela negação da situação terminal de seus filhos e por conflitos familiares.

Fraser et al. (2013) também demonstraram que o encaminhamento para serviços especializados em cuidados paliativos reduzem o número de admissões hospitalares levando a benefícios pessoais, sociais e econômicos.

2.2.2.2 Qualidade de vida

Para aprimorar a qualidade do atendimento prestado aos pacientes em cuidados paliativos é preciso conhecer as variáveis que possam interferir na qualidade de vida do paciente: as principais queixas dos pacientes e dos familiares (Visser; Smets, 1998).

Qualidade de vida é um conceito multidimensional intrincado, que sintetiza o bem-estar físico, funcional, espiritual, psicológico e social do indivíduo.

A característica essencial da vida de cada indivíduo é difícil de ser definida, principalmente se essa vida está sob risco. Dessa forma, prevenir ou aliviar sintomas físicos ou psicológicos, é um modo de diminuir o sofrimento da criança que está morrendo, mantendo as atividades diárias da vida do paciente pelo tempo que for possível, confortando-a nesta trajetória (Hongo et al., 2003; Poles; Bousso, 2009), contribuindo para o bem-estar futuro dos familiares e da equipe de saúde que está testemunhando os momentos finais (Hinds et al., 2005; Contro et al., 2002, 2004).

Hinds (2010) descreveu fatores que influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer:

- ✓ ambiente interno - Inclui a compreensão da doença, a negação adaptativa, o controle de sintomas, a restrição de liberdade e a competência pessoal.
- ✓ ambiente imediato - Inclui a angústia familiar em relação à doença, o mecanismo de enfrentamento familiar, o envolvimento/distanciamento e humor da equipe de saúde.
- ✓ ambiente institucional - Inclui a estrutura econômica e os sistemas políticos e sociais.

2.2.2.3 Comunicação

A comunicação entre equipe de saúde-paciente-família é vital no processo de perda. Estudo realizado entre oncologistas pediátricos mostra que 92% referem-se à falta de cursos formais em comunicação e cuidados paliativos, baseando seu aprendizado somente na prática diária (Hilden et al., 2001).

Não se pode deixar de citar que como em oncologia pediátrica a maioria das crianças são curadas, os profissionais de saúde passam por um número menor de experiências em comunicar um prognóstico terminal ao paciente e à família.

Existem ainda particularidades de cada núcleo familiar quanto à cultura, crenças, valores, modo de expressão de sentimentos e dúvidas. A comunicação clara facilita a adaptação. Deve seguir o pressuposto da verdade lenta e progressivamente suportável, a partir de uma vinculação empática, com início desde o diagnóstico até a evolução para a morte.

Há uma variabilidade substancial em como os pais são informados e a absorção da informação e o entendimento destes dependem não só de uma comunicação clara,

mas também do estresse emocional e do pesar persistente em que se encontram (Lannen et al., 2010).

Estudos recomendam também uma comunicação honesta entre pais e os próprios filhos doentes, assim como com os irmãos (Maser et al., 1999; Hilden et al., 2000, 2001; Himelstein et al., 2004). Quando o paciente é uma criança, nem sempre é fácil uma comunicação honesta e de qualidade (Barbosa, 2009), porém evidências sugerem que crianças com doença terminal têm benefício em falar sobre sua morte iminente (Nitschke et al., 2000).

Kreicbergs et al. (2004b) demonstraram que nenhum pai que falou com seu filho sobre morte quando esta se torna iminente se arrependeu, enquanto 27% dos que não falaram se arrependeram e isso os leva a contínua ansiedade e depressão.

Estudos mostram também que irmãos das crianças que morrem e não estão conscientes de sua condição consideram como traição dos pais e podem sofrer psicologicamente (Hilden et al., 2003).

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

O tempo que resta ao paciente é um fator determinante na programação da assistência e orientação do paciente e do cuidador.

A incerteza do tempo de sobrevida, frequentemente dificulta as decisões clínicas, especialmente difíceis para os pacientes e familiares. Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis da Medicina. A falta de técnicas para estimar o tempo de sobrevida dos pacientes em fase terminal é um dos grandes desafios para a equipe interdisciplinar em saúde (Himelstein et al., 2004).

Os avanços na Medicina e as consequentes melhoras nas taxas de sobrevida para crianças com neoplasia maligna dão aos pais a falsa impressão que a morte pode sempre

ser evitada (Field; Behrman., 2003).

Os pais se confrontam com vários dilemas e desafios, como a dolorosa realidade do avanço da doença, onde a esperança da cura parece não ser mais possível e a dificuldade em determinar quando as terapias curativas devem ser recusadas. Esse é um período de intenso sofrimento, com muitas dúvidas e conflitos (Whittam, 1993).

O Comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) descreveu as circunstâncias que levam um médico a mudar de tratamento curativo para paliativo (Masera et al., 1999):

- ✓ a criança não pode ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis atualmente e,
- ✓ a criança requer terapias específicas, identificadas como paliativas e não curativas, para distúrbios físicos e mentais.

Para isso Mccusker (1984) descreve que é necessário fazer o diagnóstico da progressão da doença, por meio de comprovação com sinais e sintomas relacionados; assegurar que toda terapia antineoplásica convencional esgotou-se e reconhecer que a morte do paciente não está distante.

2.2.2.4 Terminalidade

A conceituação de um paciente terminal não é algo simples. A definição e o tempo não são exatos na literatura. É quando se esgotam as possibilidades de resgate de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível.

É identificada por sintomas exacerbados, que exigem planejamento e cuidados contínuos. Compreende o período de declínio funcional rápido (Gutierrez, 2001). Na realidade, a linha que separa esta fase mostra-se muito tênue, tornando-se um desafio ao

profissional saber quando é o seu início. Alguns consideram 6 meses, outros 1 mês, 1 semana ou 48-72 horas.

Só é possível determinar que a morte do paciente esteja iminente empiricamente. Durante as últimas horas de vida, os pacientes tornam-se mais fracos, apresentam imobilidade, dificuldade para se alimentar, ingerir líquidos, deglutir e torporosidade (Adam 1997).

A experiência clínica sugere uma constelação de achados no fim de vida, como fraqueza progressiva, sonolência a maior parte do tempo, pouco interesse por comida e bebida, dificuldade de deglutição, retenção urinária, oligúria ou anúria, queda da pressão, mudança no padrão respiratório, respiração ruidosa, acúmulo de secreção, pele fria e moteada, desorientação no tempo, mudança no status mental (delirium, agitação, coma) (Wolfe et al., 2000a; Bicanovsky, 2008).

Americo (2009) descreve que nas últimas horas de vida ou no processo ativo de morte o paciente se torna “ausente da vida“, evoluindo com anorexia, imobilidade, sonolência, alteração da cognição, colapso periférico (palidez cutânea, extremidades frias, pele marmórea, cianose periférica), ronco (sororoca).

Variáveis biológicas têm sido estudadas, mas não há um consenso ainda em relação aos fatores prognósticos quando relacionados aos cuidados paliativos devido à heterogeneidade dos pacientes e às peculiaridades envolvidas nesta fase Reuben et al. (1988).

Os sintomas influenciam qualidade de vida, sofrimento e sobrevida. São relacionados à doença, ao tratamento, a comorbidades concorrentes e à combinação de todos (Coyle et al., 1990). A carga de sintomas inclui tanto os sintomas como sua interferência na vida e pode subjetivamente, refletir a carga da doença (Cleeland et al., 2000; Cleeland; Reyes-Gibby, 2002).

A mensuração de sintomas é um dos aspectos da avaliação de qualidade de vida global do paciente (Collinset al., 2000), mas a mera descrição de sintomas não corresponde necessariamente a sofrimento. É necessário determinar não só a prevalência dos sintomas, mas também características como frequência, severidade e intensidade de angústia que eles possam causar (Drake et al., 2003).

A mensuração é crucial para a decisão de tratamento. Um princípio geral para a avaliação de sintomas deve incluir a busca ativa de informação. Deve ser compreensível, reproduzível e confiável. A avaliação dos sintomas inclui a utilização de escalas auto-aplicáveis e a observação comportamental. O uso de escalas validadas pode ser uma estratégia de resposta à preocupação em relação à qualidade de vida de crianças doentes (Collins et al., 2000).

Wolfe et al. (2000a) referem-se a inúmeros sintomas que causam sofrimento no final de vida da criança que morrem do câncer, muitos devido a tratamentos agressivos, sendo que a maior parte destes, não tem controle efetivo, apesar das inúmeras tentativas.

Frager; Collins (2006) descreveram uma compilação de revisões sobre a sintomatologia no final de vida da criança. A avaliação de sintomas na maior parte das vezes se baseava na avaliação de pais ou do profissional de saúde.

O envolvimento do familiar cuidador nas avaliações do paciente conforme a morte se aproxima é uma fonte preciosa de dados para avaliação e assistência (Morris et al., 1986). Ele é capaz de perceber sutilezas no estado do paciente (Sirki et al., 2000; Stevens, 2004)

Collins et al. (2000) realizaram um estudo com crianças e compararam os sintomas referidos pelos próprios pacientes e pelos cuidadores domiciliares (familiares) e encontraram uma forte concordância para a maioria desses sintomas. Já entre o relato dos pais em relação aos sintomas e os registros feitos pelos médicos nos prontuários há

uma discordância considerável (Wolfe et al., 2000b).

Estudos prévios mostram que a maioria das crianças com câncer tem pelo menos um sintoma no último mês de vida (Drake et al., 2003; Hongo et al., 2003). Os sintomas mais referidos são dor, fadiga, falta de energia, fraqueza, perda de apetite e perda de peso, mas sintomas como dispnéia, ansiedade, mobilidade reduzida, sonolência também são reportados frequentemente. O manejo intensivo desses sintomas é imperativo, requerendo intervenção imediata.

A diferença de prevalência de sintomas dos estudos pode ser explicada pela diferença de diagnóstico, quem foi pesquisado, como foi pesquisado, como a população foi selecionada, quais dimensões foram avaliadas. (Jalmsell et al., 2006)

A mensuração de sintomas é complexa e um desafio para os investigadores. Kirkova et al. (2006) realizou uma revisão sistemática e identificou 21 instrumentos com conteúdos variados e diferentes validações psicométricas, mas nenhum tinha todos os critérios para um instrumento ideal.

A dor é o sintoma mais estudado e com melhor entendimento. Muitos pacientes o experimentam desde o diagnóstico. É o que mais preocupa o paciente e seus familiares e seu tratamento ainda encontra muitas barreiras, apesar da Organização Mundial da Saúde - OMS sugerir que 90% das dores do câncer podem ser controladas com efetividade (Ellis et al., 2003).

A dispnéia é o sintoma que mais causa sofrimento, e muitas vezes representa a transição para o estágio final da doença (Escalante et al., 1996).

A fadiga é o sintoma mais comum em crianças com câncer terminal e pode estar associado a várias co-morbidades. Poucos são os tratamentos recomendados e em muitos casos não há expectativas de alívio.

Cherny et al. (1996) relataram que sintomas como ansiedade e depressão são sub-diagnosticados e sub-tratados em pacientes pediátricos em cuidados paliativos, assim como sentimento de medo da morte, solidão e crise espiritual.

Os sintomas como deterioração neurológica (diminuição da mobilidade, paralisia, sonolência, dificuldade de engolir, alteração de visão, audição, fala) permanecem intratáveis e devem ser diferenciados de sintomas de difícil tratamento ou refratários (Goldman et al., 2006).

Os sintomas refratários são aqueles que não respondem ao tratamento. Numerosas publicações reconhecem que dor, dispnéia com aumento de secreção e agitação são os principais sintomas que causam desconforto no fim da vida e que muitas vezes são refratários ao tratamento padrão, necessitando de sedação paliativa.

Muitos são os fatores que dificultam a morte, mas reconhecer os sintomas que progridem rapidamente, os que não respondem ao tratamento, envolver o paciente que está sofrendo em um programa de atendimento de fim de vida com planejamento adequado de cuidado, incluindo o processo de sedação paliativa traz resultados positivos, tanto para os pacientes como para os familiares que vivenciam esse momento (Houlahan et al., 2006).

Sufrimento é qualquer experiência aversiva (não necessariamente indesejada) e sua emoção negativa, geralmente dor e infelicidade, correspondente.

Para Cassel (1982) se produz sofrimento quando uma pessoa se sente ameaçada em sua integridade biológica ou psicológica. Quanto mais ameaçadora uma situação e quanto menor controle se tem sobre ela maior é o sofrimento. É a consequência dinâmica e transitória entre a percepção de ameaça e a percepção de recursos, modulada pelo estado de ânimo.

Steele et al. (2004) verificaram correlação positiva entre os níveis de sofrimento das mães e de seus filhos, portanto presenciar os sintomas do fim de vida pressupõe sofrimento.

Hinds et al. (2009) descreveu através de entrevistas com pais enlutados, no período de 6 a 10 meses após o óbito, 18 sinais e sintomas do filho que mais os preocuparam na última semana de vida. Os mais frequentes foram dor, mudanças no comportamento, não comer, mudança na aparência, no padrão respiratório, fadiga e mudança no padrão do sono.

Sentimentos ambíguos podem permear esses momentos. O aumento real das possibilidades de dor e sofrimento pode suscitar uma ilusão fervorosa de cura ou o desejo que tal sofrimento se finde (Carter; McGoldrick, 1995).

O enfrentamento compreende o conjunto de estratégias para lidar com algo que é percebido pelo indivíduo como ameaça iminente (Folkman et al., 1986). Inclui estratégias classificadas em função de duas categorias: focalizado no problema e focalizado na emoção (Seidl et al., 2001).

Apesar da sobrecarga emocional a que são expostos os familiares de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, a maior parte da literatura Nacional focaliza com maior ênfase as implicações psicossociais do paciente. Muito pouco se conhece sistematicamente sobre os processos psicológicos a que os cuidadores estão expostos. Já a literatura Internacional dispõe de mais dados que descrevem e analisam o impacto psicossocial de cuidadores. Todavia o conhecimento ainda não é suficiente para que se disponha de programas de prevenção a ajustamento e estratégias de enfrentamento (Kohlsdorf; Costa Júnior, 2008).

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; Welton, 2000).

Para Gimenes et al. (1992), o modo de enfrentamento da doença utilizado pelos pais é, em parte, determinado pelas suas histórias e experiências passadas, seus valores e crenças pessoais, mas depende também dos recursos sociais disponíveis na comunidade para lidar com um evento estressante (Cook, 2000).

Segundo Kübler-Ross (1997), os familiares de crianças gravemente enfermas experimentam sentimentos intensos diante da ameaça da perda iminente, que se caracterizam por estágios semelhantes ao próprio paciente em estado de terminalidade.

Morgan; Murphy (2000) descrevem que os fatores que mais dificultam o enfrentamento são:

- ✓ controle insuficiente de sintomas,
- ✓ perda da autonomia e dignidade,
- ✓ falta de oportunidade de discutir abertamente sobre a morte,
- ✓ necessidades não contempladas no período de luto e
- ✓ sensação de separação e abandono pela equipe interdisciplinar.

Kohlsdorf; Costa Júnior (2008) pesquisou pais de crianças com enfermidades crônicas e encontrou entre as maiores dificuldades associadas aos cuidados:

- ✓ risco de perder emprego,
- ✓ aumento dos gastos,
- ✓ mudança na dinâmica familiar,
- ✓ hiper-vigilância e monitoramento do estado de saúde,
- ✓ exposição a ansiedade, medos e expectativas.

Já os fatores que mais auxiliam os cuidados com a criança doente foram:

- ✓ disponibilidade de suporte emocional,
- ✓ qualidade de informações,
- ✓ possibilidade de compartilhamento dos cuidados.

Apesar de diferentes perspectivas, a equipe de saúde e os familiares têm preocupações comuns em relação à criança que está morrendo (Beretta et al., 2010), porém enquanto a equipe de saúde refere não ter experiência em comunicação, em controle de sintomas e refere que o paciente não teve suporte adequado os pais se mostram satisfeitos em relação ao tratamento oferecido neste período (Seecharan et al., 2004; Hays; Hendrix, 2006), o que seria mutuamente excludente.

2.3 Cuidadores Familiares

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).

A família sempre que possível deve participar de todas as decisões que serão tomadas, além disso, todas as alterações e modificações terapêuticas devem ser claramente explicadas aos pais. Apesar de a criança ser considerada parceira ativa no diagnóstico e tratamento não se pode esquecer que até o fim da adolescência são os pais que têm a responsabilidade por este tratamento (Lago et al., 2007).

Ao assumir o papel de cuidador, a pessoa vê-se confrontada com uma situação sem alternativa de escolha, muitas vezes vinculada a valores culturais e a questões

moralmente impostas pela sociedade (Martins et al., 2004).

Os arranjos familiares atuais sugerem escassez na rede de suporte familiar/social. Como consequência, a situação comum é que apenas um componente da família assuma o cuidado principal, acarretando intensas sobrecargas. (Genezini, 2009).

A sobrecarga sofrida pelo cuidador durante a “jornada do câncer” é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais. Neste período, o comprometimento físico e emocional é intenso, principalmente quando a dependência do paciente é crescente e quando os sintomas não são controlados. É evidente que é preciso diferenciar as necessidades do paciente das do cuidador. (Araújo et al., 2009).

Há na literatura um número significativo de trabalhos relacionando a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico como psíquico, com grande carga de estresse, menor satisfação com a vida, perda de emprego, ruptura de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família, depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos (Araújo et al., 2009).

2.3.1 Transtornos Psicológicos

Dados alarmantes apontam que os transtornos de humor cada vez mais presentes em nossa sociedade, são uma problemática de saúde pública, em virtude da alta incidência, do sofrimento que causa e dos gastos deles decorrentes (Lopez; Murray, 1998).

Podem atingir qualquer pessoa, em qualquer fase da vida, de qualquer nível socioeconômico, intelectual e cultural (Coutinho et al., 2003).

Norberg et al. (2005), compararam um grupo de pais com crianças em tratamento onco-hematológico e um grupo de pais com crianças saudáveis. Os pais de

crianças em tratamento relataram níveis mais elevados de ansiedade e depressão, quando comparados ao grupo controle.

Kreicbergs et al. (2004a) mostram um risco aumentado para quadros de ansiedade e depressão nos primeiros 4-6 anos após o óbito do filho, e esses níveis se tornam semelhantes a população em geral apenas 7-9 anos após a perda.

Nóbrega; Pereira (2011) mostraram que entre 32 cuidadores de crianças com tumores cerebrais tratados em um hospital público em Aracaju – SE, 50% apresentavam ansiedade, 46,9% depressão pela HADS e a percepção da qualidade de vida pela Whoqol era moderada.

2.3.1.1 Ansiedade e depressão

A ansiedade e a depressão são transtornos nos quais o sintoma central é a alteração do humor ou do afeto. Afeta diversas áreas da vida do indivíduo (profissional, familiar, social...). Possuem alta prevalência e impacto psicossocial.

2.3.1.2 Depressão

Segundo Del Porto (2000), em linguagem corrente, o termo depressão pode designar tanto um estado de resposta afetiva normal (adaptação diante de um acontecimento), quanto um sintoma (fazendo parte de um quadro clínico), uma síndrome (incluindo alterações de humor e alterações cognitivas, psicomotoras e vegetativas) ou uma/várias doenças.

A depressão é uma doença psiquiátrica, caracterizada por alteração da maneira como a pessoa pensa e sente, além de afetar o comportamento social e o seu senso de bem estar físico (Couto, 2001).

É uma condição médica crônica e recorrente, frequentemente associada à incapacitação funcional e comprometimento da saúde física.

É caracterizada por uma alteração psíquica associada a uma modificação do estado de humor polarizado para a tristeza/melancolia (Moreno; Moreno, 1995).

É um estado de aversão à atividade que pode afetar os pensamentos, comportamentos, sentimentos e sensação de bem-estar de uma pessoa (Salmans, 1997).

Caracteriza-se essencialmente por uma tristeza profunda, normalmente imotivada, que se acompanha de *“lentidão e inibição de todos os processos psíquicos”*. Faz parte ainda dessa inibição a baixa performance global, a lentidão e pobreza dos movimentos, a mímica apagada, a linguagem lenta, monótona e as dificuldades pragmáticas (Ballone, 2014).

Indivíduos com antecedentes pessoais e/ou familiares de episódios depressivos apresentam características de personalidade, padrões de co-morbidade, risco de cronicidade e recorrência de episódios de depressão maior.

Em indivíduos vulneráveis, o luto pode ser um estressor psicossocial severo que pode precipitar um episódio de depressão maior (APA 2013).

Boelen; Prigerson (2007) deixam claro que o luto prolongado é distinto de depressão e transtorno do estresse pós traumático, mas pode ser uma co-morbidade (Parkes, 1998).

2.3.1.3 Transtorno de Ansiedade

Ansiedade, ânsia ou nervosismo é uma característica biológica do ser, que antecede momentos de perigo real ou imaginário. É uma resposta normal, fisiológica do organismo, a estímulos externos. Representa um contínuo *estado de alerta*. É um sinal

que serve como aviso para um perigo iminente e possibilita a tomada de medidas para enfrentar uma ameaça. (Margis et al., 2003).

Diante de uma situação estressora, o tipo e o grau da resposta de cada pessoa dependem da capacidade de interpretar, avaliar e enfrentar as vivências estressoras. Essa capacidade tem sido atribuída a determinadas características da personalidade da pessoa (Stark et al., 2002).

A intensidade prolongada à situação precipitante torna difícil o controle dos sintomas físicos causando prejuízo na atividade social, dificultando e impossibilitando a adaptação. O transtorno de ansiedade é o distúrbio psiquiátrico com o maior número de manifestações físicas, podendo gerar confusão e dúvida tanto no paciente como no profissional que o avalia. Ao contrário da ansiedade normal, a patológica paralisa o indivíduo, trazendo prejuízos ao seu bem estar (Margis et al., 2003).

É uma expectativa apreensiva ou de preocupação excessiva, ocorrendo na maioria dos dias e com duração de, pelo menos, 6 meses. É caracterizado por um sentimento difuso, desagradável e vago de apreensão, frequentemente acompanhado por sintomas autonômicos, variando de pessoa para pessoa, manifestando-se nos níveis: neuroendócrino, visceral e de consciência (Stark; House, 2000; Stark et al., 2002).

A desordem do estresse pós traumático (PTSD) era definida como uma desordem de ansiedade que a pessoa podia desenvolver depois de exposta a um evento traumático maior, que provocava uma resposta intensa de ansiedade ou terror e angústia aguda, que podia persistir por algum tempo (American Psychiatric Association-APA, 2000). No DSM 5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) foi incluída como um tipo de transtorno de ansiedade.

Best et al. (2001) verificou que níveis de ansiedade dos pais e a percepção de sofrimento durante o tratamento estavam correlacionados positivamente com sintomas de estresse pós traumático.

2.4 Morte

Kübler-Ross (1997) caracteriza a morte como uma questão humana universal, todavia, as respostas ao seu enfrentamento são dadas, de acordo com as culturas, com os diferentes modos de lidar com as pessoas que estão à beira da morte, com as sociedades humanas que oferecem várias explicações ao fenômeno morte, bem como seu significado na existência humana. As representações oferecidas à morte trazem pontos de vistas, reflexões próprias de um aprendizado cultural que geram impactos significativos sobre o modo como as pessoas experienciam e vêem a vida.

Um dos sinônimos apresentados ao verbo morrer é falecer. A palavra significa dor, sofrimento (Ferreira, 2009).

As definições dadas à morte são complexas. Como definir a morte, algo próprio da complexidade humana? O ser humano tem a morte em seu processo de desenvolvimento, porém procura afastar-se desse fato. Frente à morte do outro pode-se vivenciar a morte em vida.

Na maioria das culturas é difícil aceitar a morte de um filho, pois este é um evento oposto à ordem natural da vida. A morte de uma criança gera um grande impacto e provoca mudanças imediatas e em longo prazo na vida dos pais e familiares (Curnick; Harris, 2000; Hinds et al., 2005).

Discute-se muito sobre morte digna. O Instituto de Medicina dos EUA define como morte digna aquela livre de sofrimento evitável ao paciente e sua

família/cuidadores, de acordo com seus desejos e consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos (Institute of Medicine, 1997).

O INCA/MS coloca que a finitude digna pode ser definida como aquela sem dor, com sofrimento minimizado, mediante cuidados adequados, onde cabe equilibrar as necessidades do paciente e a integridade médica.

Mas o que vem a ser uma morte digna para uma criança? Pode-se analisar a partir de várias perspectivas: a da criança, a da família e a dos prestadores de cuidados de saúde. Devido à essa natureza multidimensional não existiu consenso sobre a definição de boa morte (Leichtentritt; Rettig, 2001; Hopkinson; Hallett, 2002).

A Boa Morte de uma criança não considera apenas os desejos do indivíduo, como acontece com os adultos (Tennstedt 2002). Em vez disso, concentra-se na família e incorpora também os prestadores de saúde.

Em 2000a, Wolfe et al. 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, se a morte é percebida como tendo ocorrido com ou sem dor; se foi repentina ou lenta. Os últimos dias, horas e minutos de vida da criança, permanecerão para sempre gravados na memória dos pais e, dessa forma, podem interferir diretamente na capacidade de continuarem suas vidas e funções.

Um estudo realizado no Brasil, em 2009, definiu como atributos para uma boa morte: qualidade de vida da criança; conhecimento da família sobre cuidados paliativos; decisão compartilhada; alívio do sofrimento da criança; comunicação clara; relações de ajuda e ambiente acolhedor (Poles; Bousso, 2009).

Quando o paciente é uma criança falar de liberdade de escolha e respeito aos desejos não é fácil. Na prática pediátrica os pais representam legalmente os filhos em

todos os aspectos das decisões clínicas e terapêuticas, nas decisões éticas e sociais (Barbosa, 2009).

A idade apropriada ou adequada para a participação na tomada de decisões depende de como o indivíduo entende o diagnóstico e os possíveis aspectos de sua morte. Maser et al. (1999) relatam que crianças com doenças que ameaçam a vida, muitas vezes adquirem uma compreensão da morte como os adultos, diferente dos seus pares saudáveis, mesmo quando tão jovem como 3 ou 4 anos (Freyer; Wheeler, 2004). Este processo coloca as crianças em uma posição única, uma vez que as crianças saudáveis da mesma idade não são cognitivamente capazes.

A referência quanto a um lugar acolhedor para ser o local da morte deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida em equipe, e consideradas as condições e recursos de apoio, como estrutura domiciliar, familiar e do cuidador (Wolfe et al., 2008).

Tang (2003) e Vickers et al. (2007) sugerem que as crianças e a maioria dos pacientes de qualquer idade, em estado terminal de câncer, preferem morrerem casa. Estudo semelhante realizado no Brasil também mostrou essa preferência (Kurashima et al., 2005). Já Araújo et al. (2009) mostra que apesar da maioria dos cuidadores relatar que acredita que os cuidados de fim de vida no lar trazem mais conforto para o paciente, no momento da morte 60% optou por ser no hospital.

Beretta et al. (2010) faz referência que a decisão de cuidar da criança em fim de vida no domicílio depende de considerações médicas, psicológicas, sociais e culturais, e de certos fatores práticos, como necessidades do paciente, chance de contactar com o médico a qualquer hora e recursos econômicos, além do paciente entender e aceitar sua morte eminente.

Ao se falar de morte, inevitavelmente, o tema conduz ao processo de luto, que se refere ao conjunto de reações diante da perda.

Segundo Viorst (1988), a lamentação vai depender do modo como se sente as perdas, vai depender da idade de quem perdeu e da idade de quem se perde, depende de o quanto se está preparado para isso, depende de como a pessoa sucumbiu à mortalidade, depende das forças interiores e do apoio externo, e, sem dúvida depende da história de cada um; história ao lado da pessoa que morreu e da história individual de amor e de perdas. São os fatores de risco e proteção para o luto, podendo estar relacionados portanto ao Enlutado, ao Falecido, à Dinâmica familiar, às Circunstâncias da morte, à Rede de suporte, ou ao Luto não reconhecido e não autorizado.

Rando (1993) refere-se que o processo de luto é iniciado a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, pelas perdas concretas e simbólicas

Quando a morte é por câncer, o processo de luto começa antes mesmo da morte (Bass; Bowman, 1990). A situação de doença crônica é única, pelo seu estado de contínuo estresse devido à antecipação da morte. Há uma representação da “morte em vida”, o luto antecipatório, que é a vivência de um conjunto de sentimentos relacionando a dor com a existência de uma doença em estágio avançado ou perda iminente de alguém (Fonseca, 2004).

Para Lindemann (1944) a ameaça de morte inicia uma reação de luto e as intervenções durante o luto antecipatório podem prevenir o desenvolvimento de problemas no luto pós morte.

2.5 Luto

Frente a qualquer perda significativa, de uma pessoa ou até de um objeto estimado, desenrola-se um processo necessário e fundamental para que o vazio deixado com o tempo, possa voltar a ser preenchido. Esse processo é denominado de luto e consiste numa adaptação à perda, envolvendo uma série de tarefas ou fases para que tal aconteça (Grabowski; Frantz, 1992; Davies et al., 2006).

Luto é um processo normal e esperado de elaboração psíquica e enfrentamento de vivências de perdas significativas, normativas e não normativas, que implica a transformação e ressignificação da relação com o que foi perdido (Davies et al., 2006).

É uma resposta multidimensional, que compreende diversas manifestações. Breyer et al. (2006), classificam os sintomas biopsicossociais do luto agudo em: emocionais/afetivos; físicos; cognitivos, comportamentais. Esses sintomas estão presentes na maioria das pessoas que perdem um ente significativo e, em geral, são característicos de um luto normal.

O luto é um processo de construção de significado. Gillies; Neimeyer (2006) apontam que a construção de significado pode ser vista como elemento comum a diversas teorias (cognitiva, trauma, apego, construtivista e modelo dual) e fundamentam-se nessas abordagens para propor o modelo integrativo de reconstrução de significado.

Bromberg (1994) aponta o luto como um conjunto de reações a uma perda significativa e pontua que nenhum é igual ao outro, pois não existem relações significativas idênticas.

Apesar do processo de luto ser aparentemente um mecanismo universal e que se dá em várias espécies, cada indivíduo tem uma forma idiossincrática de o realizar e o

processo varia de pessoa para pessoa (Davies et al., 2006). Independentemente, das diferentes definições atribuídas pelos diversos autores, parece haver um consenso quanto à inevitabilidade deste processo, bem como quanto ao seu elevado valor adaptativo quando decorre de uma forma natural e em condições normais.

2.5.1 Referencial teórico

Freud (1917) foi o primeiro a diferenciar 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 nem distúrbio de autoestima. A perda do objeto amado de maneira ambivalente foi associada com melancolia, que ocorria em resposta à internalização daquele objeto, que é a pedra fundamental da teoria psicanalítica.

Bowlby (1993) conceituou o processo de luto com a teoria do apego. Essa teoria refere-se ao apego como o principal sistema comportamental determinado biologicamente em muitas espécies, incluindo o homem, com a função de proteger 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. Contrariamente à perspectiva anterior, esta perspectiva advoga a continuação da relação do enlutado com a pessoa falecida.

Silverman (1988) afirma que a pessoa não esquece o falecido, mas muda a relação para que possa investir em novas relações, ou seja, os laços com a pessoa

falecida devem ser mantidos para que o luto se processe de uma forma saudável. Deste estado de luto não se espera uma cura ou uma recuperação, mas uma acomodação ou uma mudança. As pessoas não desistem do passado, mas mudam a sua relação com ele. Trata-se de um processo cognitivo em que a pessoa enlutada desenvolve novas estruturas para lidar com a nova situação, estabelecendo uma ligação entre o passado, o presente e o futuro.

Lindstrom (2002) sugere que deveria haver um meio-termo, que permitisse o reconhecimento de emoções e sentimentos tristes, sem que fosse preciso evitá-los. A esta opção chamou-se “meio da estrada”. Segundo esta perspectiva, reconhece-se que a pessoa enlutada tem a necessidade de reagir e refletir, bem como parar a tristeza quando a dor se torna insuportável. Ou seja, esta nova perspectiva representa uma síntese entre as duas perspectivas anteriores - “o luto como uma continuação da relação” e “o luto como uma experiência a trabalhar”. Esta nova perspectiva defende que emoções negativas não devem ser cultivadas ou desesperadamente evitadas, mas devem ser naturalmente aceitas e apoiadas como experiências emocionais positivas; o contato social deve permitir uma reconstrução positiva e os laços que unem o enlutado ao falecido devem ser vistos como um prolongamento natural e reconfortante, da relação.

Atualmente, conceitua-se o luto como um processo fluido e dinâmico, denominado “*Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPMCB)*” – processo dual, que é uma tentativa de integrar as idéias das diferentes teorias e modelos apresentados. Trata-se de um modelo que considera três elementos essenciais: estressores de luto, estratégias cognitivas e o processo dinâmico de oscilação (Stroebe; Schut, 1999).

O DPMCB define dois tipos de fatores desencadeantes de estresse, que podem ser classificados como 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. Esta dimensão do processo caracteriza-se pelo foco na pessoa falecida ou em eventos relacionados com a morte. O enlutado irá, repetidamente, confrontar aspectos da perda e, gradualmente, irá focar nas tarefas e exigências atuais (restauração). Através desse processo de oscilação estará 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 enlutados irá descobrir que as ondas de sentimentos intensos, pensamentos ou sintomas somáticos, gradualmente, diminuem em intensidade e frequência, ao longo do tempo.

Atualmente, não se fala mais em fases do luto, pelo contrário, a construção teórica atual é de que o luto é um processo individual e dinâmico relacionado com o significado da relação e vínculo, e por isso não deve ser enquadrado em fases e etapas. Parkes (1970), um dos pioneiros da pesquisa de luto, é um dos grandes defensores dessa teoria, porém como esse processo não progride de forma linear, pode reaparecer para ser novamente trabalhado.

Apesar disso deve-se conhecer as fases do luto descritas por Bromberg (1994) (entorpecimento, anseio e protesto, raiva, desespero, recuperação e restituição) para saber lidar com os recursos disponíveis. É importante ressaltar que não ocorrem de maneira rígida e não constituem regra, uma vez que existe a individualidade e subjetividade do enlutado.

Kübler-Ross (1997) descreve as fases de enfrentamento do luto como negação, revolta, barganha, depressão e aceitação, mas nem todo processo de enlutamento e resolução do luto compõe todas as etapas.

Quando a morte é inevitável é preciso compreender que após o desfecho fatal à família resta elaborar o luto e “cada um faz seu luto como consegue” (Valle, 1994, p.239). Percebe-se a necessidade de respeitar a configuração singular do processo de enlutamento de cada família. Longe da turbulência das etapas de enfrentamento do câncer, os pais precisam encontrar tempo e espaço para se refazerem do dilaceramento da perda.

Sanders (1993) dividiu as fases do luto em:

- 1 reconhecer a perda,
- 2 reagir à separação,
- 3 recordar e reexperienciar o relacionamento,
- 4 abandonar velhos apegos,
- 5 reajustar para mover adaptativamente ao novo,
- 6 sem esquecer o velho,
- 7 reinvestir.

Worden (1988) faz referência a, como o luto é um processo, deve-se observá-lo em estágios, embora nem todos passem por estágios em série.

- 1 aceitar a realidade da perda,
- 2 trabalhar a dor advinda da perda e expressar os sentimentos mais comuns nessa situação (raiva, culpa, ansiedade, desamparo, tristeza),
- 3 ajustar-se a um ambiente em que o falecido está ausente,
- 4 transferir emocionalmente o falecido e seguir com a vida.

Quanto à duração do processo, não existe uma resposta conclusiva, sendo impossível definir uma data precisa. Para os autores acima o processo de luto termina quando as tarefas foram completadas. Estudos longitudinais de ajustamento ao luto argumentam que as reações emocionais de luto continuam a ser experimentadas até 4

anos pós morte (Zisook; Schuchter, 1985).

O processo de sofrimento é muito variável, levando normalmente muito mais tempo que aquele que as próprias pessoas esperam. Além disso, cada nova estação, feriado, férias e aniversário são prováveis de reevocar a perda (Walsh; Mcgoldrick, 1998a).

Segundo Walsh; Mcgoldrick (1998b) a capacidade de fundamentar-se dentro do sistema de crenças espirituais da família proporciona significado, consolo e conforto. Segundo Franco (2008) a fé é um instrumento importante para o restabelecimento daquele que enfrenta o processo do luto, pois traz a possibilidade de aproximação com o sagrado, confortando e atenuando os sentimentos de desamparo.

O engajamento da pessoa enlutada e do sistema familiar em redes potencialmente sustentadoras (grupos sociais, religiosos, comunitários) também são apontados como meios para tornar mais fácil de suportar o pesar do processo.

Para algumas culturas planejar e participar de memoriais, rituais funerários, têm o objetivo de colocar o ente querido em contacto com os sobreviventes, oferecendo possibilidades de despedida, encerramento da relação, para que possam seguir em frente (Walsh; McGoldrick, 1998a).

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 (Rosenblatt, 1993).

A cultura determina a duração, a expressão (Eisenbruch, 1984), a expectativa de suporte social, o estilo de enfrentamento e suas manifestações psicológicas (Osterweis et al., 1984; Shapiro, 1995). 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 deve-se compreender a

resposta de luto (Cowles, 1996).

Apenas recentemente o luto tem sido avaliado cientificamente, mas o entendimento de sua complexidade ainda é pequeno. Segundo Rosenblatt (1993) e Cowles (1996) 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; Stroebe, 1993).

Na atualidade Brasileira, a tendência parece ser a de uma reprovação ao luto público, como se o sofrimento pessoal de uma perda poluísse o social e contaminasse os demais com a presença da morte e do sofrimento alheio (Elias, 1989). Encarado em sua forma introspectiva, ou na forma de tradição cultural e social, o luto parece ser vivido na atualidade das relações sociais Brasileiras, como um processo solitário, sendo o conformismo e o ceticismo as formas de enfrentar o mundo (Koury, 2002).

Assim como a duração e a expressão do luto, a intensidade também pode diferir. Yancey (1990) reportaram luto mais severo do cônjuge em relação aos filhos do enlutado e Rees; Lutkins (1967) reportaram luto mais severo entre cônjuges e pais do que entre irmãos e filhos do enlutado.

Os pais são a população com maior risco de reações de luto prolongado (Himmelstein et al., 2004).

2.5.2 Luto pela perda de um filho

O ajustamento à morte de um filho é 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 (Espíndula; Valle, 2002).

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-lo perdido (Miller et al., 2002).

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).

Nas sociedades Ocidentais, há um consenso 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; Malkinson, 2001; Himmelstein et al., 2004; Kreicbergs et al., 2004c; Breyer et al., 2006; Davies et al., 2006; Kreicbergs et al., 2007).

Viver após a morte de um filho é, talvez, uma das experiências mais dolorosas conhecidas para a espécie humana (Dominica, 2006). Certos fatores podem aumentar ou diminuir a vulnerabilidade do cuidador que perdeu o ente querido.

São considerados eventos estressores:

- 1 a dor que não pode ser aliviada no fim de vida,
- 2 dificuldade no momento da morte,
- 3 negligência e contato insuficiente com equipe após o óbito (Kreicbergs et al., 2005),

São eventos protetores:

- 1 comunicação clara e honesta (Himmelstein et al., 2004; Macket et al., 2006).
- 2 falar sobre a morte com a criança (Kreicbergs et al., 2004b).

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; 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 (Stroebe; Schut, 1999).

2.5.3 Luto e morbimortalidade

O luto é um evento normal no ciclo vital. Todos irão viver e sobreviver a múltiplas mortes de pessoas significativas na vida, e não se pode considerá-lo como uma doença ou torná-lo uma experiência psiquicamente patológica, mas deve-se ter em mente que as manifestações de luto (reações, comportamentos e sintomas) são pistas que nos ajudam a compreender como o enlutado está vivenciando suas perdas e os significados construídos (Parkes, 2006).

Há uma enorme variabilidade entre a extensão e a intensidade dos sintomas vivenciados pelo enlutado. O processo de luto, tanto em seu curso normal quanto complicado afeta indivíduos nos âmbitos afetivo, físico, cognitivo, comportamental, social e espiritual e pode acarretar prejuízos para a saúde física e mental do enlutado, inclusive com aumento de mortalidade (Stroebe et al., 2007).

Bonanno et al. (2002) e Bonanno (2004) descreveu quatro formas de trajetórias mais comum do luto: resiliência, recuperação, disfunção crônica, luto adiado. Baseou-se em dados longitudinais antes da perda. Contrariamente a outros pesquisadores ele aponta a resiliência como o padrão mais comum de luto e reações adiadas como as mais raras

Rando (1993) e Sanders (1999) identificaram sete variações ou síndromes de luto complicado: luto ausente; luto atrasado; luto inibido; luto distorcido; luto conflituoso; luto inesperado; luto crônico. Apesar de existirem diversas variações de luto, os lutos atrasado, distorcido e crônico aparentam ser, de acordo com a autora, os principais a separar o luto complicado de um luto normal.

2.5.4 Luto complicado

O luto complicado inicialmente denominado luto patológico (Freud 1917, 1973; Bowlby, 1973, 1979), é considerado quando o processo de luto não teve um curso bem sucedido, a perda não foi satisfatoriamente elaborada.

Sanders (1993) considerou inapropriado o termo luto patológico por fazer uma diferenciação inflexível entre o que seria considerado “normal” e “não normal”, propondo o termo luto complicado para situações em que o luto não teve o curso esperado.

Luto complicado é uma síndrome que afeta 10-20% dos cuidadores, independente da idade (Kristjanson et al., 2006).

A dificuldade em distinguir o luto complicado baseia-se nas muitas variáveis que compõem o luto, além de pontos de semelhança com outros quadros. O termo luto complicado, traumático ou desordem do luto complicado é usado quando determinados fatores perturbam o processo de luto normal, fatores esses que resultam de uma variedade de circunstâncias, como problemas de personalidade pré-mórbidos e estresses situacionais. Estas variáveis fazem com que o luto seja mais severo e duradouro do que seria de se esperar ou, pelo contrário, fazem com que o enlutado evite ou nem sequer reconheça a sua dor, o que impede que ela possa ser resolvida (Prigerson et al., 1995,

1997; Horowitz et al., 1997; Prigerson et al., 1999a e b; Dillen, 1998; Simon et al., 2000; Boelen et al., 2003; Ogrodniczuk et al., 2003; Latham; Prigerson, 2004).

Bowlby (1973) enfatiza que os processos complicados de luto são exageros ou distorções dos processos normais e em ambos estão presentes os mecanismos de defesa.

Lindemann (1944) categorizou o que chamou de reações mórbidas do luto, como distorções do luto normal, sendo elas: reação adiada e reação distorcida.

Casement (1999) considera que o luto prolongado acontece quando se verifica pouco movimento ao longo das fases do processo, ou quando os sintomas mais agudos persistem e a incapacidade para realizar as tarefas básicas do dia a dia se torna uma realidade.

Para Stroebe et al. (2007) as complicações são atribuídas à falta de oscilação entre estratégias voltadas para a perda e restauração. No luto crônico, o enfrentamento é focado na perda evidenciando pouca ou nenhuma oscilação em relação à restauração. Em contrapartida o luto inibido ou adiado tende a focar exclusivamente na restauração, evitando entrar em contato com a perda.

Cavanaugh; Blanchard-Fields (1993) defendem que o luto é considerado complicado se, passados três anos, os sentimentos intensos não diminuem. Weizman; Kamm (1987) consideram, contudo, que não está estabelecido um prazo para que uma pessoa possa alcançar a integração de uma morte. Com efeito, o tempo de permanência em cada fase do processo, bem como a duração dos sentimentos dominantes em cada fase, irá variar de acordo com a dinâmica do indivíduo.

Já Melges; Demaso (1980) consideram que o tempo e a intensidade ajudam a identificar o luto complicado, mas não são conclusivos. O luto crônico é descrito por Parkes (1996, 1998) como aquele que se perpetua por muitos anos, causando intenso

sofrimento emocional. Já o luto inibido tem como principal característica a negligência da vivência da perda.

Prigerson et al. (1995) publicaram um estudo em 82 viúvos mostrando a diferença entre depressão e luto psicopatológico, assim como outros autores publicaram estudos similares mostrando a distinção entre sintomas ocorridos durante o luto normal e o luto patológico (Deutch, 1937; Lindemann, 1944; Jacobs, 1987; Horowitz, 1990; Stroebe; Stroebe, 1993).

Em 2008 Prigerson et al. identificam duas trajetórias possíveis, uma afirma que o luto pode encaminhar-se para um padrão de aceitação, enquanto outra leva à instalação do que foi chamado de Transtorno do Luto Prolongado (TLP).

Observa-se alguns sinais identificadores como: ideação suicida, depressão, ansiedade, piores condições de qualidade de vida, preocupação intrusiva, dificuldade em acreditar na morte, presença de evitação, entorpecimento, falta de sentido no futuro, falta de realização, sensação de vazio, ter sintomas semelhantes ao falecido e que estes podem persistir por mais de 6 meses.

O luto complicado favorece o surgimento ou agravamento de doenças que envolvem o desajustamento do sistema imunológico, endocrinológico, neurofisiológico (Parkes, 1993, 1998). Esse conceito é útil para detectar os enlutados em situação de risco para problemas de saúde, uma vez que estes apresentam aumento do risco de ansiedade, depressão, insônia e doenças em geral (Lannen et al., 2008).

A literatura mostra também que indivíduos que apresentam o TLP por mais tempo têm maior risco de doença mental e física, que levam a maior frequência de hospitalizações, transtorno do sono, elevação da pressão arterial, aumento do uso de cigarro, diminuição da produtividade e dos cuidados parentais (Prigerson et al., 2008).

Pais enlutados apresentam um risco aumentado de hospitalização por doença mental comparado a pais não enlutados (Liet al., 2005).

Frente a todos esses esforços, o luto prolongado, passou a ser reconhecido como uma desordem mental no DSM 5 e CID 11, uma vez que teve seus critérios padronizados. Apresenta um comportamento clinicamente distinto de outros transtornos descritos, com fatores de risco e etiologia distintos, associado com disfunção e/ou intenso sofrimento e pouca resposta ao tratamento com antidepressivos, frente a psicoterapia específica.

Houveram muitas críticas da comunidade científica. Por um lado alguns autores referem que essa inclusão poderia beneficiar indivíduos sofredores e propiciar seu acesso ao tratamento (Parkes, 2006, Horowitz, 2006, Rubin et al., 2008) e outros que tal processo poderá tornar todos os lutos como patológicos, o que poderia afetar o suporte e a terapia oferecida (Walter, 2005; Rubin, 2008).

2.5.5 Mensuração do luto

É extremamente difícil medir o fenômeno do luto que está associado a fatores tão subjetivos e individuais (Gillies; Neimeyer, 2006). 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 (Hansson et al., 1993).

Existem métodos quantitativos que usam escalas de sintomas não específicos (Ansiedade e Depressão, sintomas, saúde geral), escalas de medidas genéricas (*Texas Revised Inventory of Grief*, *The Inventory of Complicated Grief*, *The Core Bereavement Items*; *The grief experience inventory*), escalas de medidas específicas (morte de irmão, morte perinatal, morte fetal), escalas que medem outros conceitos (relacionamento,

enfrentamento, funeral), escalas que medem luto antecipatório e ainda métodos qualitativos (histórias, conversa final, processos adaptativos, emoções negativas e comportamento social) (Neimeyer; Hogan, 2001).

A maioria dos instrumentos não se refere a qual teoria se baseia. Eles não suprem 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, e esses dados podem ser usados na assistência clínica e em pesquisas (Hansson et al., 1993).

2.5.5.1 O instrumento Texas Revised Inventory of Grief -TRIG

O instrumento TRIG é um questionário utilizado para avaliar a intensidade das reações de luto associadas à morte de um ente significativo.

É um instrumento amplamente empregado por diversos investigadores, com adaptação e validação para diversos idiomas, como o inglês (Faschingbauer et al., 1977, 1987), o espanhol (Grabowski; Frantz, 1992) o francês (Paulhan; Bourgeois, 1995b) e o castelhano (García-García et al., 2005), turco (Yıldız; Cimete, 2011).

Em 1977, Faschingbauer et al. construíram um questionário inicial de 13 itens, que refletia vários aspectos do luto incompleto, como estresse emocional ocasionado pela perda, preocupação com a pessoa perdida, identificação de somatização, habilidade de aceitar a perda e estresse do aniversário. Foi aplicado a 57 pacientes com problemas na elaboração do luto, em situação ambulatorial. Depois de analisadas, essas questões foram reduzidas para 7 itens, que constituiu o Texas Inventory of Grief (TIG) que definia estatisticamente o luto “anormal” como aquele que estivesse 2 Desvios Padrão (DP) acima da média (APA, 2000).

Zisook et al. (1982) identificaram entre os 13 itens iniciais do TIG 2 fatores distintos, um com 7 itens com sentimentos do presente e outro com 4 itens relacionados com comportamento passado e sentimentos imediatos à perda.

Em 1981 Faschingbauer et al. elaboraram uma revisão do instrumento com itens baseados na literatura sobre as reações de luto consideradas normais e atípicas, e na sua experiência clínica. Foram construídos 58 itens, dos quais 7 eram os do TIG. Foram aplicados em uma amostra de conveniência de 260 enlutados americanos, com idade média de 38 anos, predomínio feminino (63%), brancos (64%) e protestantes (40%). Depois o estudo foi replicado em mais 328 enlutados no mesmo país.

Apesar de originalmente ter incluído apenas pacientes com morte natural, o TRIG já foi aplicado em luto por doença específica, como relacionada a AIDS (Summers et al., 1995), doença mental (Miller et al., 1990) e homicídio (Rynearson; McCreery, 1993)

Faschingbauer et al. (1981) descrevem algumas hipóteses como validade de construto de grupos conhecidos como: maiores escore quando perdem pessoas de grande envolvimento afetivo, falecido em idade produtiva, cônjuge com maior escore do que outros parentes não co-sanguíneos e demonstraram significância entre a relação do luto com o gênero do enlutado, com o envolvimento afetivo, com a dependência financeira, com o comparecimento ao funeral e com o tempo de luto, porém Grabowski; Frantz (1992) e Hsieh et al. (2007) não mostraram significância da intensidade de luto com o tipo de relacionamento com a pessoa que morreu, o tempo de luto, ter ido ao funeral ou o lugar de morte.

Já Gilbar; Ben-Zur (2002), utilizaram o questionário em 69 cônjuges de pacientes judeus que faleceram de câncer, 3 meses a 1 ano depois da morte e mostraram correlação com nível educacional, tempo que ficou acamado e tempo desde a morte para

o TRIG I e correlação com sexo, idade e local de óbito com o TRIG II. Na análise de regressão múltipla, o sexo e a idade permanecem como variáveis independentes para o luto presente, enquanto que para o luto passado o nível de educação e o tempo que o paciente ficou acamado foram as variáveis independentes identificadas.

Através de uma análise fatorial resultaram 21 itens definitivos, agrupados em 2 partes e foi denominado *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG). A combinação entre as duas partes, ou seja, as medidas de ajustamento do passado associadas aos sentimentos do presente fornecem informações em relação ao progresso da pessoa ao longo dos diversos estágios de luto. Portanto, 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).

Apesar do autor Faschingbauer et al. em 1987 apresentar o TRIG como instrumento de pesquisa, que pode ajudar a estabelecer normas clínicas para a população em geral, bem como para diferentes grupos socioeconômicos, diferentes tipos de perda, diferentes relacionamentos, e até mesmo ajudar a identificar comportamentos pós óbitos (comparecimento ao funeral) e atuais (pensamento intrusivo, não aceitação, morbidade e mortalidade), Jacobs (1987), Gabriel; Kirschling (1989), Hansson (1993) apontaram pontos negativos, como ter sido construído em uma cultura anglo-saxônica e não apresentar propriedades psicométricas adequadamente descritas.

Grabowski; Frantz (1992) avaliaram o TRIG em latinos e comparou com indivíduos anglo-saxões e mostrou escores mais altos em latinos.

Quanto às propriedades psicométricas García-García et al. (2005); Samper Lucena (2011); Samper (2011) mostraram boa consistência interna, com alfa de Cronbachadequado; como o publicado original. No entanto, Paulhan; Bourgeois (1995a)

e Wilson (2006) realizaram análise fatorial em seus estudos e encontraram a existência de 3 fatores e não 2 como descritos originalmente.

Outros autores compararam o TRIG com outros instrumentos, como García-García et al. (2001a e b) que utilizaram o TRIG e o *Grief Experince Inventory* (GEI), mostrando que o TRIG é mais simples, mas fornece menos informações, em menor profundidade, Horowitz et al. (1997) que usou o TRIG e o *Reaction to Loss Inventory* (RLI) e demonstrou que o TRIG tem sensibilidade e especificidade superior para detecção de luto complicado, mas quando comparado com uma entrevista clínica estruturada este se mostrou inferior em sensibilidade e especificidade para diagnóstico do luto complicado.

Na tentativa de diferenciar reações de luto consideradas normais e atípicas vários autores utilizaram o TRIG. Melhem et al. (2004) usou para avaliar o luto patológico em adolescentes expostos ao suicídio e mostrou que este inclui alguns sintomas, mas não todos que denotam o TLP.

As medidas de ajustamento do luto passado e do presente são obtidas através da mediana do grupo (percentil 50), categorizando em luto baixo ou elevado. Samper Lucena (2011) discute essa referência ao percentil 50. Aplicou o TRIG em uma amostra de 141 sujeitos da população espanhola, adulta jovem, militar, que vivenciaram diferentes tipos de morte e com tempo variando de 1 mês a 3 anos e encontrou 90,8% de entrevistados com luto prolongado.

No Brasil, Barros (2008) realizou o processo de tradução e adaptação transcultural seguindo os passos do manual de Beaton et al. (2000) com tradução, retro- tradução, revisão pelo comitê de especialistas e validação.

No processo de descrição das características psicométricas do instrumento realizou:

- ✓ análise de confiabilidade, através da consistência interna, que demonstrou um coeficiente alfa de Cronbach adequado (0,78 e 0,87),
- ✓ análise de critério concorrente ou discriminante, que demonstrou que o instrumento foi capaz de discriminar o comportamento do enlutado nos momentos próximos ao falecimento e no momento atual.
- ✓ análise de construto convergente com IDATE-E, que não mostrou haver correlação significativa do luto com ansiedade estado.

As críticas ficam por conta de não ter sido realizado o teste piloto (que é quando se aplica o instrumento a um pequeno grupo e se avalia se houve alguma dificuldade em compreender, responder se algum item se mostrou ofensivo ou constrangedor ou ainda se há alguma sugestão de mudança dos itens), a escolha do instrumento IDATE-E para a avaliação do construto, uma vez que a ansiedade não é a dimensão mais relacionada ao luto e o pequeno número de participantes no estudo, todos de uma mesma Instituição (apenas 15 pais enlutados).

2.6 Justificativa

No Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer de Barretos (HCB) são diagnosticados aproximadamente 200-250 casos novos/ano de neoplasia em pacientes até 21 anos por ano, provenientes de todos os lugares do Brasil. Aproximadamente, 25-30% destes evoluem como doença incurável e são instituídas medidas paliativas.

No período avaliado não havia uma equipe de cuidados paliativos pediátricos exclusivos, nem programa de cuidados de fim de vida. Os casos considerados fora de possibilidade de cura eram discutidos e se fossem considerados paliativos era realizada uma reunião familiar, transmitida a notícia, discutido o novo objetivo do tratamento,

com tomada de decisão compartilhada entre equipe e família e anotadas no prontuário. Seguiam sendo assistidos pela mesma equipe.

Nenhum integrante apresentava formação acadêmica, e a prática era baseada exclusivamente na experiência clínica e na adaptação de conceitos e dados da literatura. Nenhum instrumento era utilizado na avaliação desses pacientes (exceto dor), assim como também não havia nenhum protocolo ou padronização de tratamento de sintomas entre os membros da equipe.

Dos sintomas considerados urgências em cuidados paliativos, o sintoma dor era avaliado pela equipe através de escalas, conforme a idade e cognição do paciente, o sintoma dispneia através de parâmetros como frequência respiratória, saturação de oxigênio, retração intercostal, batimento de asa nasal e verbalização do desconforto. Já o sintoma agitação (delírium) era o mais difícil de ser avaliado e diferenciado de ansiedade.

Sintomas psicológicos também não eram analisados sistematicamente através de instrumentos específicos, e recebiam avaliação psiquiátrica apenas se solicitação do paciente, familiar ou equipe.

Após o óbito da criança muitos familiares voltavam à Instituição para rever pessoas e lugares, e às vezes traziam demandas. Uma mãe em especial trouxe como demanda que a fraqueza/cansaço de seu filho afetou muito o bem estar dele no fim de vida e consequentemente o dela de presenciar aquele sofrimento. A partir desse relato, em 2010 foi organizado o I Encontro Anual do Grupo Acolher, com a presença de toda a equipe multidisciplinar, onde as famílias com mais de 1 ano após a morte do filho foram convidadas a vir trocar experiências e trazer suas demandas. Quando intervenções eram necessárias, essas pessoas eram encaminhadas para serviços especializados.

Frente a essa realidade, e pelo fato do luto ser uma vivência humana universal, estar associado com diversas reações emocionais, com um risco elevado para o aparecimento de morbidade (Bonanno, 2001) este estudo propôs-se a avaliar a percepção dos pais/cuidadores dos sintomas e sofrimento que afetaram o bem estar dos seus filhos no fim da vida e comparar com dados da equipe médica e se diante das circunstâncias em que a morte ocorreu houve influência na capacidade dos pais para continuarem suas vidas e funções, devido a transtornos de humor e reações de luto complicado.

Esses achados poderão fornecer diretrizes para que a equipe médica possa identificar quais entre os pais enlutados apresentam risco de ajustamento. Acredita-se que auxiliando os pais que estão diante da morte de um filho, tratando melhor os sinais/sintomas do fim de vida, estando presente no momento da morte, promovendo uma comunicação aberta e honesta, iniciando o aconselhamento durante a fase paliativa e encorajando os pais a falarem sobre a morte com seus filhos diminui o sofrimento e consequente risco à saúde física e mental destes.

Pela relevância e carência de estudos específicos ocorridos no contexto da oncologia pediátrica Brasileira esse trabalho se justifica.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

- 1 Avaliar a percepção dos pais/cuidadores dos sintomas e sofrimento vivenciado pelos seus filhos portadores de câncer no fim da vida.
- 2 Comparar os dados relatados pelos pais com os da equipe médica descritos no prontuário do paciente.
- 3 Avaliar sintomas de ansiedade, depressão e reações de luto nos pais/cuidadores cujos filhos foram a óbito por câncer.
- 4 Correlacionar as reações de luto com a presença de ansiedade, depressão, fatores sócio-demográficos e sintomas vivenciados pelo filho no fim de vida.

CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 Casuística

A casuística foi composta por pais cujos filhos menores de 21 anos foram matriculados no Hospital do Câncer de Barretos, com diagnóstico de câncer e falecidos no período entre 2000 e 2010.

4.1.1 Critérios de inclusão

- ✓ pais que perderam um filho portador de câncer; devido à complicação do tratamento ou progressão da doença,
- ✓ mais de um ano de luto,
- ✓ idade do paciente ao diagnóstico do câncer igual ou inferior a 21 anos,
- ✓ pai/responsável alfabetizado, capaz de compreender e preencher o questionário auto-aplicável.

A idade determinada é a tratada pelo Departamento de Pediatria na Instituição envolvida.

Não há consenso na literatura de quando é ético fazer a pesquisa com enlutados, mas Stroebe et al. (2003) refere que a pesquisa deve ser realizada somente se for relevante e que as intervenções devem ser tomadas quando necessárias.

Parece adequado avaliar o processo de morte um ano após o ocorrido, onde o enlutado já passou por todas as datas comemorativas.

4.1.2 Critério de Exclusão

- ✓ impossibilidade de localizar o endereço.

4.2 Métodos

4.2.1 Desenho do Estudo

O desenho do estudo foi conduzido no Hospital de Câncer de Barretos, com pais de crianças que morreram de câncer.

Baseado em estudos anteriores (Kreicbergs et al., 2004a), optou-se por coletar os dados através de questionário enviado aos pais enlutados, via correio, que como refere Dyregrov (2004) impõe menos pressão na participação.

4.2.2 Dinâmica

Foram selecionados, tendo por base as informações contidas no Registro Hospitalar (RH) e Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME) todos os pais enlutados, no período entre 2000 e 2010, que possuísem endereço completo.

4.2.3 Instrumentos

Há diversas escalas utilizadas em pacientes com câncer em cuidados paliativos, como as escalas de funcionalidade (Karnofsky, Lansky) e Palliative Performance Scale (PPS), mas nenhuma aborda de forma abrangente os sintomas apresentados pelos pacientes no fim da vida. A *Edmonton Symptom Assessment System-ESAS* (Bruera et al., 1991) apesar de algumas limitações auxilia na detecção e monitoramento do paciente com câncer, avaliando sintomas físicos e psicológicos, mas só foi traduzida para o português e adaptada trans-culturalmente para o Brasil posteriormente ao início

desta pesquisa (Monteiro et al., 2012), e ainda não foi validada para a população infanto-juvenil.

Em 2011, quando se iniciou o levantamento bibliográfico desta pesquisa, não existia nenhuma escala de avaliação de sintomas traduzida e validada no Brasil. Optou-se pela escala publicada por Jalmseil et al. (2006) por contemplar a maioria dos sintomas descritos no fim de vida, avaliá-los em prevalência e intensidade, e apesar de não ter sido validada já foi aplicada em população de pais que perderam seus filhos pelo câncer, porém em um país desenvolvido (Suécia).

Os últimos sete dias de vida foram escolhidos pelo fato de que neste momento o “processo de morrer” já está bem estabelecido e espera-se que haja um entendimento pela família e pela equipe médica de que a morte é iminente.

A avaliação dos transtornos de humor foi escolhida porque a hipótese é que o luto é distinto de ansiedade e depressão, mas a ocorrência destes são frequentemente concomitantes. Reynolds et al. (1999), Zisook Schuchter (2001) e Boelen; van den Bout (2005), o que pode levar à correlação positiva e moderada, uma vez que os constructos são similares, mas não idênticos.

Este estudo não tem a pretensão de realizar diagnóstico de ansiedade ou depressão, uma vez que se necessita de conhecimento específico de psiquiatria, análise de critérios e da história de vida do envolvido, mas apenas realizar um rastreamento em saúde mental, conhecendo dessa maneira a prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão.

Optou-se pela HADS, que não é um instrumento de diagnóstico de transtorno de humor, mas de rastreamento de sintomas relacionados à ansiedade e depressão e difere de outros instrumentos por não possuir itens somáticos e os conceitos de depressão e ansiedade encontrarem-se separados. Destina-se a detectar graus leves de transtornos

afetivos em ambientes não psiquiátricos; é curta, simples, podendo ser rapidamente preenchida; com poucos itens, de fácil entendimento, autoaplicável, segura (Moorey et al., 1991; Botega et al., 1995; Herrmann, 1997; Lloyd-Williams et al., 2001; Bjelland, 2002). Com o ponto de corte 8, Botega et al. (1995) demonstraram uma sensibilidade de 93,7% e especificidade de 72,6% para ansiedade e sensibilidade de 84,6% e especificidade de 90,3% para depressão.

Quanto ao uso em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos/terminalidade, diversos estudos fazem referência quanto a sua importância e efetividade, inclusive no Brasil e envolvendo pacientes pediátricos (Paes et al., 2009, Augusto, 2010; Zanon; Batista, 2012), porém nenhum envolvendo paciente oncológico pediátrico.

O instrumento TRIG foi a opção de escolha por ser o único instrumento para avaliação do luto traduzido e validado no Brasil, contemplar requisitos essenciais, ser de fácil entendimento, de rápido preenchimento (10 minutos) e auto-aplicativo. Essa escala auto reportadas, focando especificamente nas reações pessoais de luto, é capaz de dizer se a pessoa é potencialmente de “risco” para cursos complicados de luto. Além disso, a possibilidade de avaliação quantitativa e qualitativa levando em conta os relatos de pensamentos e sentimentos da última parte são complementares e constitui a metodologia pluralista descrita por Stroebe et al. (2003).

Fora isso, já foi aplicado por Caeymaex et al. (2013) em pais de crianças que morreram em unidade de terapia intensiva relacionando-o com o processo de tomada de decisão em final de vida, por Seecharan et al. (2004) que avaliou as reações de luto com a qualidade e satisfação com o cuidado paliativo pediátrico e por Plante; Cyr (2011) que avaliou as reações de luto em profissionais de saúde que cuidam de crianças.

Um desafio foi definir a partir de qual teoria do luto se avaliaria os resultados. Apesar da teoria da oscilação de Stroebe; Schut (1999) ser a mais aceita, o instrumento

TRIG mostra reações ao luto onde não há oscilação (luto baixo ou ausente), e que alguns autores consideram como resiliente, normal (Bonanno et al., 2002) e contrariamente mostra reações ao luto onde há oscilação (luto adiado), que não é considerada como uma reação normal (Lindemann, 1944).

4.2.4 Procedimentos de abordagem da população estudada

Os pais/ cuidadores enlutados foram abordados através de um envelope enviado pela pesquisadora, que continha os seguintes itens:

- ✓ carta convite explicando os objetivos do estudo (ANEXO A)
- ✓ duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B)
- ✓ ficha socioeconômica (ANEXO C)
- ✓ escala de sintomas de Jalmsell (ANEXO D)
- ✓ escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS (ANEXO E)
- ✓ inventário Texas Revisado de Luto – TRIG (ANEXO F)
- ✓ envelope previamente selado, para retorno dos documentos à pesquisadora.

Em um segundo momento os pais foram novamente abordados com:

- ✓ carta convite
- ✓ inventário Texas Revisado de Luto - TRIG
- ✓ envelope selado para retorno dos documentos

4.3 A coleta de dados

Os dados foram coletados de duas formas: preenchidos pelos pais/cuidadores e pela pesquisadora

Variáveis estudadas - preenchidos pelos pais/cuidadores:

- ✓ ficha socioeconômica (ANEXO C), que constava:
- ✓ dados referentes ao cuidador:
 - nome,
 - grau de parentesco com a criança que morreu (pai, mãe, outros),
 - idade (categorizado em faixas de 10 anos),
 - sexo (masculino, feminino),
 - raça/cor (branca, parda, negra, amarela, outros). 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. Agrupado em: branca e não branca.
 - estado civil (solteiro, casado/amasiado, separado/divorciado, viúvo), agrupado em 2 categorias: casado/amasiado e solteiro, separado, divorciado, viúvo
 - escolaridade (analfabeto/primário incompleto, primário completo/ginásio incompleto, ginásio completo/colegial incompleto, colegial completo/superior incompleto, superior completo),
 - situação profissional (desempregado, assalariado/empresário/ autônomo, aposentado, estudante, do lar). Agrupado em 3 categorias: desempregado, Assalariado / empresário / autônomo / aposentado e Do lar.
 - uso de alguma medicação (sim ou não),
 - se sim qual medicação? Agrupado em ansiolítico/antidepressivo e outros
 - religião (católica, evangélica, espírita, outras). As principais religiões da população brasileira foram classificadas de acordo com dados do IBGE,

cujo censo foi realizado em 2000. Agrupada em: católica e não católica

- número de filhos que teve (agrupado em 1 ou mais de um filho)
- classe econômica (posse de itens e grau de instrução do chefe da família) segundo *O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)* – A1, A2, B1, B2, C, D, E. Agrupado em A1, A2, B1, B2 e C, D, E.

- ✓ dados referentes ao diagnóstico:
 - ✓ nome da patologia - Leucemia / Linfoma, Tumor de Sistema Nervoso Central, Tumores Sólidos (Tumor de Wilms, sarcomas de partes moles, Neuroblastoma, Osteossarcoma, sarcoma de Ewing, tumores hepáticos, Retinoblastomas, outros),
 - ✓ data em que foi considerado fora de possibilidades terapêuticas curativas,
 - ✓ se recebeu cuidados paliativos (sim ou não),
 - ✓ tempo da última internação
- ✓ dados referentes à morte:
 - ✓ se esteve junto na última semana (sim ou não),
 - ✓ se esteve junto no momento do óbito (sim ou não),
 - ✓ data do óbito,
 - ✓ local do óbito (Hospital do Câncer – enfermaria, UTI, hospital de origem, domicílio).

4.3.1 Instrumentos

- **Escala de sintomas de Jalmsell (ANEXO D)**

A escala de Jalmsell et al. (2006) analisa 19 sintomas (fadiga, mobilidade reduzida, dor, falta de apetite, náusea, vômito, perda de peso, sonolência durante o dia, depressão, prejuízo do sono devido dor, prejuízo do sono devido ansiedade,

constipação, dificuldade de engolir, edema /inchaço, problemas urinários, ansiedade, falta de ar, dificuldade de falar, paralisia) que causaram impacto ao bem estar do filho, através de uma avaliação com uma escala “*likert*” de 5 pontos (não sabe, não sentiu, pouco, moderado, severo), durante a última semana de vida.

Nos prontuários foram avaliados os sintomas referidos na última internação ou última consulta. Foram dicotomizados em sim (pouco, moderado e severo) ou não e a não descrição dos sintomas foi considerada como ausência de sintoma.

- **Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão-HADS (ANEXO E)**

Os sintomas de ansiedade e depressão foram definidos usando o instrumento “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” - HADS, elaborado em 1982 na Inglaterra por Snaith; Zigmond (1994), composto por 14 itens, com duas subescalas de sete itens para detectar ansiedade e depressão.

Contém 14 questões do tipo múltipla escolha, sendo 7 itens para ansiedade (HADS A) e 7 itens para depressão (HADS D). O escore de cada subescala varia de zero (sem sintomas) a 21 (máximo de sintomas). Os escores de ansiedade e depressão são calculados a partir da soma das questões HADD1 a HADD7, para depressão e a soma das questões HADA1 a HADA7 para ansiedade, conforme as fórmulas a seguir:

$$✓ \text{ escore de Ansiedade} = Q1 + Q3 + Q5 + Q7 + Q9 + Q11 + Q13$$

$$✓ \text{ escore de depressão} = Q2 + Q4 + Q6 + Q8 + Q10 + Q12 + Q14$$

A classificação dos estados de ansiedade e depressão segue o seguinte critério: paciente com pontuação entre 0 e 7 é classificado como “normal” e pontuações entre 15 e 21 classificam os pacientes com ansiedade ou depressão “severa”. Pontuações de 8 a 10 são consideradas “possíveis casos” e pontuações acima de 10 serão consideradas “prováveis casos” de ansiedade e depressão.

Quadro 1 - Pontuação do escore do HADS.

Escore Interpretação
0 – 7 Normal
8 – 10 Leve
11 – 14 Moderado
15 – 21 Severa

Fonte: Snaith; Zigmond (1994)

Para esse estudo, cujo objetivo é identificar todos os casos possíveis de transtorno de humor, escolheu-se o limiar mais baixo (ponto de corte 8), fazendo um rastreamento diagnóstico para verificar a presença de sintomas de ansiedade e/ou depressão.

• **Inventário Texas Revisado de Luto – TRIG (ANEXO F)**

A versão do TRIG publicada por Faschingbauer et al. em 1987 contém no início 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.

As questões são respondidas na forma de escala “*likert*” de pontos, com uma variação que vai desde completamente verdadeiro (5 pontos) até completamente falso (1 ponto). Escores mais altos significam maior intensidade de pesar ou luto, ao passo que os escores mais baixos significam menor intensidade.

Consta de duas partes:

1 TRIG I – passado

O momento imediato da perda (parte I) consta de 8 itens. O escore da parte I é calculado somando-se as oito questões da escala. Esta escala varia de 8 a 40 pontos.

Originalmente foram descritas as seguintes propriedades psicométricas:

1. confiabilidade - consistência interna de 0,67
2. validade de construto – sub-hipóteses:
 - a. Dependência e luto ($p < 0,05$) escore maior quando perdem pessoas de grande envolvimento afetivo, mulheres (dependentes), pacientes em idade produtiva
 - b. comparecimento ao funeral e luto ($p < 0,05$) melhor ajuste em indivíduos que foram ao enterro, integrando o contexto religioso e filosófico, dando significado à experiência.

2 **TRIG II - presente**

O momento presente (parte II) consta de 13 itens. O escore da parte II é calculado somando-se as treze questões, cuja variação é de 13 a 65 pontos.

- 1 confiabilidade - consistência interna de 0,69,
- 2 validade de construto – sub-hipóteses,
- 3 Tempo e gênero ($p < 0,05$).

Escore maior em mulheres do que em homens (“meninos não choram”).

Depois do primeiro ano há uma piora nos escores de luto, que depois declina e estabiliza ao longo do tempo. O autor sugere valores normais de média e desvio padrão para cada parte do questionário conforme intervalo de tempo de luto:

- a Grau de relacionamento ($p < 0,05$)

Esposas têm maior escore do que outros parentes não co-sanguíneos.

Depois do primeiro ano há uma piora nos escores de luto, que depois declina e estabiliza ao longo do tempo.

O autor também sugere valores normais de média e desvio padrão para cada parte do questionário conforme intervalo de tempo de luto, conforme descrito abaixo.

Tabela 1 - Valores médios (DP) do TRIG I e II conforme o tempo

		1º ano	1-5 anos	5-10 anos	Mais 10 anos
Parte I	Média (DP)	15,7 (0,9)	17,8 (0,7)	16,6 (0,7)	16,3 (0,8)
	variação	13,9 – 17,5	16,4 – 19,2	15,2 – 18,0	15,2 – 18,4
Parte II	Média (DP)	34,2 (1,5)	37,1(1,4)	34,3 (1,3)	29,6 (1,2)
	variação	31,2 – 37,2	34,3 – 39,0	31,7 – 36,9	27,2 – 31,0

b Grau de relacionamento ($p < 0,05$)

Esposas têm maior escore do que outros parentes não co-sanguíneos.

- **Reações de luto – combinação entre as duas partes**

Faz uma avaliação dinâmica do processo de luto, medindo as mudanças no decorrer do tempo. As medidas de ajustamento do passado associadas aos sentimentos do presente fornecem informações em relação ao progresso da pessoa ao longo dos diversos estágios de luto.

Portanto, 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:

- Grupo 1 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 2 pontuação baixa (abaixo do percentil 50) na escala de comportamento passado, e alta (acima ou igual ao percentil 50) na de sentimentos do presente, coloca o respondente como tendo uma reação de luto adiado;
- Grupo 3 indivíduos cuja pontuação é alta (acima ou igual ao percentil 50), em ambas as escalas, são classificados como tendo reação de luto prolongado;
- Grupo 4 os que apresentam pontuação alta (acima ou igual ao percentil 50) em comportamento do passado, e baixa (abaixo do percentil 50) em sentimentos do presente, são classificados como sendo do grupo de luto agudo.

Quadro 2 - Grupo de reações de luto em relação às partes I e II do questionário TRIG

Grupo	Parte I	Parte II	Reações de luto
	(passado)	(presente)	
1	Baixo	Baixo	Luto baixo ou ausente
2	Baixo	Alto	Luto adiado
3	Alto	Alto	Luto prolongado
4	Alto	Baixo	Luto agudo

Fonte: Faschingbauer (1981)

- Validade de construto - Hipóteses:

a Suporte social após a morte ($p < 0,04$)

O não comparecimento ao funeral leva a altas reações de luto no momento do óbito.

Grupo 1 (luto baixo no momento do óbito) – 100% compareceu ao funeral

Grupo 2 (luto baixo no momento do óbito) – 93% compareceu ao funeral

Grupo 3 (luto alto no momento do óbito) – 92% compareceu ao funeral

Grupo 4 (luto alto no momento do óbito) – 88% compareceu ao funeral

b Padrão de saúde ($p < 0,05$).

Altas reações de luto atual são associadas a necessidade de ajuda médica nos últimos dois anos

Grupos 1 – ausência de luto consciente – sintomas moderados

Grupo 2 – luto não resolvido - mais doenças

Grupo 3 – luto não resolvido - mais doenças

Grupo 4 – luto resolvido - menos doenças

Existe ainda uma *parte* que não está incluída no cálculo do escore. Consiste em cinco perguntas sobre fatos relacionados ao óbito que deverão ser respondidas através de afirmação verdadeira ou falsa.

Há também um espaço aberto para relatos de pensamentos/sentimentos e comentários que o enlutado teve durante preenchimento do questionário.

• Preenchidos pela pesquisadora

Foram levantados os dados dos prontuários, referentes aos pacientes cujos pais concordaram em participar da pesquisa, através de uma ficha (ANEXO G).

• Referentes à identificação do paciente

- ✓ nome
- ✓ registro hospitalar
- ✓ idade – categorizada em até 24 meses incompletos, de 2 a 12 anos incompletos, de 12 a 18 incompletos, mais de 18 anos
- ✓ sexo – masculino e feminino
- ✓ raça/cor: subdivididos em Brancos e Não-brancos, englobando as raças

parda, negra e amarela

- ✓ procedência – categorizada em SP e outros
- ✓ data da última internação,
- ✓ diagnóstico: os pacientes foram divididos em três categorias:
 - Leucemias e Linfomas
 - Tumor de Sistema Nervoso Central
 - Tumores sólidos
- ✓ Referentes ao tratamento em uso na última consulta ou internação
 - Quimioterapia paliativa
 - Cirurgia paliativa
 - Radioterapia paliativa
 - Terapia paliativa com MIBG.
- ✓ Referentes ao tratamento farmacológico na última consulta ou internação (uso de antiinflamatório, antibiótico, antifúngico, fator de crescimento de granulócitos, antidepressivos, opióide, sedação terminal).
- ✓ Referentes ao uso de hemoderivados na última consulta ou internação (transusão de concentrado de hemácias, plaquetas, plasma)
- ✓ Referentes ao tipo de tratamento na última consulta ou internação – intenção curativa ou cuidados paliativos
- ✓ Referentes ao óbito – data, local (Hospital de Câncer – enfermaria ou UTI, hospital de origem, domicílio)
- ✓ Referentes à participação da equipe multidisciplinar na última consulta ou internação – participação da enfermeira, psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, dentista, nutricionista, outros
- ✓ Referentes a sintomas na última consulta/internação – presença dos mesmos

19 sintomas preenchidos pelos pais/cuidadores.

- **Definições**

- ✓ Tempo de doença - o tempo desde o diagnóstico até o momento do óbito;
- ✓ Tempo de cuidado paliativo - o momento descrito no prontuário como o da transição para cuidados paliativos até o óbito.
- ✓ Tempo de luto - aquele transcorrido da morte até o preenchimento do primeiro termo de consentimento livre e esclarecido para preenchimento da pesquisa.

4.3.2 Estratégia de processamento e análise dos dados

- **Banco de dados**

A pesquisadora criou um banco de dados específico, atualizando-o com as informações retiradas de cada ficha.

- **Análise estatística**

Inicialmente, foi realizada análise descritiva das características clínicas dos pacientes por meio de medidas de tendência central (média), dispersão (desvio padrão) para as variáveis contínuas. Frequências e porcentagens foram calculadas para as variáveis categóricas.

Para avaliar a associação entre duas variáveis categóricas independentes foi utilizado o teste qui-quadrado Pearson (χ^2).

Avaliou-se a consistência interna das escalas TRIG I e II através da medida do coeficiente de Alfa de Cronbach, conforme Pedhazur; Schmelkin (1991).

Para estudar a concordância entre os dados referidos pelo cuidador e pelo médico foi realizado o teste de concordância de Kappa, o simples e o ponderado, conforme as variáveis fossem nominais ou ordinárias. A interpretação dos valores foi baseada no critério de Landis; Koch (1977) demonstrado na Figura 3.

As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS (Versão 19.0; Inc, IL). Foi adotado o nível de significância de 5% para todas as hipóteses.

Para avaliar a responsividade (capacidade do instrumento de detectar mudanças ao longo do tempo) utilizou-se o Teste não-paramétrico de Wilcoxon.

Fonte: Landis; Koch (1977).

Figura 1 - Critério para interpretação do valor do coeficiente de Kappa.

4.3.3 Rigor e Ética

Através de correspondência pessoal, obteve-se autorização formal da autora que traduziu e validou a escala TRIG para o Brasil (ANEXO H).

Em conformidade com outros estudos existentes na literatura, parece viável e eticamente apropriado conduzir investigações relacionadas com questões tão delicadas, utilizando uma forma estruturada de abordá-las, respeitando os direitos, a dignidade e o bem estar, até mesmo quando se trata da perda de um filho (Cook, 2001).

Apesar da baixa participação dos pais em estudos sobre fim de vida (Dyregrov, 1991; Kachoyeanos; Selder, 1993; Harper; Wisian, 1994; Ringdal et al., 2001; Contro et al., 2002; Seecharan et al., 2004; Hinds 2010). Kreicbergs et al. (2004b); Pritchard et al. (2008) mostraram que os pais acham importante participar de estudos sobre como foi a última semana de vida de seus filhos. Dyregrov (2004) coloca como “terapêutico” falar sobre o que aconteceu, facilitando assim o processo de reconstrução e reorganização do significado. Referem-se que assim são capazes de ajudar outros pais ou o hospital que os ajudou, têm a oportunidade de serem ouvidos e de rever suas ações e decisões (Pritchard et al., 2008).

Alguns autores consideram o enlutado vulnerável (Cook, 2001), porém Parkes (1995) defende que existem várias reações ao luto e que a capacidade de dar o consentimento depende de cada um e do seu estado emocional. Beck; Koneert (2007) apontam que há ganhos do enlutado compartilhar seus sentimentos e poder discuti-los, demonstrando assim que o enlutado é competente para dar o consentimento.

Apesar dos riscos de se realizar uma pesquisa com uma população enlutada, todos os cuidados éticos foram garantidos. Garantiu-se o caráter voluntário do participante no estudo. Os pais que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual foi explicada a finalidade da pesquisa e

os procedimentos a serem seguidos.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos, registrado sob o nº376/2010 (ANEXO I) e ciência do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da USP registrado sob o nº 319/13 (ANEXO J).

Cientes de que a participação na pesquisa pudesse interferir no processo de luto todos os participantes foram convidados a participar do Encontro Anual do Grupo Acolher. A pesquisadora envolvida tem conhecimento do processo de luto, com formação educacional, conforme preconiza Beck; Koneert (2007), além de intimidade e empatia com os envolvidos.

Fora isso, tanto na carta convite como no termo de consentimento havia contatos de telefone e endereço e a disponibilidade de que todos os participantes pudessem procurar a Instituição, a pesquisadora principal ou o Comitê de Ética em pesquisa caso necessitassem de ajuda.

É possível ainda que os realmente vulneráveis escolheram não participar ou que estes não vejam benefício real na participação (Dyregrov, 2004).

4.4 Declaração de Ausência de Conflitos de Interesse

Declaro compromisso com a divulgação dos resultados dessa pesquisa e a ausência de conflitos de interesse, mesmo tendo participado do atendimento e tratamento de todos os envolvidos. Garanto o sigilo e preservação da identidade dos sujeitos componentes dessa amostra.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos Casos

Foi selecionado pelo Registro Hospitalar do Hospital de Câncer de Barretos (HCB) uma lista de 1.198 pacientes portadores de neoplasia maligna, matriculados e tratados no período de 2000 a 2010, com idade variando de 0-21 anos, sendo que 380 (31,7%) foram a óbito.

Destes, 130 famílias (34,2%) não tinham informações quanto ao contato (endereço), sendo a maioria residente em zona rural.

Portanto, em janeiro de 2012 foram enviados 250 envelopes. Foram devolvidos 45 envelopes fechados (18%) pelos correios por apresentarem endereço desatualizado/incorreto e recebidos 60 envelopes respondidos (24%), que caracterizam a amostra final no primeiro momento.

Foi enviado um questionário por família, não havendo menção quanto à possibilidade ou não de vários membros da família de participar do processo de preenchimento dos questionários.

Em janeiro de 2014 foi enviado novamente o questionário TRIG aos 60 pais que participaram no primeiro momento, numa tentativa de detectar mudanças em relação ao luto ao longo do tempo. Tivemos 30 respostas (50,0%) e 2 envelopes devolvidos fechados pelos correios.

Resumindo:

Figura 2 - Distribuição das famílias que foram incluídas no estudo, Hospital de Câncer de Barretos, 2000-2010.

5.2 Descrição dos dados Sócio-Demográficos Referentes ao Cuidador Domiciliar

Na **Tabela 2** descreveu-se as características sócio-demográficas dos pais/cuidadores através de variáveis categóricas.

Entre os participantes houve predomínio de respostas dadas pelas mães (97%), sendo apenas dois pais (3%). A média de idade dos cuidadores participantes foi de 42,8

anos (desvio padrão [DP] 8,1anos), sendo a idade mínima de 24 anos e a idade máxima de 59 anos no momento da pesquisa.

Observa-se que a maioria dos participantes que respondeu foi da cor/raça branca (63%), casado/amasiado (73%), analfabetos/primário incompleto e primário completo/ginásio incompleto (48%), assalariado/empresário/autônomo (51%) e da religião católica (61%). Em relação às classes econômicas 44 pacientes (77%) eram pertencentes às classes C,D,E.

O número de filhos que teve variou de 1 a 7, cuja mediana foi de 3filhos. Sete cuidadores (12%) tinham filho único.

Tabela 2 - Frequência absoluta e relativa das características sócio-demográficas dos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n=60	%
<i>Parentesco</i>	Mãe	58	96,7
	Pai	2	3,3
<i>Raça/cor¹</i>	Branca	38	64,4
	Não branca	21	35,6
<i>Faixa etária²</i>	Até 29 anos	2	3,5
	30-39 anos	18	31,6
	40-49 anos	26	45,6
	50 ou mais	11	19,3
<i>Estado civil³</i>	Casado/amasiado	43	72,9
	Solteiro/separado/divorciado/viúvo	16	27,1
<i>Escolaridade⁴</i>	Analfabeto/primário incompleto	9	15,5
	Primário completo/ginásio incompleto	19	32,8
	Ginásio completo/colegial incompleto	11	19,0
	Colegial completo/superior incompleto	12	20,7
	Superior completo	7	12,1
<i>Situação profissional⁵</i>	Desempregado	8	13,6
	Assalariado/empresário/autônomo	30	50,8
	Do lar	21	35,6
<i>Religião⁶</i>	Católico	36	61,0
	Não católico	23	39,0
<i>Classe econômica⁷</i>	A	0	0
	B1	4	7,0
	B2	9	15,8
	C	30	52,6
	D	13	22,8
	E	1	1,8
<i>Nº filhos</i>	=1	7	12,1
	>1	51	87,9

¹Um caso sem informação; ² três casos sem informação; ³um caso sem informação; ⁴dois casos sem informação sobre escolaridade; ⁵um caso sem informação; ⁶um caso sem informação; ⁷ três casos sem informação.

Em relação ao uso de medicações, 22 cuidadores (37%) fizeram referência ao uso contínuo de medicamentos atualmente, sendo que metade faz uso de ansiolíticos e/ou antidepressivos e os demais cuidadores fazem uso de medicações como anti-hipertensivos, cardiotônicos, hormônios tireoidianos, etc. (**Tabela 3**).

Todos os cuidadores (100%) relataram que estiveram junto com o paciente na última semana de vida, porém apenas 41 cuidadores (72%) relataram que estiveram junto com o paciente no momento do óbito e 51 (85%) foram ao funeral (**Tabela 4**).

O tempo de luto da amostra variou de 14,2 a 80,4 meses; média de 40,9 meses e mediana de 39,9 meses.

Tabela 3 - Frequência absoluta e relativa do uso de medicamentos e tipo de medicamentos utilizados pelos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n=60	%
<i>Uso de medicamentos</i>	Não	38	63,0
	Sim	22	37,0
<i>Tipo de medicamentos</i>	Ansiolíticos/antidepressivos	11	50,0
	Outros	11	50,0

Tabela 4 - Frequência absoluta e relativa sobre estar junto com o paciente no momento do óbito e tempo de luto dos CUIDADORES. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n=60	%
<i>Junto com paciente no óbito</i>	Sim	41	72,0
	Não	19	28,0
<i>Tempo de luto</i>	Até 24meses	8	13,0
	25 a 48 meses	32	53,0
	49 a 72 meses	18	30,0
	Acima de 73 meses	2	4,0

5.3 Descrição dos Dados Sócio-Demográficos Referentes aos Pacientes

Em relação aos pacientes observam-se que a maioria era do sexo masculino (63%), da cor/raça branca (82%), procedente do estado de SP (55%), 40% com idade entre 12 e 18 anos (**Tabela 5**).

A idade do paciente no momento do óbito variou entre 1a 25 anos, com uma média e mediana de 14 anos e desvio padrão de 6 anos.

Tabela 5 - Frequência absoluta e relativa dos dados sócio-demográficos dos PACIENTES segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n=60	%
<i>Sexo</i>	Masculino	38	63,0
	Feminino	22	37,0
<i>Raça/cor</i>	Branca	49	82,0
	Não branca	11	18,0
<i>Procedência</i>	SP	33	55,0
	Outros	27	45,0
<i>Faixa etária ao diagnóstico</i>	Até 24 meses incompletos	5	8,0
	2 a 12 anos incompletos	21	35,0
	12 a 18 anos incompletos	24	40,0
	Mais 18 anos	10	17,0
<i>Faixa etária no momento do óbito</i>	Até 24 meses incompletos	1	2,0
	2 a 12 anos incompletos	20	33,0
	12 a 18 anos incompletos	21	35,0
	Mais 18 anos	18	30,0

Em relação ao diagnóstico 50% é constituído de tumores sólidos, seguido por leucemias/linfomas (27%) e tumores do sistema nervoso central (SNC) (23%).

Um fator que chama atenção é que dois cuidadores não responderam o diagnóstico dos seus filhos, sendo que um referia não saber o nome da doença e outro que alegava ter esquecido. Frente às divergências encontradas adotou-se para as demais análises o diagnóstico que consta no prontuário (real).

A duração média da doença foi de 629 dias, variando de 3 dias a 2.608 dias (DP 546 dias).

Dos pacientes analisados, 18 (30%) morreram por complicações secundárias ao tratamento com intenção curativa, sendo 10 destes, portadores de leucemia/linfoma, 4 tumores sólidos e 4 portadores de tumores cerebrais e os demais foram a óbito devido à progressão da doença, portanto em cuidados paliativos.

Com relação ao local do óbito, 43 (77%) faleceram no Hospital do Câncer de Barretos, sendo 29 (48%) na enfermaria, 17 (28%) na UTI e 14 (23%) no hospital de origem. Chama atenção que nenhum dos pacientes da pesquisa faleceu no domicílio.

Tabela 6 - Frequência absoluta e relativa dos dados referentes ao tipo de diagnóstico, tipo de tratamento e local de óbito dos PACIENTES segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n=60	%
<i>Diagnóstico</i>	Leucemia / Linfoma	16	27,0
	Tumores do SNC	14	23,0
	Tumores sólidos	30	50,0
<i>Tipo de tratamento</i>	Intenção curativa	18	30,0
	Cuidado paliativo	42	70,0
<i>Local do óbito</i>	Enfermaria HCB	29	48,0
	UTI HCB	17	28,0
	Hospital origem	14	24,0

Tabela 7 - Distribuição dos dados relativos aos sintomas que afetaram o bem estar na última internação/última consulta segundo o cuidador e prontuário. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Cuidador afetou o bem estar na última semana N (%)	Cuidador afetou severamente o bem estar na última semana N (%)	Prontuário sintomas descritos na última semana ou internação N (%)
Fadiga*	40 (80,0)	20 (33,9)	3 (5,0)
Diminuição de mobilidade	43 (87,8)	27 (48,2)	20 (33,3)
Dor	46 (82,1)	33 (55,9)	43 (71,7)
Falta de apetite	47 (83,9)	29 (49,2)	20 (33,3)
Náusea	32 (64,0)	13 (23,6)	13 (21,7)
Vômitos	38 (69,1)	12 (20,7)	18 (30,0)
Perda de peso	40 (76,9)	20 (34,5)	13 (21,7)
Sonolência durante dia	41 (74,5)	16 (28,6)	16 (26,7)
Depressão	23 (53,5)	12 (21,4)	3 (5,0)
Prejuízo do sono devido dor	39 (73,6)	18 (30,5)	6 (10,0)
Prejuízo do sono ansiedade	31 (66,0)	14 (25,0)	6 (10,0)
Constipação	23 (53,5)	10 (17,5)	18 (30,0)
Dificuldade de engolir	38 (71,7)	24 (40,7)	15 (25,0)
Edema/inchaço	38 (70,4)	26 (46,4)	19 (31,7)
Problemas urinários	34 (61,8)	23 (39,0)	26 (43,3)
Ansiedade	35 (74,5)	18 (32,1)	6 (10,0)
Falta de ar	45 (80,4)	28 (48,3)	39 (65,0)
Dificuldade de falar	37 (67,3)	26 (46,4)	15 (25,0)
Paralisia	29 (58,0)	25 (43,1)	16 (26,7)

O Gráfico 1 abaixo mostra a prevalência dos sintomas.

Vc consegue fazer esse gráfico em português?

Gráfico 1 - Distribuição dos sintomas prevalentes entre os pacientes. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Segundo os cuidadores de pacientes portadores de leucemias e linfomas, foram observados valor mínimo de 0 e máximo de 18 sintomas, média de 10 sintomas. Para os pacientes portadores de tumor de sistema nervoso central, os sintomas referidos pelos cuidadores foram de um mínimo de 1 e máximo de 19, média de 10 sintomas. Os pacientes portadores de tumores sólidos, apresentaram, na opinião dos cuidadores, mínimo de 1 e máximo de 18 sintomas, média de 12 sintomas.

O paciente que o pai/cuidador referiu não ter apresentado nenhum sintoma era portador de Linfoma de Hodgkin, morreu por complicação secundária ao tratamento (TMO) e estava recebendo sedação paliativa na última semana de vida.

Já os dados dos prontuários apontam para pacientes portadores de leucemias e linfomas um valor mínimo de 0 e máximo de 8 sintomas, média de 4 sintomas. Para os pacientes portadores de tumor de sistema nervoso central, os sintomas citados são de um mínimo de 1 e máximo de 10, média de 6 sintomas. Os pacientes portadores de tumores sólidos, apresentaram mínimo de 1 e máximo de 9 sintomas, média de 5 sintomas.

Os cuidadores evidenciaram no total da amostra uma média de 12 sintomas (0-19 sintomas) enquanto os médicos citaram uma média de 6 sintomas (0-10 sintomas).

Gráfico 2 - Distribuição dos sintomas dos pacientes segundo os pais e os médicos.
Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Quando avaliada a quantidade de sintomas dos pacientes segundo os cuidadores e segundo os médicos observou-se que não existiam diferenças estatisticamente significativas entre as médias do número de sintomas para cada diagnóstico entre os cuidadores ($p=0,134$), mas observaram-se diferenças entre os sintomas relatados pelo médico ($p=0,034$) (**Tabela 8**).

Tabela 8 - Comparação entre os sintomas relatados pelos cuidadores e pelos médicos segundo diagnóstico dos pacientes. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Informação	Diagnóstico			Valor de p ¹
	Leucemia e linfoma Média (DP)	Tumores do SNC Média (DP)	Tumores sólidos Média (DP)	
Cuidador	10,1 (5,7)	10,9 (5,4)	12,8 (3,6)	0,155
Prontuário	4,1 (2,2)	6,2 (2,2)	5,4 (2,1)	0,034

¹ Teste F da análise de variância (ANOVA).

Uma descrição do total de sintomas segundo diagnóstico é apresentada na

Tabela 8.

Também não se encontra associação entre o total de sintomas referidos pelos cuidadores e pelos médicos ($r=0,016$; $p=0,902$) como mostra o Gráfico 3.

Gráfico 3 - Dispersão dos sintomas referidos pelos cuidadores e pelos médicos. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Analisando quais foram os sintomas mais prevalentes de acordo com o diagnóstico tem-se que os pacientes portadores de Leucemia/Linfoma apresentam dor (69%) e falta de ar (69%), assim como os portadores de tumores sólidos (respectivamente 87% e 63%). Já os portadores de tumor de sistema nervoso central apresentam maior frequência de diminuição de mobilidade (71%), dificuldade para falar (71%) e paralisia (71%).

Tabela 9 - Frequência absoluta e relativa do número de pacientes que apresentam sintomas conforme o diagnóstico, segundo os dados dos prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Grupo	Sintoma	n	%
<i>Leucemia e Linfoma</i>	Dor	11	69,0
	Falta de ar	11	69,0
<i>Tumores sólidos</i>	Dor	26	87,0
	Falta de ar	19	63,0
	Falta de apetite	15	50,0
<i>Tumores do SNC</i>	Mobilidade reduzida	10	71,0
	Dificuldade para falar	10	71,0
	Paralisia	10	71,0

Analisando o número de sintomas na última internação/consulta conforme relato dos cuidadores e a faixa etária do paciente tem-se uma média de 14 sintomas para os menores de 24 meses de vida, 11 sintomas para os pacientes entre 2 e 12 anos, 12 sintomas para os entre 12 e 18 anos e 12 sintomas para os maiores de 18 anos.

Conforme os prontuários tem-se uma média de 3 sintomas para os menores de 24 meses, 5 sintomas para os pacientes entre 2 e 12 anos, 6 sintomas para os entre 12 e 18 anos e 5 sintomas para os maiores de 18 anos. (**Tabela 10**)

Tabela 10 - Frequência absoluta da quantidade de sintomas referidos pelos cuidadores e pelos médicos conforme prontuários, de acordo com a faixa etária do paciente no momento do óbito. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Faixa etária	Número de sintomas (Min – Max)	
	Cuidadores	Prontuários
Até 24 m incompletos	14 (14-14)	3 (3-3)
2 a 12 a incompletos	11 (0-18)	5 (1-9)
12 a 18 a incompletos	12 (0-19)	6 (2-10)
Mais 18 anos	12 (4-17)	5 (0-8)

Comparando as médias dos sintomas entre as faixas etárias, segundo informação dos cuidadores não houve diferenças significativas entre as idades ($p=0,410$). Adicionalmente, na análise das informações dos prontuário, também não houve diferenças entre as médias dos sintomas entre as faixas etárias ($p=0,261$), mas novamente observa-se diferença na quantidade de sintomas referidos pelo cuidador e pelo médico.

Tabela 11 - Comparação entre os sintomas relatados pelos cuidadores e pelos médicos segundo faixa etária dos pacientes no diagnóstico. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	Faixa etária				Valor de p
	<24 meses Média (DP)	2-11 anos Média (DP)	12-17 anos Média (DP)	≥18 anos Média (DP)	
<i>Cuidador</i>	10,8 (3,4)	11,8 (4,2)	10,8 (5,7)	13,8 (3,4)	0,410
<i>Prontuário</i>	4,6 (2,3)	5,1 (2,0)	5,9 (2,3)	4,3 (2,6)	0,261

[†] Teste F da análise de variância (ANOVA).

• CONCORDÂNCIA

Não há concordância entre os sintomas referidos pelos cuidadores e pela equipe médica segundo dados dos prontuários, nem mesmo em relação à presença de dor ($p=0,067$).

Apesar de o sintoma dor apresentar a melhor concordância do coeficiente de kappa, este apresenta um valor baixo (Kappa 0,236), considerado como concordância mínima.

Tabela 12 - Associação da presença de sintomas referidos pelos cuidadores e segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Cuidador	Prontuário		Kappa (EP)	Valor de p
	Não	Sim		
	n (%)	n (%)		
Fadiga				
Não	10 (20,0)	0 (0)	0,031 (0,020)	0,372
Leve / Moderado / Severo	37 (74,0)	3 (6,0)		
Diminuição da mobilidade				
Não	5 (10,2)	1 (2,0)	0,062 (0,062)	0,373
Leve / Moderado / Severo	28 (57,1)	15 (30,6)		
Dor				
Não	5 (8,9)	5 (8,9)	0,236 (0,144)	0,067
Leve / Moderado / Severo	10 (17,9)	36 (64,3)		
Falta de apetite				
Não	7 (12,5)	2 (3,6)	0,051 (0,069)	0,487
Leve / Moderado / Severo	31 (55,4)	16 (28,6)		
Náusea				
Não	16 (32,0)	2 (4,0)	0,136 (0,090)	0,163
Leve / Moderado / Severo	23 (46,0)	9 (18,0)		

Cont./ Tabela 12

Cuidador	Prontuário		Kappa (EP)	Valor de p
	Não	Sim		
	n (%)	n (%)		
Vômitos				
Não	13 (23,6)	4 (7,3)	0,100 (0,099)	0,331
Leve / Moderado / Severo	24 (43,6)	14 (25,5)		
Perda de peso				
Não	11 (21,2)	1 (1,9)	0,090 (0,062)	0,215
Leve / Moderado / Severo	30 (57,7)	10 (19,2)		
Sonolência durante dia				
Não	11 (20,0)	3 (5,5)	0,049 (0,082)	0,570
Leve / Moderado / Severo	29 (52,7)	12 (21,8)		
Depressão				
Não	19 (44,2)	1 (2,3)	-0,047 (0,046)	0,278
Leve / Moderado / Severo	23 (53,5)	0 (0)		
Prejuízo do sono devido dor				
Não	12 (22,6)	2 (3,8)	-0,023 (0,060)	0,683
Leve / Moderado / Severo	35 (66,0)	4 (7,5)		
Prejuízo do sono devido ansiedade				
Não	14 (29,8)	2 (4,3)	0,003 (0,074)	0,969
Leve / Moderado / Severo	27 (57,4)	4 (8,5)		
Constipação				
Não	13 (30,2)	7 (16,3)	-0,044 (0,139)	0,750
Leve / Moderado / Severo	16 (37,2)	7 (16,3)		
Dificuldade de engolir				
Não	11 (20,8)	4 (7,5)	-0,020 (0,089)	0,820
Leve / Moderado / Severo	29 (54,7)	9 (17,0)		

Cont./ Tabela 12

Cuidador	Prontuário		Kappa (EP)	Valor de p
	Não	Sim		
	n (%)	n (%)		
Edema / Inchaço				
Não	10 (18,5)	6 (11,1)	-0,062 (0,103)	0,537
Leve / Moderado / Severo	27 (50,0)	11 (20,4)		
Problemas urinários				
Não	15 (26,8)	7 (12,5)	0,197 (0,123)	0,120
Leve / Moderado / Severo	16 (28,6)	18 (32,1)		
Ansiedade				
Não	12 (25,5)	0 (0)	0,078 (0,039)	0,166
Leve / Moderado / Severo	30 (63,8)	5 (10,6)		
Falta de ar				
Não	4 (7,1)	7 (12,5)	0,006 (0,123)	0,960
Leve / Moderado / Severo	16 (28,6)	29 (51,8)		
Dificuldade de falar				
Não	15 (27,3)	3 (5,5)	0,077 (0,086)	0,396
Leve / Moderado / Severo	27 (49,1)	10 (18,2)		
Paralisia				
Não	17 (34,0)	4 (8,0)	0,173 (0,116)	0,150
Leve / Moderado / Severo	18 (36,0)	11 (22,0)		

5.4 Caracterização do Tratamento Paliativo

Em relação ao tratamento recebido após o diagnóstico de cuidados paliativos 29 pacientes receberam quimioterapia paliativa, sendo que apenas um paciente recebeu 2 esquemas diferentes, 10 (23,8%) pacientes receberam radioterapia paliativa, 2 (4,7%) pacientes foram submetidos à cirurgia paliativa (amputação), 2 (4,7%) pacientes foram submetidos à terapia com MIBG.

Doze (28,5%) pacientes em cuidados paliativos receberam apenas suporte clínico.

Tabela 13 - Frequência dos dados relativos ao tipo de tratamento paliativo realizado segundo os prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	n
Quimioterapia paliativa	
1 esquema	28
2 esquemas	1
Radioterapia paliativa	10
Cirurgia paliativa: amputação	2
Terapia com MIBG	2
QT + RT	9
QT + MIBG	1
Cir + QT	2
Cir + QT + RT	1
Suporte clínico	12

A frequência de pacientes que receberam cuidados paliativos difere segundo os relatos dos cuidadores e os dados obtidos nos prontuários (p 0, 705), o que sugere falta de entendimento pela família e falta de clareza no esclarecimento pela equipe.

Não há concordância (Kappa=0,057; erro padrão [EP]=0,153) entre os cuidados paliativos citados pelos cuidadores e pela equipe médica segundo dados dos prontuários.

Tabela 14 - Associação entre os dados relativos ao cuidado paliativo segundo os cuidadores domiciliares e as informações dos prontuários. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Cuidador	Prontuário		Kappa (EP) ¹	Valor de p
	Tratamento com intenção curativa n (%)	Tratamento paliativo n (%)		
<i>Tratamento com intenção curativa</i>	5 (35,7)	9 (64,3)	0,057 (0,153)	0,705
<i>Tratamento paliativo</i>	9 (30,0)	21 (70,0)		

¹ Dezesesseis cuidadores não responderam esta questão.

O tempo médio que os pacientes receberam cuidados paliativos foi de 3,8 meses, mediana de 1,9 meses. O tempo mínimo foi de um dia e máximo de 28,4 meses. Tem-se que para os pacientes portadores de Leucemia/Linfoma o tempo foi de 1,4 meses; para portadores de tumor de sistema nervoso central foi de 4,2 meses; assim como para portadores de tumores sólidos.

A duração da última internação variou de 0 a 157 dias, sendo a média de 20,9 dias e mediana de 10 dias. Treze pacientes (21,7%) faleceram com um período de hospitalização menor ou igual a 48 horas.

Em relação ao tipo de cuidado e tempo de permanência na última internação, os pacientes em cuidados paliativos permaneceram uma média de 18,1 dias (DP 34,2), enquanto os que morreram por complicação do tratamento permaneceram uma média de 27,5 dias (DP 32,8).

Tabela 15 - Frequência absoluta e relativa do tempo de cuidados paliativos segundo dados dos prontuários, conforme patologia. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Tempo cuidados paliativos (meses)		
	Média (DP)	Mediana	Min - Máx
Global	3,8 (5,0)	1,9	1d – 28,4m
Leucemia e Linfoma	1,4 (1,5)	1,1	4d – 4,2m
Tumores do SNC	4,2 (3,0)	3,6	22d – 9,2 m
Tumores sólidos	4,2 (5,9)	2,1	1d – 28,4 m

• ASSOCIAÇÕES

Quando se faz associação entre a presença de sintomas e o tipo de tratamento não se evidencia relação estatisticamente significativa, exceto entre a presença de paralisia e cuidados paliativos ($p=0,030$).

Tabela 16 - Associação dos SINTOMAS na última consulta/internação referidos pelos cuidadores e tipo de tratamento. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	Tipo de tratamento		Valor de p ¹
	Interação curativa	Cuidado Paliativo	
	n (%)	n (%)	
Fadiga			
Não	3 (30,0)	7 (70,0)	0,686
Leve / Moderado / Severo	9 (22,5)	31 (77,5)	
Diminuição da mobilidade			
Não	3 (50,0)	3 (50,0)	0,321
Leve / Moderado / Severo	10 (23,3)	33 (76,7)	
Dor			
Não	4 (40,0)	6 (60,0)	0,448
Leve / Moderado / Severo	12 (26,1)	34 (73,9)	
Falta de apetite			
Não	4 (44,4)	5 (55,6)	0,259
Leve / Moderado / Severo	12 (25,5)	35 (74,5)	
Náusea			
Não	5 (27,8)	13 (72,2)	0,735
Leve / Moderado / Severo	7 (21,9)	25 (78,1)	
Vômitos			
Não	5 (29,4)	12 (70,6)	0,999
Leve / Moderado / Severo	11 (28,9)	27 (71,1)	
Perda de peso			
Não	4 (33,3)	8 (66,7)	0,466
Leve / Moderado / Severo	9 (22,5)	31 (77,5)	
Sonolência durante dia			
Não	3 (21,4)	11 (78,6)	0,734
Leve / Moderado / Severo	12 (29,3)	29 (70,7)	
Depressão			
Não	7 (35,0)	13 (65,0)	0,295
Leve / Moderado / Severo	4 (17,4)	19 (82,6)	

Cont./ Tabela 16

Sintomas	Tipo de tratamento		Valor de p ¹
	Interação curativa	Cuidado Paliativo	
	n (%)	n (%)	
Prejuízo do sono devido dor			
Não	3 (21,4)	11 (78,6)	0,735
Leve / Moderado / Severo	11 (28,2)	28 (71,8)	
Prejuízo do sono devido ansiedade			
Não	3 (18,8)	13 (81,2)	0,505
Leve / Moderado / Severo	9 (29,0)	22 (71,0)	
Constipação			
Não	5 (25,0)	15 (75,0)	0,999
Leve / Moderado / Severo	6 (26,1)	17 (73,9)	
Dificuldade de engolir			
Não	6 (40,0)	9 (60,0)	0,182
Leve / Moderado / Severo	8 (21,1)	30 (78,9)	
Edema / Inchaço			
Não	6 (37,5)	10 (62,5)	0,517
Leve / Moderado / Severo	10 (26,3)	28 (73,7)	
Problemas urinários			
Não	5 (23,8)	16 (76,2)	0,761
Leve / Moderado / Severo	10 (29,4)	24 (70,6)	
Ansiedade			
Não	3 (25,0)	9 (75,0)	0,999
Leve / Moderado / Severo	9 (25,7)	26 (74,3)	
Falta de ar			
Não	4 (36,4)	7 (63,6)	0,461
Leve / Moderado / Severo	11 (24,4)	34 (75,6)	
Dificuldade de falar			
Não	4 (22,2)	14 (77,8)	0,999
Leve / Moderado / Severo	10 (27,0)	27 (73,0)	
Paralisia			
Não	10 (47,6)	11 (52,4)	0,030
Leve / Moderado / Severo	5 (17,2)	24 (82,8)	

¹Teste qui-quadrado de Pearson.

Quando se faz associação entre a presença de sintomas relatada pelo cuidador e local do óbito não se evidenciam diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 17 - Associação da presença de sintomas na última semana/internação segundo cuidadores e local do óbito. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas segundo Cuidadores	Local do óbito			Valor de p ¹
	Hospital do Câncer		Hospital de origem	
	Enfermaria n (%)	UTI n (%)	n (%)	
Fadiga				
Não	5 (50,0)	2 (20,0)	3 (30,0)	0,902
Leve / Moderado / Severo	21 (52,5)	10 (25,0)	9 (22,5)	
Diminuição da mobilidade				
Não	1 (16,7)	2 (33,3)	3 (50,0)	0,396
Leve / Moderado / Severo	20 (46,5)	12 (27,9)	11 (25,6)	
Dor				
Não	4 (40,0)	2 (20,0)	4 (40,0)	0,313
Leve / Moderado / Severo	24 (52,2)	14 (30,4)	8 (17,4)	
Falta de apetite				
Não	4 (44,4)	3 (33,3)	2 (22,2)	0,999
Leve / Moderado / Severo	23 (48,9)	13 (27,7)	11 (23,4)	
Náusea				
Não	9 (50,0)	2 (11,1)	7 (38,9)	0,140
Leve / Moderado / Severo	15 (46,9)	11 (34,4)	6 (18,8)	
Vômitos				
Não	8 (47,1)	2 (11,8)	7 (41,2)	0,062
Leve / Moderado / Severo	18 (47,4)	14 (36,8)	6 (15,8)	
Perda de peso				
Não	4 (33,3)	4 (33,3)	4 (33,3)	0,393
Leve / Moderado / Severo	22 (55,0)	8 (20,0)	10 (25,0)	
Sonolência durante dia				
Não	7 (50,0)	2 (14,3)	5 (35,7)	0,340
Leve / Moderado / Severo	20 (48,8)	13 (31,7)	8 (19,5)	
Depressão				
Não	10 (50,0)	5 (25,0)	5 (25,0)	0,645
Leve / Moderado / Severo	14 (60,9)	6 (26,1)	3 (13,0)	
Prejuízo do sono devido dor				
Não	7 (50,0)	1 (7,1)	6 (42,9)	0,072
Leve / Moderado / Severo	19 (48,7)	13 (33,3)	7 (17,9)	

Cont./ Tabela 17

Sintomas segundo Cuidadores	Local do óbito			Valor de p ¹
	Hospital do Câncer		Hospital de origem	
	Enfermaria n (%)	UTI n (%)	n (%)	
Prejuízo do sono devido ansiedade				
Não	8 (50,0)	3 (18,8)	5 (31,2)	0,625
Leve / Moderado / Severo	14 (45,2)	10 (32,3)	7 (22,6)	
Constipação				
Não	10 (50,0)	3 (15,0)	7 (35,0)	0,175
Leve / Moderado / Severo	12 (52,2)	8 (34,8)	3 (13,0)	
Dificuldade de engolir				
Não	6 (40,0)	6 (40,0)	3 (20,0)	0,279
Leve / Moderado / Severo	20 (52,6)	7 (18,4)	11 (28,9)	
Edema / Inchaço				
Não	7 (43,8)	4 (25,0)	5 (31,2)	0,680
Leve / Moderado / Severo	19 (50,0)	12 (31,6)	7 (18,4)	
Problemas urinários				
Não	11 (52,4)	4 (19,0)	6 (28,6)	0,473
Leve / Moderado / Severo	17 (50,0)	11 (32,4)	6 (17,6)	
Ansiedade				
Não	7 (58,3)	3 (25,0)	2 (16,7)	0,999
Leve / Moderado / Severo	18 (51,4)	9 (25,7)	8 (22,9)	
Falta de ar				
Não	6 (54,5)	3 (27,3)	2 (18,2)	0,910
Leve / Moderado / Severo	21 (46,7)	12 (26,7)	12 (26,7)	
Dificuldade de falar				
Não	11 (61,1)	5 (27,8)	2 (11,1)	0,261
Leve / Moderado / Severo	16 (43,2)	9 (24,3)	12 (32,4)	
Paralisia				
Não	10 (47,6)	9 (42,9)	2 (9,5)	0,074
Leve / Moderado / Severo	15 (51,7)	5 (17,2)	9 (31,0)	

¹Teste exato de Fischer.

A maioria (62,5%) dos portadores de Leucemia/Linfoma estavam em tratamento com intenção curativa quando foram a óbito enquanto 71,4% dos portadores de tumores de sistema nervoso central e 90,0% dos portadores de tumores sólidos estavam em cuidados paliativos, mostrando significância estatística entre diagnóstico e tipo de tratamento.

Já em relação ao local do óbito, os pacientes em cuidados paliativos morreram principalmente na enfermaria do HCB e no Hospital de origem. Dos 17 pacientes que faleceram na UTI, 13 tinham intenção curativa e 4 foram transicionados para os cuidados paliativos devido progressão de doença durante sua estadia. Também foi evidenciado significância estatística entre local do óbito e tipo de tratamento.

Tabela 18 - Associação entre o tipo de diagnóstico, local do óbito e tipo de cuidado.
Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Tipo de tratamento		Valor de p ¹
		Intenção curativa	Cuidado paliativo	
		n (%)	n (%)	
Diagnóstico	Leucemia / Linfoma	10 (62,5)	6 (37,5)	0,001
	Tumores do SNC	4 (28,6)	10 (71,4)	
	Tumores sólidos	3 (10,0)	27 (90,0)	
Local do óbito	Enfermaria HCB	2 (6,9)	27 (93,1)	<0,001
	UTI HCB	13 (76,5)	4 (23,5)	
	Hospital da origem	2 (14,3)	12 (85,7)	

¹Teste exato de Fischer.

5.5 Avaliação de Ansiedade e Depressão nos Cuidadores

Os sintomas ansiedade e depressão foram avaliados através do instrumento HADS, em relação à semana anterior ao preenchimento da pesquisa.

Três cuidadores não responderam alguns itens relacionados à avaliação de ansiedade, portanto foram excluídos da avaliação. Dos 57 pais, 42 (73,7%) apresentam sintomas de ansiedade sendo que, 23,3% em grau leve, 26,7% em grau moderado e, 20% grave.

Dois cuidadores não responderam alguns itens relacionados à avaliação de depressão, portanto foram excluídos da avaliação. Dos 58 pais, 47 (81,0%) apresentam sintomas de depressão. Destes, 25,9% em grau leve, 37,9% em grau moderado e, 17,2% grave.

Considerando-se todos os possíveis e prováveis casos de depressão e ansiedade, utilizando o ponto de corte maior ou igual a 8 passou-se a ter 73,7% de ansiedade e 81,0% para depressão

Tabela 19 - Frequência absoluta e relativa dos dados relativos à intensidade de sintomas como ansiedade e depressão nos cuidadores domiciliares, segundo HADS. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n	%
Ansiedade	Normal	15	26,0
	Leve	14	25,0
	Moderada	16	28,0
	Severa	12	21,0
Depressão	Normal	11	19,0
	Leve	15	26,0
	Moderada	22	38,0
	Severa	10	17,0
Total		60	100

• ASSOCIAÇÃO

Não se percebeu associação entre ansiedade ou depressão pelo HADS com nenhuma característica sócio demográfica dos cuidadores.

Tabela 20 - Associação entre as características sócio demográficas dos CUIDADORES domiciliares e ansiedade e depressão segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	HADS ansiedade		p ¹	HADS depressão		p ¹
		Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Sexo	Feminino	15 (27,3)	40 (72,7)	0,999	11 (19,6)	45 (80,47)	0,999
	Masculino	0 (0)	2 (100)		0 (0)	2 (100)	
Raça/cor	Não branca	6 (30,0)	14 (70,0)	0,682*	3 (15,0)	17 (85,0)	0,739
	Branca	9 (25,0)	27 (75,0)		7 (18,9)	30 (81,1)	
Estado civil	Solteiro	3 (23,1)	10 (76,9)	0,999	2 (13,3)	13 (86,7)	0,999
	Casado	12 (27,9)	31 (72,1)		8 (19,0)	34 (81,0)	
Idade	Até 29 anos	1 (50,0)	1 (50,0)	0,879	1 (50,0)	1 (50,0)	0,349
	30-39 anos	4 (23,5)	13 (76,5)		3 (17,6)	14 (82,4)	
	40-49 anos	6 (25,0)	18 (75,0)		3 (12,0)	22 (88,0)	
	50 ou mais	3 (27,3)	8 (72,7)		3 (27,3)	8 (72,7)	

Cont./ Tabela 20

Variável	Categoria	HADS ansiedade		p1	HADS depressão		p ¹
		Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Escolaridade	Analfabeto	2 (22,2)	7 (77,8)	0,100	1 (11,1)	8 (88,9)	0,368
	Primário	2 (11,8)	15 (88,2)		1 (5,6)	17 (94,4)	
	Ginásio	6 (54,5)	5 (45,5)		3 (27,3)	8 (72,7)	
	Colegial	2 (16,7)	10 (83,3)		3 (25,0)	9 (75,0)	
	Nível superior	3 (42,9)	4 (57,1)		2 (28,6)	5 (71,4)	
Profissional	Desempregado	1 (20,0)	4 (80,0)	0,739	1 (14,3)	6 (85,7)	0,782
	Assalariado	7 (23,3)	23 (76,7)		4 (13,8)	25 (86,2)	
	Do lar	7 (33,3)	14 (66,7)		5 (23,8)	16 (76,2)	
Religião	Não católica	8 (34,8)	15 (65,2)	0,359 ²	5 (22,7)	17 (77,3)	0,485
	Católica	7 (21,2)	26 (78,8)		5 (14,3)	30 (85,7)	
Classe econômica	A/B	6 (46,2)	7 (53,8)	0,152	4 (33,3)	8 (66,7)	0,199
	C/D/E	9 (22,0)	32 (78,0)		6 (14,0)	37 (86,0)	
Nº filhos que teve	=1	2 (28,6)	5 (71,4)	0,999	1 (14,3)	6 (85,7)	0,999
	>1	13 (27,1)	35 (72,9)		9 (18,4)	40 (81,6)	

¹Teste qui-quadrado de Pearson. ² Teste exato de Fisher.

Não se evidenciou associação estatisticamente significativa em relação a ter estado junto no momento do óbito, ter ido ao enterro e tempo de luto com HADS ansiedade nem depressão.

Tabela 21 - Associação entre estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto dos CUIDADORES domiciliares e presença de ansiedade e depressão segundo HADS . Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	HADS ansiedade		p ¹	HADS depressão		p ¹
		Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Estar junto no momento do óbito	Não	3 (20,0)	12 (80,0)	0,734	4 (26,7)	11 (73,3)	0,434
	Sim	11 (27,5)	29 (72,5)		6 (15,0)	34 (85,0)	
Foi ao enterro	Verdade	12 (24,0)	38 (76,0)	0,365	10 (20,0)	40 (80,0)	0,999
	Falso	3 (42,9)	4 (57,1)		1 (12,5)	7 (87,5)	
Tempo médio de luto	≤ 40 meses	11 (36,7)	19 (63,3)	0,061	5 (17,2)	24 (82,7)	0,738
	>40 meses	4 (14,8)	23 (85,2)		6 (20,9)	23 (79,3)	
Tempo de luto	Até 24 m	4 (57,1)	3 (42,9)	0,219	2 (28,6)	6 (71,4)	0,482
	Até 48 m	8 (25,8)	23 (74,2)		5 (16,1)	20 (83,9)	
	Até 72 m	3 (17,6)	14 (82,4)		3 (16,7)	15 (83,3)	
	Mais 72 m	0 (0)	2 (100,0)		1 (50,0)	1 (50,0)	

Não se percebeu associação entre ansiedade ou depressão pelo HADS com nenhuma característica sócio-demográfica dos pacientes.

Tabela 22 - Associação entre as características sociodemográficas dos PACIENTES segundo dados dos prontuários e presença de ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	HADS ansiedade		p ¹	HADS depressão		p ¹
		Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Sexo	Masculino	9 (25,7)	26 (74,3)	0,999*	5 (13,5)	32 (86,5)	0,181
	Feminino	6 (27,3)	16 (72,7)		6 (28,6)	15 (71,4)	
Raça/cor	Não branca	4 (40,)	6 (60,0)	0,429	2 (20,0)	8 (80,0)	0,999
	Branca	11 (23,4)	36 (76,6)		9 (18,8)	39 (81,2)	
Procedência	SP	10 (32,3)	21 (67,7)	0,368*	6 (19,4)	25 (80,6)	0,999*
	Outros	5 (19,2)	21 (80,8)		5 (18,5)	22 (81,5)	
Faixa etária ao diagnóstico	Até 24 meses	1 (20,0)	4 (80,0)	0,774	1 (20,0)	4 (80,0)	0,999
	2 a 12 anos	4 (19,0)	17 (81,0)		4 (19,0)	17 (81,0)	
	12 a 18 anos	7 (33,3)	14 (66,7)		4 (18,2)	18 (81,8)	
	Mais 18 anos	3 (30,0)	7 (70,0)		2 (20,0)	8 (80,0)	
Idade no momento do óbito	Até 24 meses	0 (0)	1 (100,0)	0,153	0 (0)	1 (100,0)	0,584
	2 a 12 anos	5 (25,0)	15 (75,0)		5 (25,0)	15 (75,0)	
	12 a 18 anos	3 (14,3)	18 (85,7)		2 (10,0)	18 (90,0)	
	Mais 18 anos	7 (46,7)	8 (53,3)		4 (23,5)	13 (76,5)	

* Fisher's Exact test / Demais Pearson chi-square

Em relação ao diagnóstico percebe-se significância estatística com HADS ansiedade (p 0,041) e depressão (p 0,035). Pais de pacientes portadores de tumores sólidos e tumores do SNC apresentaram mais ansiedade e depressão. Já em relação ao tipo de tratamento ou local do óbito não foi evidenciada associação.

Tabela 23 - Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de tratamento e local do óbito dos pacientes e ansiedade e depressão do cuidador segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	HADS ansiedade		p ¹	HADS depressão		p ¹
		Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Diagnóstico	Leucemia / Linfoma	7 (50,0)	7 (50,0)	0,041	6 (42,9)	8 (57,1)	0,035
	Tumores do SNC	1 (7,1)	13 (92,1)		2 (14,3)	12 (85,7)	
	Tumores sólidos	7 (24,1)	22 (75,9)		3 (10,0)	27 (90,0)	
Tipo de tratamento	Intenção curativa	5 (33,3)	10 (66,7)	0,507	4 (26,7)	11 (73,3)	0,450
	Cuidado paliativo	10 (23,8)	32 (76,2)		7 (16,3)	36 (83,7)	
Local do óbito	Enfermaria HCB	7 (24,1)	22 (75,9)	0,924	3 (10,7)	25 (89,3)	0,263
	UTI HCB	4 (30,8)	9 (69,2)		4 (28,6)	10 (71,4)	
	Hospital de origem	4 (26,7)	11 (73,3)		4 (25,0)	12 (75,0)	

Não se percebe associação entre ansiedade ou depressão pelo HADS com a presença de sintomas que afetaram o bem estar dos filhos na última semana de vida.

Tabela 24 - Associação entre presença de SINTOMAS nos pacientes na última internação/consulta segundo os cuidadores e ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	HADS ansiedade			HADS depressão		
	Normal	Leve Moderado Severo	p	Normal	Leve Moderado Severo	p
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Fadiga						
Não	2 (20,0)	8 (80,0)	0,472	1 (11,1)	8 (88,9)	0,662
Leve / Moderado / Severo	13 (34,2)	25 (65,8)		10 (25,6)	29 (74,4)	
Diminuição da mobilidade						
Não	2 (40,0)	3 (60,0)	0,587	(20,0)	4 (80,0)	0,999
Leve / Moderado / Severo	10 (23,3)	33 (76,7)		9 (20,9)	34 (79,1)	
Dor						
Não	3 (33,3)	6 (66,7)	0,701	2 (25,0)	6 (75,0)	0,659
Leve / Moderado / Severo	12 (27,3)	32 (72,7)		9 (19,6)	37 (80,4)	
Falta de apetite						
Não	3 (42,9)	4 (57,1)	0,389	2 (28,6)	5 (71,4)	0,621
Leve / Moderado / Severo	12 (26,1)	34 (73,9)		9 (19,1)	38 (80,9)	
Náusea						
Não	6 (33,3)	12 (66,7)	0,325	4 (23,5)	13 (76,5)	0,727
Leve / Moderado / Severo	6 (20,0)	24 (80,0)		6 (19,4)	25 (80,6)	
Vômitos						
Não	6 (35,3)	11 (64,7)	0,506	4 (25,0)	12 (75,0)	0,467
Leve / Moderado / Severo	8 (22,9)	27 (77,1)		6 (16,2)	31 (83,8)	
Perda de peso						
Não	4 (33,3)	8 (66,7)	0,474	3 (27,3)	8 (72,7)	0,385
Leve / Moderado / Severo	9 (23,1)	30 (76,9)		6 (15,0)	34 (85,0)	
Sonolência durante dia						
Não	3 (23,1)	10 (76,9)	0,999	4 (30,8)	9 (69,2)	0,429
Leve / Moderado / Severo	11 (27,5)	29 (72,5)		7 (17,1)	34 (82,9)	

Cont./ Tabela 24

Sintomas	HADS ansiedade			HADS depressão		
	Normal	Leve Moderado Severo	p	Normal	Leve Moderado Severo	p
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Depressão						
Não	7 (36,8)	12 (63,2)	0,516	5 (26,3)	14 (73,7)	0,999
Leve / Moderado / Severo	6 (26,1)	17 (73,9)		5 (21,7)	18 (78,3)	
Prejuízo do sono devido dor						
Não	4 (30,8)	9 (69,2)	0,999	3 (25,0)	9 (75,0)	0,706
Leve / Moderado / Severo	11 (29,7)	26 (70,3)		8 (20,5)	31 (79,5)	
Prejuízo do sono devido ansiedade						
Não	5 (35,7)	9 (64,3)	0,502	3 (21,4)	11 (78,6)	0,999
Leve / Moderado / Severo	8 (25,8)	23 (74,2)		8 (25,8)	23 (74,2)	
Constipação						
Não	7 (36,8)	12 (63,2)	0,323	4 (22,2)	14 (77,8)	0,999
Leve / Moderado / Severo	5 (21,7)	18 (78,3)		5 (21,7)	18 (78,3)	
Dificuldade de engolir						
Não	6 (46,2)	7 (53,8)	0,068	3 (23,1)	10 (76,9)	0,676
Leve / Moderado / Severo	7 (18,4)	31 (81,6)		6 (15,8)	32 (84,2)	
Edema / Inchaço						
Não	6 (40,0)	9 (60,0)	0,318	4 (28,6)	10 (71,4)	0,460
Leve / Moderado / Severo	9 (24,3)	28 (75,7)		7 (18,4)	31 (81,6)	
Problemas urinários						
Não	8 (40,0)	12 (60,0)	0,213	3 (15,8)	16 (84,2)	0,726
Leve / Moderado / Severo	7 (21,9)	25 (78,1)		8 (23,5)	26 (76,5)	
Ansiedade						
Não	5 (41,7)	7 (57,3)	0,465	2 (18,2)	9 (81,8)	0,999
Leve / Moderado / Severo	9 (25,7)	26 (74,3)		8 (22,9)	27 (77,1)	
Falta de ar						
Não	2 (18,2)	9 (81,8)	0,708	0 (0)	10 (100,0)	0,101
Leve / Moderado / Severo	13 (30,2)	30 (69,8)		11 (25,0)	33 (75,0)	
Dificuldade de falar						
Não	8 (44,4)	10 (55,6)	0,105	2 (11,8)	15 (88,2)	0,470
Leve / Moderado / Severo	7 (19,4)	29 (80,6)		9 (24,3)	28 (75,7)	
Paralisia						
Não	8 (40,0)	12 (60,0)	0,186	4 (20,0)	16 (80,0)	0,999
Leve / Moderado / Severo	5 (18,5)	22 (81,5)		6 (21,4)	22 (78,6)	

Associando os sintomas que afetaram severamente o bem estar do filho na última semana de vida com o HADS ansiedade evidenciou-se significância estatística com diminuição da mobilidade ($p=0,018$), dificuldade de engolir ($p=0,010$), ansiedade ($p=0,047$) e dificuldade para falar ($p=0,005$).

Quanto à depressão, apenas o sintoma náusea severa na última semana de vida mostrou significância estatística com HADS depressão ($p=0,044$).

Tabela 25 - Associação entre presença de SINTOMAS SEVEROS nos pacientes durante a última consulta/internação segundo cuidadores e ansiedade e depressão segundo HADS. Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	HADS ansiedade			HADS depressão		
	Normal	Leve Moderado Severo	P	Normal	Leve Moderado Severo	P
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Fadiga						
Não/ Leve / Moderado	11 (39,3)	17 (60,7)	0,212	7 (25,0)	21 (75,0)	0,741
Severo	4 (20,0)	16 (80,0)		4 (20,0)	16 (80,0)	
Diminuição da mobilidade						
Não/ Leve / Moderado	9 (42,9)	12 (57,1)	0,018*	6 (28,6)	15 (71,4)	0,297
Severo	3 (11,1)	24 (88,9)		4 (14,8)	23 (85,2)	
Dor						
Não/ Leve / Moderado	7 (33,3)	14 (66,7)	0,546*	5 (23,8)	16 (76,2)	0,733
Severo	8 (25,0)	24 (75,0)		6 (18,2)	27 (81,8)	
Falta de apetite						
Não/ Leve / Moderado	10 (40,0)	15 (60,0)	0,126*	8 (32,0)	17 (68,0)	0,088*
Severo	5 (17,9)	23 (82,1)		3 (10,3)	26 (89,7)	
Náusea						
Não/ Leve / Moderado	11 (31,4)	24 (68,6)	0,139	10 (28,6)	25 (71,4)	0,044
Severo	1 (7,7)	12 (92,3)		0 (0)	13 (100,0)	

Cont./ Tabela 25

Sintomas	HADS ansiedade			HADS depressão		
	Normal	Leve Moderado Severo	P	Normal	Leve Moderado Severo	P
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Vômitos						
Não/ Leve / Moderado	13 (31,7)	28 (68,3)	0,251	10 (24,4)	31 (75,6)	0,093
Severo	1 (9,1)	10 (90,9)		0 (0)	12 (100,0)	
Perda de peso						
Não/ Leve / Moderado	9 (28,1)	23 (71,9)	0,743	7 (22,6)	24 (77,4)	0,454
Severo	4 (21,1)	15 (78,9)		2 (10,0)	18 (90,0)	
Sonolência durante dia						
Não/ Leve / Moderado	12 (32,4)	25 (67,6)	0,182	10 (26,3)	28 (73,7)	0,144
Severo	2 (12,5)	14 (87,5)		1 (6,2)	15 (93,8)	
Depressão						
Não/ Leve / Moderado	11 (36,7)	19 (63,3)	0,282	8 (26,7)	22 (73,3)	0,696
Severo	2 (16,7)	10 (83,3)		2 (16,7)	10 (83,3)	
Prejuízo do sono devido dor						
Não/ Leve / Moderado	11 (33,3)	22 (66,7)	0,533*	7 (21,2)	26 (78,8)	0,999
Severo	4 (23,5)	13 (76,5)		4 (22,2)	14 (77,8)	
Prejuízo do sono devido ansiedade						
Não/ Leve / Moderado	11 (35,5)	20 (64,5)	0,178	7 (22,6)	24 (77,4)	0,717
Severo	2 (14,3)	12 (85,7)		4 (28,6)	10 (71,4)	
Constipação						
Não/ Leve / Moderado	9 (28,1)	23 (71,9)	0,999	6 (19,4)	25 (80,6)	0,662
Severo	3 (30,0)	7 (70,0)		3 (30,0)	7 (70,0)	
Dificuldade de engolir						
Não/ Leve / Moderado	11 (40,7)	16 (59,3)	0,010	7 (25,9)	20 (74,1)	0,147
Severo	2 (8,3)	22 (91,7)		2 (8,3)	22 (91,7)	
Edema / Inchaço						
Não/ Leve / Moderado	11 (42,3)	15 (57,7)	0,064	7 (26,9)	19 (73,1)	0,499
Severo	4 (15,4)	22 (84,6)		4 (15,4)	22 (84,6)	

Cont./ Tabela 25

Sintomas	HADS ansiedade		p	HADS depressão		p
	Normal	Leve Moderado Severo		Normal	Leve Moderado Severo	
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
Problemas urinários						
Não/ Leve / Moderado	12 (38,7)	19 (61,3)	0,069*	6 (20,0)	24 (80,0)	0,999
Severo	3 (14,3)	18 (85,7)		5 (21,7)	18 (78,3)	
Ansiedade						
Não/ Leve / Moderado	12 (41,4)	17 (58,6)	0,047*	6 (21,4)	22 (78,6)	0,999
Severo	2 (11,1)	16 (88,9)		4 (22,2)	14 (77,8)	
Falta de ar						
Não/ Leve / Moderado	9 (34,6)	17 (65,4)	0,366	7 (26,9)	19 (73,1)	0,320*
Severo	6 (21,4)	22 (78,6)		4 (14,3)	24 (85,7)	
Dificuldade de falar						
Não/ Leve / Moderado	13 (44,8)	16 (55,2)	0,005*	8 (28,6)	20 (71,4)	0,179*
Severo	2 (8,0)	23 (92,0)		3 (11,5)	23 (88,5)	
Paralisia						
Não/ Leve / Moderado	8 (33,3)	16 (66,7)	0,517*	4 (16,7)	20 (83,3)	0,724*
Severo	5 (21,7)	18 (78,3)		6 (25,0)	18 (75,0)	

5.6 Avaliação das reações de luto dos cuidadores

Pode-se observar através do TRIG que os comportamentos referidos com maior frequência, como sendo completamente verdadeiros na Parte I – luto passado foram as questões 2, 6 e 8 a saber (Tabela 26)

- 2 Dificil trabalhar bem após morte da pessoa (58,3%)
- 6 Não dar conta das atividades de rotina nos três primeiros meses após a morte da pessoa (61,7%)
8. Foi dificil dormir após a morte desta pessoa (80,0%).

Tabela 26 - Distribuição dos enlutados segundo as questões que compõem a Parte I do TRIG, que relacionam sentimentos e ações ocorridos nos momentos próximos à morte

TRIG I	Comportamento do passado				
	Completamente verdade	Mais verdade que falso	Nem falso nem verdade	Mais falso que verdade	Completamente falso
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1. Após a morte da pessoa foi difícil conviver com os outros*	18 (31,0)	9 (15,5)	9 (15,5)	2 (3,5)	20 (34,5)
2. Difícil trabalhar bem após morte da pessoa	35 (58,3)	7 (11,7)	7 (11,7)	3 (5,0)	8 (13,3)
3. Após a morte da pessoa perdeu o interesse na família, amigos e atividades fora de casa*	17 (28,9)	7 (11,9)	8 (13,6)	3 (5,0)	24 (40,6)
4. Senti necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer	27 (45,8)	12 (20,4)	4 (6,8)	3 (5,0)	13 (22,0)
5. Após a morte da pessoa fiquei mais irritado sem motivo *	25 (43,1)	11 (19,0)	7 (12,0)	4 (6,9)	11 (19,0)
6. Não dar conta das atividades de rotina nos três primeiros meses após a morte da pessoa	37 (61,7)	5 (8,3)	7 (11,7)	1 (1,6)	10 (16,7)
7. Fiquei bravo porque a pessoa que morreu me abandonou	18 (30,0)	5 (8,3)	6 (10,0)	4 (6,7)	27 (45,0)
8. Foi difícil dormir após a morte desta pessoa	48 (80,0)	2 (3,3)	3 (5,0)	2 (3,3)	5 (8,4)

*2 cuidadores não responderam item 1, 5 e 1 cuidador não respondeu item 3, 4 do TRIG I.

Já em relação ao luto presente – TRIG II em 8 das 13 questões a maioria dos enlutados assinala como completamente verdadeiros os seguintes itens (Tabela 27):

1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu (80,0%)
2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu (83,3%)
4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu (93,3%)
5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu (88,1%)
8. Na minha vida, ninguém ocupará o lugar da pessoa (96,5%)
10. Acho injusto que esta pessoa tenha morrido (64,5%)
11. Pessoas e coisas me fazem lembrar a pessoa (85,0%)
13. Às vezes, sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu (88,3%)

Tabela 27 - Distribuição dos enlutados segundo as questões que compõem a Parte II do TRIG, que explora sentimentos atuais do enlutado em relação ao falecido.

TRIG I	Comportamento do passado				
	Completamente verdade	Mais verdade que falso	Nem falso nem verdade	Mais falso que verdade	Completamente falso
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu	48 (80,0)	7 (11,6)	1 (1,7)	1 (1,7)	3 (5,0)
2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu	50 (83,3)	5 (8,4)	2 (3,3)	1 (1,7)	2 (3,3)
3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa*	28 (50,0)	6 (10,8)	12 (21,4)	1 (1,8)	9 (16,0)
4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu	56 (93,3)	3 (5,0)	0 (0)	0 (0)	1 (1,7)
5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu*	52 (88,1)	4 (6,8)	0 (0)	0 (0)	3 (5,1)
6. Estou preocupado de tanto pensar na pessoa que morreu *	22 (37,3)	9 (15,3)	14 (23,7)	2 (3,4)	12 (20,3)
7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu *	31 (52,5)	12 (20,3)	5 (8,5)	2 (3,4)	9 (15,3)
8. Na minha vida, ninguém ocupará o lugar da pessoa *	56 (96,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (3,5)
9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu *	32 (55,2)	15 (25,9)	7 (12,0)	1 (1,7)	3 (5,2)

Cont./ Tabela 27

TRIG I	Comportamento do passado				
	Completamente verdade	Mais verdade que falso	Nem falso nem verdade	Mais falso que verdade	Completamente falso
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
11. Pessoas e coisas me fazem lembrar da pessoa	51 (85,0)	5 (8,4)	2 (3,3)	0 (0)	2 (3,3)
12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa *	23 (39,6)	12 (20,7)	8 (13,8)	4 (6,9)	11 (19,0)
13. Às vezes, sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu	53 (88,3)	6 (10,0)	0 (0)	0 (0)	1 (1,7)

*4 cuidadores não responderam item 3, 1 cuidador não respondeu item 5, 6, 7, 10 e 2 cuidadores não responderam item 8, 9, 12 do TRIG II.

- **Escore**

O TRIG I varia de 8 a 40. Obteve-se uma mediana (percentil 50) de 28,5. Sendo assim, pessoas com 28 pontos ou mais foram consideradas de alta intensidade de luto inicial.

Já a parte II do TRIG tem uma pontuação que varia de 13 a 65. A mediana (percentil 50) foi de 54,5. Sendo assim, pessoas com escore de 54 ou mais foram consideradas de alto escore em relação aos sentimentos do presente.

Como a maioria dos pesquisados eram mulheres e todos com a mesma relação de parentesco (mães) não se fez análise em relação ao gênero ou envolvimento afetivo

Em relação ao luto passado percebemos maiores escores nos solteiros, com a faixa etária entre os 30 e 39 anos, com nível colegial de escolaridade, assalariado, católico, pertencentes as classes econômicas C/D/E, com mais de um filho, que faz uso atualmente de medicação, esteve junto no momento do óbito, com tempo de luto entre 49 e 72 meses.

Já em relação ao luto presente obtivemos maiores escores entre os casados, com idade variando entre 30-39 anos, analfabetos, assalariados, com outras religiões que não a católica, pertencente as classes econômicas C/D/E, que tiveram um filho único, atualmente estão fazendo uso de medicação, que foi ao funeral e tem mais de 73 meses de luto.

Observamos declínio do luto passado em relação ao tempo decorrido, mas não do luto presente.

Tabela 28 - Média, desvio padrão, intervalo de confiança dos escores do TRIG I e II em relação as características sócio-demográficas dos CUIDADORES.

		n	Parte I		Parte II	
			Média (DP)	IC (95%)	Média (DP)	IC (95%)
Estado civil	Solteiro	16	30,3 (8,6)	25,7-34,9	53,1 (12,6)	46,4-59,8
	Casado	43	27,3 (7,8)	24,9-29,7	56,1 (9,1)	53,3-59,0
Faixa etária	Até 29 anos	2	23,0 (21,2)	NA	50,0 (18,4)	NA
	30-39 anos	18	29,7 (7,0)	26,2-33,2	57,2 (8,8)	52,8-61,5
	40-49 anos	26	28,8 (8,1)	25,5-32,0	54,0 (11,7)	49,2-58,7
	50 ou mais	11	26,1 (7,6)	21,0-31,2	55,7 (8,4)	50,1-61,4
Escolaridade	Analfabeto	9	27,7 (7,7)	21,8-33,6	61,1 (2,6)	59,1-63,1
	Primário	19	28,3 (7,2)	24,8-31,7	54,6 (11,7)	49,0-60,2
	Ginásio	11	27,6 (10,3)	20,7-34,5	54,2 (13,6)	45,1-63,3
	Colegial	12	29,5 (8,8)	23,9-35,8	54,6 (10,0)	48,2-55,1
	Nível superior	7	26,0 (7,8)	18,8-33,2	53,3 (5,5)	48,2-58,4
Profissional	Desempregado	8	26,3 (5,3)	21,8-30,7	51,0 (12,1)	40,8-61,2
	Assalariado	30	30,3 (7,1)	27,7-32,9	56,2 (9,1)	52,8-59,6
	Do lar	21	25,7 (9,5)	21,3-30,0	55,7 (10,9)	50,7-60,7
Religião	Católica	23	29,1 (10,0)	24,8-33,4	54,2 (13,0)	48,6-59,8
	Outras	36	27,4 (6,6)	25,2-29,7	56,1 (8,0)	53,3-58,8
Classe econ.	A/B	13	25,6 (8,3)	20,6-30,6	53,9 (8,0)	49,1-58,7
	C/D/E	44	28,8 (8,1)	26,4-31,3	55,6 (11,0)	52,3-59,0
Nº filhos	=1	7	27,9 (10,9)	17,8-37,9	57,4 (9,4)	48,7-66,1
	>1	51	28,3 (7,7)	26,1-30,5	54,9 (10,4)	52,0-57,9
Uso medicamentos	Sim	28	30,5 (6,6)	27,9-33,0	57,5 (6,7)	54,9-60,1
	Não	30	26,2 (8,8)	22,9-29,5	53,1 (12,4)	48,5-57,7
Junto óbito	Sim	41	29,0 (8,6)	26,3-31,7	55,6 (10,0)	52,5-58,8
	Não	16	26,2 (6,8)	22,6-29,8	55,5 (10,4)	49,9-61,1
Foi ao funeral	Sim	51	27,9 (8,1)	25,6-30,1	55,6 (9,6)	52,6-52,9
	Não	9	28,0 (8,9)	21,1-34,9	53,3 (13,0)	43,4-63,3
Tempo luto	Até 24m	8	24,9 (7,1)	19,0-30,8	51,4 (8,8)	44,0-58,7
	25-48m	32	28,2 (8,4)	25,2-31,2	56,5 (9,2)	53,2-59,8
	49-72m	18	29,2 (8,1)	25,1-33,2	54,6 (12,3)	48,5-60,7
	73 ou +	2	23,0 (11,3)	NA	57,0 (7,07)	NA

NA: não avaliável.

Quando analisamos as reações de luto em relação as características dos pacientes temos que referente ao luto passado percebemos maiores escores quando o paciente tinha idade no momento do óbito até 24 meses, eram portadores de tumores de SNC, estavam em tratamento com intenção curativa, faleceram na enfermaria do hospital do câncer.

Já em relação ao luto presente obtivemos maiores escores quando o paciente tinha mais de 18 anos de idade no momento do diagnóstico, porém com idade entre 12 e 18 anos no momento do óbito, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa e faleceu na enfermaria do hospital do câncer.

Tabela 29 - Média, desvio padrão, intervalo de confiança dos escores do TRIG I e II em relação as características sócio-demográficas dos PACIENTES.

		n	Parte I		Parte II	
			Média (DP)	IC (95%)	Média (DP)	IC (95%)
Idade no diagnóstico	Até 24m	5	27,8 (12,1)	12,8-42,8	54,6 (10,7)	41,3-67,9
	2 – 12 anos	21	28,0 (8,4)	24,2-31,9	56,2 (11,5)	50,9-61,4
	12 – 18 anos	24	27,7 (6,9)	24,8-30,6	53,0 (10,1)	48,7-57,2
	+ 18 anos	10	28,1 (9,6)	21,2-35,0	59,2 (5,0)	55,6-62,8
Idade óbito	Até 24m	1	36,0	NA	54,0	NA
	2 – 12 anos	20	27,0 (9,5)	22,5-31,4	55,3 (12,4)	49,5-61,1
	12 – 18 anos	22	28,9 (5,7)	26,4-31,4	56,0 (7,3)	52,7-59,2
	+ 18 anos	17	27,2 (9,4)	22,3-32,0	54,2 (11,0)	48,5-59,8
Diagnóstico	Leucemia/linfoma	16	24,1 (6,8)	20,5-27,7	53,0 (9,0)	48,2-57,8
	Tu SNC	14	29,5 (5,2)	26,5-32,5	58,9 (6,5)	55,2-62,7
	Tu sólidos	30	29,1 (9,4)	25,6-32,7	54,8 (11,7)	50,4-59,1
Tipo tratamento	Paliativo	42	27,3 (8,7)	27,3-30,0	55,0 (10,9)	51,6-58,4
	Curativo	18	29,2 (6,8)	25,8-32,6	55,9 (8,2)	51,8-60,0
Local óbito	Enfermaria	29	28,9 (8,2)	25,7-32,0	56,9 (9,1)	53,5-60,4
	Hospital de origem	14	26,6 (9,8)	20,9-32,2	52,6 (13,9)	44,5-60,6
	UTI	17	27,3 (6,8)	23,8-30,8	54,6 (7,7)	50,7-58,6
Geral		60	27,9 (8,2)	25,8-30,0	55,3 (10,1)	52,7-57,9

NA: não avaliável.

Os sintomas perda de peso e sonolência, e a carga de sintomas referidos pelos médicos mostraram correlação com luto passado (TRIG I).

Já os sintomas sonolência, dificuldade para engolir e dificuldade para falar e a carga de sintomas referidos pelos médicos mostraram correlação com luto presente (TRIG II).

Tabela 30 - Correlação de Spearman entre sintomas e TRIG I e II

	TRIG I	TRIG II
Fadiga	-0,009	-0,082
Mobilidade reduzida	0,201	0,168
Dor	-0,089	0,29
Falta de apetite	-0,039	0,040
Náusea	0,223	-0,021
Vômitos	0,202	0,001
Perda de peso	0,275*	0,148
Sonolência	0,328*	0,285*
Depressão	-0,045	-0,080
Prejuízo do sono devido dor	-0,087	-0,138
Prej. sono devido ansiedade	-0,049	-0,141
Constipação	-0,064	0,166
Dificuldade para engolir	0,240	0,385**
Edema/inchaço	0,131	0,084
Problemas urinários	0,196	0,125
Ansiedade	0,085	-0,099
Falta de ar	0,140	0,050
Dificuldade para falar	0,262	0,381**
Paralisia	0,111	0,142
Carga sintomas pais	0,097	-0,119
Carga sintomas médicos	0,339*	0,297*

*correlação significativa $p < 0,05$

** correlação significativa $p < 0,01$

Fazendo o teste de Sperman encontrou-se uma correlação positiva entre o luto passado (TRIG I) e o luto presente (TRIG II) avaliados no primeiro momento da pesquisa, nos cuidadores ($r=0,717$; $p<0,001$).

Evidenciou-se também uma correlação positiva entre ansiedade e depressão pelo HADS com o luto passado (TRIG I) e presente (TRIG II) como apresentados na Tabela 31.

Tabela 31 - Correlação de Spearman entre HADS e TRIG

	HADS A r (IC 95%)	HADS D r (IC 95%)
TRIG I	0,61 ** (0,41 – 0,76)	0,76** (0,62 – 0,86)
TRIG II	0,55 ** (0,33 – 0,71)	0,74** (0,59 – 0,84)

** $p < 0,001$

Para determinar as variáveis relacionadas ao luto presente (TRIG II) foi utilizada a técnica da regressão linear simples. Foi calculado os coeficientes de regressão linear tendo como variável resposta, o luto presente e como variável independente, cada uma das outras variáveis consideradas no estudo (análise univariada).

O modelo final apresenta forte correlação positiva com TRIG I (luto passado), ansiedade e depressão segundo HADS, e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos.

Tabela 32 - Análise de regressão linear simples para luto presente

	TRIG II	p
Idade do cuidador	0,002	0,496
Escolaridade	-0,149	0,200
Classe econômica	0,092	0,303
Tempo de tratamento	-0,028	0,437
Tempo de paliativo	-0,355	0,026
Tempo de luto	0,044	0,401
TRIG I	0,817	<0,001
HADS A	0,684	<0,001
HADS D	0,820	<0,001

Já numa análise de regressão linear múltipla identificou-se como fatores preditores para o luto presente apenas o luto passado (TRIG I) e depressão (HADS D).

Tabela 33 - Análise de regressão linear múltipla para luto presente

Variáveis	TRIG II		
	β	Teste t	Valor de p
Idade do cuidador	-0,036	-0,232	0,818
Escolaridade	-0,713	-0,605	0,550
Classe econômica	-1,814	-0,638	0,529
Tempo de tratamento	-0,004	-1,772	0,088
Tempo de paliativo	0,039	0,153	0,880
Tempo de luto	-0,045	-0,677	0,504
TRIG I	0,543	2,752	0,010
HADS A	0,063	0,174	0,863
HADS D	1,318	3,375	0,002

Realizou-se também análise fatorial, que não confirmou os 2 fatores denominados pelo autor como luto presente e passado.

Evidenciou-se 2 agrupamentos no TRIG I: um que envolve as questões 1,3,5 e 7 e outro que envolve as questões 2,4,6, e 8.

Já para o TRIG III evidenciou-se 3 agrupamentos: um que envolve as questões 1,2,4,5,8,11 e 13, um que envolve as questões 3,6,9,10,12 e a questão 7 isolada.

Tabela 34 - Validade estrutural (fatorial) - Matriz fatorial

TRIG I Luto atual	Componentes		
	1	2	3
Q1. Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas.	0,850	-0,069	
Q3. Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa.	0,772	0,168	
Q7. Fiquei bravo (a) porque a pessoa que morreu me abandonou.	0,678	0,207	
Q5. Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado (a) mais do que de costume sem motivo.	0,605	0,273	
Q8. Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu.	0,222	0,871	
Q6. Eu não consigo dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa.	0,298	0,735	
Q4. Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer.	-0,087	0,645	
Q2. Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu.	0,428	0,585	
TRIG II			
Luto agudo			
Q11. Pessoas e coisas me fazem lembrar da pessoa.	0,881	0,078	0,036
Q2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.	0,861	0,365	0,000
Q1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.	0,819	0,332	0,107
Q5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu.	0,761	0,364	0,127
Q4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.	0,680	0,130	-0,450
Q13. Às vezes, sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu.	0,634	0,029	0,587
Q8. Na minha vida, ninguém ocupará o lugar da pessoa.	0,571	0,363	0,163
Q12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa.	0,244	0,818	-0,044
Q3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.	0,241	0,766	0,110
Q6. Estou preocupado de tanto pensar na pessoa que morreu.	0,226	0,766	0,046
Q10.	-0,007	0,672	0,420
Q9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu.	0,372	0,555	-0,050
Q7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.	0,039	0,122	0,778

• CONFIABILIDADE

1 Consistência interna

A consistência interna das duas escalas do TRIG foi muito boa, sendo o alpha de Cronbach de 0,785 para o TRIG I e 0,866 para o TRIG II (boa interrelação entre os itens).

• RESPONSABILIDADE

Foi realizada também uma análise longitudinal, porém não foi encontrado responsividade entre as médias de escores do TRIG I e II em relação ao tempo decorrido entre a primeira e a segunda pesquisa.

Tabela 35 - Análise de responsividade do TRIG I e II ao longo do tempo

	n	Média (DP)	Mínimo- máximo	Percentil			p ¹
				25°	50°	75°	
TRIG I							0,437
1º momento Janeiro2012	60	27,9 (8,2)	8-40	23	28,5	35	
2º momento janeiro2014	30	25,8 (8,5)	8-38	21,5	26,5	33,3	
TRIG II							0,086
1º momento Janeiro2012	60	55,3 (10,1)	17-65	52,3	58,5	61,8	
2º momento Janeiro2014	30	51,4 (7,0)	33-62	47,8	52,5	57	

¹ Teste não-paramétrico de Wilcoxon.

- **Ajustamento ao luto**

A **Tabela 36** 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 17 (34%) cuidadores no grupo de luto prolongado, 19 (38%) cuidadores no grupo de baixo luto, 6 (12%) no grupo de luto adiado e 8 (16 %) no grupo de luto agudo.

Tabela 36 Frequência absoluta e relativa dos dados referentes aos padrões de ajustamento ao luto nos cuidadores domiciliares às respostas obtidas na aplicação do TRIG. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Parte I	Parte II	Categoria	N	%
Ajustamento ao luto*	Alto	Alto	Luto prolongado	17	34,0
	Baixo	Baixo	Luto baixo ou ausente	19	38,0
	Baixo	Alto	Luto adiado	6	12,0
	Alto	Baixo	Luto agudo	8	16,0
Total				50	100

* não foi possível avaliar o ajustamento ao luto para 10 cuidadores por terem deixado algum item da parte I ou II do TRIG sem preencher.

Não evidenciamos associação estatisticamente significativa entre as diferentes reações de luto com tempo de doença, ter ido ao funeral ou fazer uso atual de medicamentos.

Tabela 37 - Distribuição de casos segundo reação ao luto e ter ido ao funeral, fazer uso atual de medicação e tempo de doença

Tipo de luto		Luto prolongado	Luto baixo	Luto adiado	Luto agudo	Valor de p ¹
Foi ao funeral	Não	2 (28,5)	2 (28,5)	2 (28,5)	1 (14,5)	0,542
	Sim	15 (34,8)	17 (39,5)	4 (9,4)	7 (16,3)	
Uso medicamento	Não	7 (25,9)	13 (48,1)	3 (11,2)	4 (14,8)	0,318
	Sim	10 (47,6)	5 (23,9)	2 (9,5)	4 (19,0)	
Tempo entre 1ª consulta e óbito		Reações de luto				Valor de p
		Luto prolongado	Luto baixo	Luto adiado	Luto agudo	
<1 mês		1 (25,0)	1 (25,0)	2 (50,0)	0	0,184
≥ 1 mês		16 (34,8)	18 (39,1)	4 (8,7)	8 (17,4)	

¹ Teste exato de Fisher.

5.7 Luto complicado (ausente/baixo, adiado e prolongado)

Considerando apenas o luto agudo como “normal” não foi evidenciada significância estatística dos demais tipos com nenhuma característica sócio-demográfica dos cuidadores.

Tabela 38 - Associação entre as características sócio-demográficas dos CUIDADORES domiciliares e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
Sexo	Feminino	8 (16,7)	40 (83,3)	0,999
	Masculino	0 (0)	2 (100,0)	
Raça/cor	Não branca	6 (33,3)	12 (66,7)	0,039
	Branca	2 (6,5)	29 (93,5)	
Estado civil	Solteiro	2 (18,2)	9 (81,8)	0,999
	Casado	6 (15,8)	32 (84,2)	
idade	Até 29 anos	0 (0)	2 (100,0)	0,922
	30-39 anos	3 (18,8)	13 (81,2)	
	40-49 anos	3 (15,0)	17 (85,0)	
	50 ou mais	2 (22,2)	7 (77,8)	
Escolaridade	Analfabeto	0 (0)	6 (100,0)	0,623
	Primário	2 (12,5)	14 (87,5)	
	Ginásio	2 (20,0)	8 (80,0)	
	Colegial	2 (18,2)	9 ((81,8)	
	Nível superior	2 (33,3)	4 (66,7)	
Profissional	Desempregado	1 (20,0)	4 (80,0)	0,746
	Assalariado	5 (19,2)	21 (80,8)	
	Do lar	2 (11,1)	16 (88,9)	
Religião	Não católica	6 (28,6)	15 (71,4)	0,060
	Católica	2 (7,1)	26 (92,9)	
Classe econômica	A/B	2 (16,7)	10 (83,3)	0,999
	C/D/E	6 (16,2)	31 (83,8)	
Nº filhos que teve	=1	1 (16,7)	5 (83,3)	0,999
	>1	7 (16,7)	35 (83,3)	

Teste qui-quadrado de Pearson.

Também não se percebe significância estatística com uso de medicação, nem com o tipo de medicação.

Tabela 39 - Associação entre uso de medicação, tipo de medicação pelos cuidadores e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
Uso de Medicação	Não	4 (14,8)	23 (85,2)	0,715
	Sim	4 (19,0)	17 (81,0)	
Tipo de Medicação	Ansiolítico e Antidepressivo	3 (30,0)	7 (70,0)	0,582
	Outros	1 (10,0)	9 (90,0)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

Não se percebe significância estatística com estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto dos cuidadores com luto complicado.

Tabela 40 - Associação entre estar junto no momento do óbito, tempo de luto, ter ido ao enterro e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
Estar junto no momento do óbito	Não	0 (0)	14 (100,0)	0,085
	Sim	8 (23,5)	26 (76,5)	
Fui ao enterro	Verdade	7 (16,3)	36 (83,7)	0,999
	Falso	1 (14,3)	6 (85,7)	
Tempo de luto	Até 24 meses	1 (16,7)	5 (83,3)	0,905
	Até 48 meses	4 (14,8)	23 (85,2)	
	Até 72 meses	3 (20,0)	12 (80,0)	
	Mais 72 meses	0 (0)	2 (100,0)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

Não se percebeu significância estatística com luto complicado (ausente, adiado e prolongado) com ansiedade e depressão dos cuidadores.

Tabela 41 - Associação entre ansiedade e depressão dos CUIDADORES segundo HADS e reações de luto conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
HADS ansiedade	Normal	3 (23,1)	10 (76,9)	0,413
	Lev/mod/sev	5 (13,5)	32 (86,5)	
HADS depressão	Normal	0 (0)	11 (100,0)	0,325
	Lev/mod/sev	7 (18,4)	31 (81,6)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

Não se percebe nenhuma associação estatisticamente significativa entre as características sócio-demográficas dos pacientes e o luto complicado.

Tabela 42 - Associação entre as características sócio-demográficas dos PACIENTES obtidas através dos prontuários e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
Sexo	Masculino	4 (13,3)	26 (86,7)	0,697
	Feminino	4 (20,0)	16 (80,0)	
Raça/cor	Não branca	1 (11,1)	8 (88,9)	0,999
	Branca	7 (17,1)	34 (82,9)	
Procedência	Outro	5 (21,7)	18 (78,3)	0,444
	SP	3 (11,1)	24 (88,9)	
Faixa etária ao diagnóstico	Até 24 meses	1 (20,0)	4 (80,0)	0,278
	2 à 12 anos	2 (10,5)	17 (89,5)	
	12 à 18 anos	5 (27,8)	13 (72,2)	
	Mais 18 anos	0 (0)	8 (100,0)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

Não se percebeu nenhuma associação significativa entre diagnóstico, tipo de tratamento, duração da última internação ou local do óbito com luto complicado (baixo, adiado e prolongado).

Tabela 43 - Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, local do óbito dos pacientes e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto – TRIG		p ¹
		Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
		n (%)	n (%)	
Diagnóstico	Leucemia / Linfoma	1 (7,7)	12 (92,3)	0,399
	Tumores do SNC	1 (8,3)	11 (91,7)	
	Tumores sólidos	6 (24,0)	19 (76,0)	
Tipo de tratamento	Intenção curativa	3 (23,1)	10 (76,9)	0,413
	Tratamento paliativo	5 (13,5)	32 (86,5)	
Duração última internação	<= 48h	1 (14,3)	6 (85,7)	0,999
	> 48h	5 (14,3)	30 (85,7)	
Local óbito	Enfermaria HCB	0 (0)	3 (100,0)	0,999
	UTI HCB	6 (17,6)	28 (82,4)	
	Hospital de origem	2 (16,7)	10 (83,3)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

Também não se observou associação com significância estatística entre a presença de sintoma que afetaram o bem estar do filho na última internação/consulta citada pelo cuidador com luto complicado.

Tabela 44 - Associação entre SINTOMAS referidos pelos cuidadores na última consulta/internação e reação ao luto dos cuidadores conforme TRIG (luto agudo x demais). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	Reação ao luto - TRIG		p ¹
	Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
	n (%)	n (%)	
Fadiga			
Não	1 (10,0)	9 (90,0)	0,656
Leve / Moderado / Severo	7 (21,2)	26 (78,8)	
Diminuição da mobilidade			
Não	1 (20,0)	4 (80,0)	0,999
Leve / Moderado / Severo	7 (18,4)	31 (81,6)	
Dor			
Não	1 (11,1)	8 (88,9)	0,999
Leve / Moderado / Severo	6 (15,8)	32 (84,2)	
Falta de apetite			
Não	1 (14,3)	6 (85,7)	0,999
Leve / Moderado / Severo	7 (17,5)	33 (82,5)	
Náusea			
Não	1 (5,9)	16 (94,1)	0,220
Leve / Moderado / Severo	6 (22,2)	21 (77,8)	
Vômitos			
Não	1 (6,2)	15 (93,8)	0,230
Leve / Moderado / Severo	7 (23,3)	23 (76,7)	
Perda de peso			
Não	3 (27,3)	8 (72,7)	0,382
Leve / Moderado / Severo	5 (14,7)	29 (85,3)	
Sonolência durante dia			
Não	1 (7,7)	12 (92,3)	0,413
Leve / Moderado / Severo	7 (20,6)	27 (79,4)	
Depressão			
Não	1 (6,2)	15 (93,8)	0,364
Leve / Moderado / Severo	4 (19,0)	17 (81,0)	

Cont/ Tabela 44

Sintomas	Reação ao luto - TRIG		p ¹
	Luto agudo	Luto baixo, adiado e prolongado	
	n (%)	n (%)	
Prejuízo do sono devido dor			
Não	1 (8,3)	11 (91,7)	0,419
Leve / Moderado / Severo	7 (21,2)	26 (78,8)	
Prejuízo do sono devido ansiedade			
Não	1 (8,3)	11 (91,7)	0,655
Leve / Moderado / Severo	5 (16,7)	25 (83,3)	
Constipação			
Não	2 (10,5)	17 (89,5)	0,999
Leve / Moderado / Severo	2 (10,5)	17 (89,5)	
Dificuldade de engolir			
Não	3 (25,0)	9 (75,0)	0,661
Leve / Moderado / Severo	5 (15,2)	28 (84,8)	
Edema / Inchaço			
Não	2 (15,4)	11 (84,6)	0,999
Leve / Moderado / Severo	6 (18,2)	27 (81,8)	
Problemas urinários			
Não	5 (27,8)	13 (72,2)	0,235
Leve / Moderado / Severo	3 (11,1)	24 (88,9)	
Ansiedade			
Não	1 (10,0)	9 (90,0)	0,660
Leve / Moderado / Severo	6 (19,4)	25 (80,6)	
Falta de ar			
Não	3 (30,0)	7 (70,0)	0,336
Leve / Moderado / Severo	5 (13,2)	33 (86,8)	
Dificuldade de falar			
Não	4 (25,0)	12 (75,0)	0,413
Leve / Moderado / Severo	4 (12,5)	28 (87,5)	
Paralisia			
Não	4 (23,5)	13 (76,5)	0,421
Leve / Moderado / Severo	3 (12,5)	21 (87,5)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson.

5.8 Analisando o Luto Prolongado

Analisando apenas o Luto Prolongado não se evidenciou associação com nenhuma características sócio-demográficas dos cuidadores.

Tabela 45 - Associação entre as características sócio-demográficas dos cuidadores domiciliares e reações de luto conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo, adiado n (%)	Luto prolongado n (%)	
Sexo	Feminino	32 (66,7)	16 (33,3)	0,999 ²
	Masculino	1 (50, 0)	1 (50, 0)	
Raça/cor	Não branca	12 (66,7)	6 (33,3)	0,879
	Branca	20 (64,5)	11 (35,5)	
Estado civil	Solteiro	5 (45,5)	6 (54,5)	0,156 ²
	Casado	27 (71,1)	11 (28,9)	
Escolaridade	Analfabeto	3 (50, 0)	3 (50, 0)	0,152 ²
	Primário	10 (62,5)	6 (37,5)	
	Ginásio	8 (80,0)	2 (20,0)	
	Colegial	5 (45,5)	6 (54,5)	
	Nível superior	6 (100, 0)	0 (0)	
Profissional	Desempregado	3 (60, 0)	2 (40,0)	0,378 ²
	Assalariado	15 (57,7)	11 (42,3)	
	Do lar	14 (77,8)	4 (22,2)	
Religião	Não católica	13 (61,9)	8 (38,1)	0,665
	Católica	19 (67,9)	9 (32,1)	
Classe econômica	A/B	10 (83,3)	2 (16,7)	0,175
	C/D/E	22 (59,5)	15 (40,5)	
Nº filhos que teve	=1	3 (50,0)	3 (50,0)	0,651 ²
	>1	28 (66,7)	14 (33,3)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson. ² Teste exato de Fisher.

Também não se evidenciou associação do uso de medicação e tipos de medicação com o luto prolongado.

Tabela 46 - Associação entre ansiedade e depressão pelo HADS dos cuidadores e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
		n (%)	n (%)	
Uso de Medicação	Não	20 (74,1)	7 (25,9)	0,119
	Sim	11 (52,4)	10 (47,6)	
Tipos de Medicação	Ansiolítico e Antidepressivo	6 (60,0)	4 (40,0)	0,999 ²
	Outros	5 (50,0)	5 (50,0)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson. ²Teste exato de Fisher.

Analisando o luto prolongado não se evidenciou associação entre estar junto no momento do óbito, tempo de luto com reações de luto.

Tabela 47 - Associação entre estar junto no momento do óbito, tempo de luto dos cuidadores e reações de luto-TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
		n (%)	n (%)	
Estar junto no momento do óbito	Não	11 (78,6)	3 (21,4)	0,320 ²
	Sim	20 (58,8)	14 (41,2)	
Tempo de luto	<= 40 meses	18 (72,0)	7 (28,0)	0,370
	> 40 meses	15 (60,0)	10 (40,0)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson. ²Teste exato de Fisher.

Evidenciou-se associação estatisticamente significativa entre o luto prolongado com HADS ansiedade e depressão.

Tabela 48 - Associação entre ansiedade e depressão dos cuidadores segundo HADS e reações de luto conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
		n (%)	n (%)	
HADS ansiedade	Normal	13 (100,0)	0 (0)	0,002
	Lev/mod/sev	20 (54,1)	17 (45,9)	
HADS depressão	Normal	11 (100,0)	0 (0)	0,009
	Lev/mod/sev	21 (55,3)	17 (44,7)	

¹Teste exato de Fisher.

Não se evidenciou significância estatística entre características sócio-demográficas dos pacientes e luto prolongado dos cuidadores.

Tabela 49 - Associação entre as características sócio-demográficas dos PACIENTES obtidas através dos prontuários e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
		n (%)	n (%)	
Sexo	Masculino	18 (60,0)	12 (40,0)	0,273
	Feminino	15 (75,0)	5 (5,0)	
Raça/cor	Não branca	5 (55,6)	4 (44,4)	0,467 ²
	Branca	28 (68,3)	13 (31,7)	
Procedência	Outro	14 (60,9)	9 (39,1)	0,480
	SP	19 (70,4)	8 (29,6)	

Não se evidenciou associação significativa entre diagnóstico, tipo de cuidado, duração da última internação e local do óbito com luto prolongado.

Tabela 50 - Associação entre tipo de diagnóstico, tipo de cuidado, duração da última internação e local do óbito e reações de luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Variável	Categoria	Reação ao luto - TRIG		p ¹
		Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
		n (%)	n (%)	
Diagnóstico	Leucemia / Linfoma	12 (92,3)	1 (7,7)	0,072
	Tumores do SNC	6 (50,0)	6 (50,0)	
	Tumores sólidos	15 (60,0)	10 (40,0)	
Cuidado paliativo	Não	10 (71,4)	4 (28,6)	0,746
	Sim	23 (63,9)	13 (36,1)	
Duração última internação	≤48h	4 (57,1)	3 (42,9)	0,686 ²
	>48h	23 (65,7)	12 (34,3)	
Duração última internação	<10 dias	15 (59,1)	9 (40,9)	0,461 ²
	≥10 dias	14 (70,0)	6 (30,0)	
Local óbito	Enfermaria HCB	15 (62,5)	9 (37,5)	0,736 ²
	Hospital de origem	8 (61,5)	5 (38,5)	
	UTI HCB	10 (76,9)	3 (23,1)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson. ² Teste exato de Fisher.

Não se evidenciou a associação de nenhum sintoma citado pelos cuidadores que afetou o bem estar do filho na última consulta/internação com a presença de luto prolongado.

Tabela 51 - Associação entre SINTOMAS referidos pelos cuidadores na última consulta/internação e reação do luto dos cuidadores conforme TRIG (luto prolongado). Hospital do Câncer de Barretos, janeiro 2000-dezembro de 2010.

Sintomas	Reação ao luto - TRIG		p ¹
	Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
	n (%)	n (%)	
Fadiga			
Não	5 (50,0)	5 (50,0)	0,252 ²
Leve / Moderado / Severo	24 (72,7)	9 (27,3)	
Diminuição da mobilidade			
Não	2 (40,0)	3 (60,0)	0,324 ²
Leve / Moderado / Severo	26 (68,4%)	12 (31,6)	
Dor			
Não	5 (55,6)	4 (44,4)	0,466 ²
Leve / Moderado / Severo	26 (68,4)	12 (31,6)	
Falta de apetite			
Não	3 (42,9)	4 (57,1)	0,208 ²
Leve / Moderado / Severo	28 (70,0)	12 (30,0)	
Náusea			
Não	10 (58,8)	7 (41,2)	0,598
Leve / Moderado / Severo	18 (66,7)	9 (33,3)	
Vômitos			
Não	9 (56,3)	7 (43,8)	0,351
Leve / Moderado / Severo	21 (70,0)	9 (30,0)	
Perda de peso			
Não	7 (63,6)	4 (36,4)	0,999 ²
Leve / Moderado / Severo	21 (61,8)	13 (38,2)	
Sonolência durante dia			
Não	9 (69,2)	4 (30,8)	0,999 ²
Leve / Moderado / Severo	22 (64,7)	12 (35,3)	
Depressão			
Não	12 (75,0)	4 (25,0)	0,399
Leve / Moderado / Severo	13 (61,9)	8 (38,1)	

Cont/ Tabela 51

Sintomas	Reação ao luto - TRIG		p ¹
	Luto agudo, baixo e adiado	Luto prolongado	
	n (%)	n (%)	
Prejuízo do sono devido dor			
Não	8 (66,7)	4 (33,3)	0,721 ²
Leve / Moderado / Severo	24 (72,7)	9 (27,3)	
Prejuízo do sono devido ansiedade			
Não	6 (50,0)	6 (50,0)	0,292 ²
Leve / Moderado / Severo	21 (70,0)	9 (30,0)	
Constipação			
Não	13 (68,4)	6 (31,6)	0,501
Leve / Moderado / Severo	11 (57,9)	8 (42,1)	
Dificuldade de engolir			
Não	8 (66,7)	4 (33,3)	0,999 ²
Leve / Moderado / Severo	20 (60,6)	13 (39,4)	
Edema / Inchaço			
Não	10 (76,9)	3 (23,1)	0,493 ²
Leve / Moderado / Severo	20 (60,6)	13 (39,4)	
Problemas urinários			
Não	14 (73,7)	5 (26,3)	0,312
Leve / Moderado / Severo	16 (59,3)	11 (40,7)	
Ansiedade			
Não	6 (60,0)	4 (40,0)	0,712 ²
Leve / Moderado / Severo	21 (67,7)	10 (32,3)	
Falta de ar			
Não	6 (60,0)	4 (40,0)	0,727 ²
Leve / Moderado / Severo	25 (65,8)	13 (34,2)	
Dificuldade de falar			
Não	12 (75,0)	4 (25,0)	0,386
Leve / Moderado / Severo	20 (62,5)	12 (37,5)	
Paralisia			
Não	12 (70,6)	5 (29,4)	0,422
Leve / Moderado / Severo	14 (58,3)	10 (41,7)	

¹ Teste qui-quadrado de Pearson. ² Teste exato de Fisher.

Em relação ao TRIG III que mostra ações e reações diante da morte a maioria foi ao enterro da pessoa que morreu (85,%), sentiu que ficou de luto pela morte dela (95,0%) e cita que “fica chateado todo ano, na mesma época da morte da pessoa” (93,2%). (Tabela 52)

Tabela 52 - Frequência absoluta e relativa dos dados relativos às respostas dos cuidadores domiciliares obtidas na aplicação do TRIG III. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

TRIG III	Ação e reação diante da morte	
	Verdadeiro	Falso
	n (%)	n (%)
Foi ao enterro da pessoa que morreu	51 (85,0)	9 (15,0)
Sentiu que ficou de luto pela morte dela*	56 (95,0)	3 (5,0)
Não sente que faz as coisas tão bem quanto antes da morte*	17 (28,9)	42 (71,1)
Fica chateado todo ano, na mesma época da morte da pessoa*	55 (93,2)	4 (6,8)
Algumas vezes, sente ter a mesma doença que a pessoa que morreu	23 (38,3)	37 (61,7)

No espaço em que é solicitado que escreva sobre pensamentos e sentimentos que teve durante o preenchimento do questionário recebeu-se 20 respostas.

Realizou-se uma análise temática a partir de categorias pré determinadas transcritas abaixo sem o intuito de se realizar uma análise qualitativa.

- **sentimentos ambíguos em relação à pesquisa**

“Agradeço por ter participado da pesquisa, estou às ordens para colaborar. Espero receber o resultado final”.

“Achei muito legal a atitude de se preocupar com o sofrimento das mães”.

“Fiquei muito contente ao saber que vocês se lembraram de mim, mesmo sendo para responder essa pesquisa, apesar de ser um sofrimento muito grande tive grande prazer em responder”.

“Fiquei feliz de poder participar desta pesquisa, quando necessário pode contar comigo”.

“Fiquei feliz de participar da pesquisa, saber que vocês querem ajudar as pessoas em momentos tão difíceis e delicados. Só quem passa e acompanha sabe o que isso significa, todo apoio que vier é bem vindo e ajuda muito”.

“Recebi a correspondência, respondi as questões, foi muito doloroso, mas consegui.”

“Desculpe a demora em responder, mas pode imaginar como é difícil, o quanto dói qualquer coisa que envolva essa doença que tirou minha princesa.” Só lágrimas no momento”.

“Vocês não sabem quanta alegria por ter sido lembrado. Foi um ótimo presente”.

- **A dualidade do luto - Orientações para a perda e a restauração**

“No começo, quando meu filho morreu eu queria falar e falar sobre ele, mas agora parece que recuei, tem dia que não me importo em falar, mas tem outros que não gosto nem de lembrar”.

“Não acho que nada vai superar a perda dela, passei muitas coisas ruins depois, mas não desisti da vida”.

“Gostaria de saber se tem um tratamento melhor, fiquei sabendo de alguns casos, mas não me achei em condições de me envolver”.

“Ele ficou internado um mês sempre com aquele sorriso confiante”.

“Os amigos iam visitá-lo e saíam visitados”.

“Ele foi muito honrado”.

“O que me ajuda também é o trabalho, os outros filhos e os netos”.

“Desculpa, mas essa é a única maneira de poder expressar um pouco meus sentimentos”.

“Peço perdão por desabafar em um papel, o que está aqui nunca falei com ninguém, mas sempre que posso ajudo outras pessoas que estão passando a conviver com o luto”.

- **As lembranças**

“Apesar de mudar de casa, de mobília e doar toda roupa dela ainda sinto a presença dela, é uma lembrança que não dá para esquecer”.

“Esse ano faz nove anos que minha pequena se foi”.

“Doei todas as roupas e brinquedos dela, só tenho a foto dentro da Bíblia”.

“Se estivesse viva teria 15 anos, vejo os primos na mesma idade, crescendo...”

“Sempre me pego imaginando como ela seria hoje”.

“Estaria com 10 anos”.

“Estou levando a vida, não tive mais filhos”.

“Mesmo tendo dois filhos depois dela nunca um filho substitui o outro, não é a mesma coisa”.

“Depois da morte dele o pai dele teve outro filho”.

“Eu não tive mais filhos, mas eu adoro crianças”.

“Mudei de casa, mudei de emprego, lembro muito do hospital”.

- **Datas Comemorativas que evocam a perda**

“Depois que ela faleceu eu não gosto do dia das crianças, da Páscoa e do Natal”.

“Minha família sofreu muito, fui capaz de ajudar a superação”.

“Hoje quase ninguém lembra, só eu”.

“Choro muito, principalmente quando chega a época da morte e aniversário”.

- **Benefício da perda – atribuição de significado**

“Meu filho foi para o céu, estou muito feliz pois o Senhor libertou o pai dele da bebida, eles se curtiram, fomos muito felizes”.

“Através da dor, meu marido que bebia muito agora não bebe mais, juntamos a nossa dor e estamos mais unidos”.

“Jamais vou esquecer as coisas boas que aprendi com vocês. Vou guardar sempre em meu coração”.

5.9 Fatores de Proteção ao Luto

- **Comunicação clara, conhecimento sobre cuidados paliativos**

“O falecimento da minha filha foi de forma tranquila, equilibrada e preparada, pois eu sabia que isso ia acontecer e fui me preparando”.

- **Suporte dos profissionais de saúde**

“Agradeço a Deus pois vocês deram muito carinho para o meu filho durante o tratamento que é muito doloroso”.

“Ele dizia que era muito feliz porque as pessoas gostavam dele aí”.

“Sinto um carinho muito grande por todos que cuidaram do meu filho”.

“Obrigada por vocês existirem”.

“Que Deus abençoe a todos”.

“Tenho muitas saudades”.

“Vocês junto com as enfermeiras se tornaram minha família”.

“Se não fossem vocês não teríamos essa chance com nosso filho”.

- **Presença da Fé - Espiritualidade/ Religiosidade**

“Quando perdi minha filha encontrei Deus em uma religião Cristã”.

“Deus foi meu sustento e minha cura para a dor”.

“A melhor forma de ajuda ao luto é Deus”.

“Uma coisa que ajudou muito foi a minha religião, acredito muito em Deus, ele foi a força para esse momento mais difícil da minha vida”.

“Tenho muita fé em Deus”.

“Estou muito triste, mas Jesus tem me ajudado muito”.

“Deus está me dando forças”.

“Não foi fácil a perda, mas Deus é o maior de todos, quem somos nós para discordar de sua vontade”.

“Que Deus ilumine, continue ajudando e cuidando dos pequeninos, mas espero que vocês tenham poucos pacientes”.

“Rezo e oro pela saúde dos outros coleguinhas do hospital”.

“Estou orando por todas as pessoas que estão fazendo tratamento no hospital”.

“Nas minhas orações não esqueço de pedir pelos pacientes e familiares do hospital, porque lidar com essa doença não é fácil”.

“Peço a Deus por todos vocês, para não desanimar, pois são tantos os que precisam da misericórdia”.

“Deus vos abençoe e continue iluminando vocês. Infelizmente não foi a vontade de Deus libertá-lo, afinal estamos nas mãos dele”.

“Sei que um dia vou encontrar com ele e reinar eternamente”.

“Minha outra filha está trabalhando aí no hospital”.

“Estou muito feliz, meu filho está trabalhando no hospital”.

“Não podemos parar no tempo. Hoje faço parte do quadro de voluntários da AVCC, no qual meu irmão é presidente. Nos sentimos confortados em saber que podemos ajudar pessoas que estão na mesma situação que já passamos. Da mesma forma que nos ajudaram sentimos a necessidade de agradecer retribuindo o carinho que recebemos, é muito gratificante ajudar a amenizar a dor que as famílias passam”.

- **A participação nos Rituais**

“Já faz oito anos que meu filho faleceu e minha vontade era de voltar no túmulo dele, mas não tenho condições financeiras”.

“Um dia pretendo fazer uma visita às crianças que enfrentam a mesma situação que meu filho passou”.

“Eu fui ao enterro, mas não entrei, não tive coragem de ver meu menino ficar dentro daquele buraco. Vou ao cemitério, choro muito”.

“Continuo andando com a bonequinha dele comigo”.

- **Forma como a criança morre - Lembrança dos Sintomas e sofrimento no fim de vida**

“Ele ficou internado um mês, mas com sofrimento só nos dois dias, onde não se alimentou mais”.

“Tomou 550 dolantinas, a dor era muita, o joelho deformou, eu não tinha nem coragem de ver”.

“Sei que ela morreu com muita fome”.

“Sinto culpa, choro muito”.

“Quando ela se foi comecei a engordar porque achava que se eu comesse estaria alimentando ela, ela viria comer comigo”.

“Cheguei a pesar 150 kg”.

“Lembro muito do hospital, foi muito difícil o final dela”.

- **Lutos anteriores**

“Dois filhos meus tiveram Osteossarcoma”.

“Meu esposo também faleceu de câncer”.

“Tenho muito medo dessa doença”.

“Foi difícil o falecimento da minha filha, o pai dela tinha morrido 1 ano e 10 meses antes”.

“Eu amanhecia e anoitecia no cemitério, quase fiquei louca”.

- **A comunicação inadequada de más notícias**

“Minha filha estava sempre sorrindo não reclamava de nada”.

“Eu também nunca reclamei, fomos muito bem tratados”.

“Não vou reclamar agora depois de cinco anos e só para ajudar no tratamento de outras crianças”.

“O mundo quase acabou para minha filha quando o médico que ia operar pela segunda vez disse que ela podia ficar cega, surda, muda, parálitica”.

“Não poupou ela nem um pouquinho”.

“Poderia ter falado para mim em particular”.

“Ela não merecia isso com 13 anos, sonhadora e feliz”.

“Fiquei tão chocada que demorei dias para me recuperar, imagina ela com 13 anos. Foi o pior dia da vida dela e acho que meu também, por ver ela desesperada”.

“Ele é um médico muito bom, mas não teve sensibilidade ao falar com uma criança”.

“Quando a médica me deu a notícia que ela não seria mais operada, não tinha mais o que fazer não seria o caso dela ter esperado o dia que o pai e os irmãos estivessem juntos para me confortar”.

“Foi muito difícil ouvir que minha filha iria morrer e não ter ninguém ao meu lado”.

“Após a morte liguei e falei com a doutora”.

“Perguntei se precisava ir no hospital dar baixa no prontuário e ela disse que não que ela mesma faria isso, mas dois meses depois ligaram para saber porque minha filha não estava comparecendo nos retornos marcados”.

“Achei estranho, fiquei triste, fiquei com vontade de levar minha filha ao hospital, mas era impossível”.

- **A ausência da equipe nos últimos momentos**

“Outra coisa que me angustia até hoje foi que depois da terceira cirurgia dela o cirurgião não veio mais ver”.

“Ela poderia ter sofrido menos se o médico estivesse mais presente”.

- **E alguns sinais de luto patológico**

- 1 Dificuldade em aceitar a morte**

“Não consigo encarar essa passagem da vida do meu filho”.

“Será que Deus queria meu sofrimento?”

“O que eu fiz?”

“Me pergunto porque Deus faz isso com as mães”

“Me ajuda a entender, por favor”.

- 2 Ideação suicida**

“Tenho vontade de dar um basta em tudo, mas tenho medo de não encontrar meu filho... ”.

3 A Preocupação que tenham a mesma doença

“Faço exames todos os anos nos meus 5 filhos”.

“Tenho medo de que ocorra com os outros o mesmo problema, fiquei mais atenta.

“Se meus filhos ficam doente me desespero achando que um deles vai ter a mesma doença que ela”.

“Tenho medo que meus outros filhos e netos tenham o mesmo problema”.

4 Sentimento de Culpa

“Sinto culpa, choro muito. Ainda hoje sinto remorso de saber que minha filha se foi sem eu poder fazer nada”.

“Meu ex marido me culpa pela morte dela até hoje”.

“Hoje sei que o câncer dela é genético da família do pai, porque já morreu um sobrinho dele com o mesmo diagnóstico”.

“A morte nos separou, para sempre”.

“Tô com raiva”.

“Vivo me perguntando se tenho culpa”.

5 Solidão e isolamento

“Não esqueçam de mim, sou tão só”.

6 Exposição social limitada

“Tenho raiva dos outros, não gosto de conversar nem ver ninguém”.

“Chego do trabalho e me tranco dentro de casa, não tenho vontade de fazer nada”.

7 Pensamentos intrusivos

“Não leio mais, fico com o pensamento em tudo que eu e ele vivemos aí”.

8 Baixa autoestima

“Ando de cabeça baixa para não cumprimentar as pessoas”.

“Acho que elas me olham com pena, falam que tenho que me conformar com a vontade de Deus”.

9 Distúrbios cognitivos

“Nem sei se vou viver muito tempo”.

“Porquê? Pra quê?”.

“Ninguém me responde, acho que vou ficar louca”.

10 Morbidade física e psicológica

“Tive que tomar remédios para me acalmar”.

“Hoje tenho pressão alta, dor de cabeça”.

“Sinto dores terríveis e nunca sei o que está acontecendo”.

“Gostaria de fazer alguns exames e ter certeza que é só da minha cabeça. Quando estou melhorando de uma coisa vem outra”.

“Me trato com uma psicóloga, ela me ajuda muito, mas entro em pânico quando falo a frase “nunca mais vou ver meu menino”.

“Tenho feito tratamento psiquiátrico e só durmo através de medicamentos, tive que ser ajustada de função no emprego”.

DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

A morte de um filho é um dos eventos mais dolorosos que pode ser enfrentando por um ser humano. Quando essa morte ocorre por câncer geralmente a criança apresenta inúmeros sintomas no fim de vida, que causam muito sofrimento, a ela e a quem presencia, principalmente pelo fato de que a maioria destes sintomas não apresenta controle efetivo.

O cuidador familiar que presencia o fim de vida do filho é exposto a inúmeras demandas e exigências, que podem levar a diversos processos psicológicos, ainda pouco conhecidos.

O fato de o falecido ser jovem, as circunstâncias que a morte ocorreu, os transtornos psicológicos sofridos pelos cuidadores são descritos como fatores que podem contribuir para as intensas reações de luto.

O luto é um fenômeno complexo e extremamente difícil de ser medido, porém o seu entendimento é mandatório para um cuidado adequado. Pelo fato desse fenômeno ser subjetivo e individual e não possuir abordagem padrão se faz necessário o uso de um instrumento. O único traduzido e validado no Brasil é o Texas Revised Inventory fo Grief (TRIG), porém seu uso no país ainda é pouco difundido, provavelmente pelo fato dos cuidados paliativos pediátricos ainda serem incipientes.

Segue abaixo 3 artigos escritos com os dados dessa pesquisa.

O primeiro artigo é referente a percepção dos pais quanto aos inúmeros sintomas, sem controle, presentes na última semana de vida do filho, que afetaram o bem estar destes e a comparação com o descrito pela equipe médica.

O segundo artigo refere-se aos transtornos psicológicos presente atualmente nos pais enlutados e a tentativa de avaliar a associação destes com a presença de sintomas sem controle efetivo no fim de vida dos filhos.

E o terceiro artigo se refere às avaliações das propriedades psicométricas do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) em pais brasileiros que perderam o filho com câncer.

7.1 Artigo 1 - Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: a Brazilian perspective

Erica Boldrini^{1,2§}, Rossana Verônica Mendoza López³, Beatriz de Camargo⁴

¹ Hospital do Cancer infanto juvenil de Barretos

² Post graduated student from University of Sao Paulo, Oncology Program.

³ Universidade de São Paulo, USP SP

⁴ Instituto Nacional do Cancer, INCA, Pediatric Hematology Oncology Program, Research Center, Rio de Janeiro, RJ

§Corresponding author: Erica Boldrini - pediatriahcancer@ig.com.br

Email addresses:

EB: pediatriahcancer@ig.com.br

RVML: rossana@usp.br

BDC: bdecamar@terra.com.br

Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: a Brazilian perspective

Erica Boldrini^{1,2§}, Rossana Verônica Mendoza López³, Beatriz de Camargo⁴

¹ Hospital do Cancer infanto juvenil de Barretos

² Post graduated student from University of Sao Paulo, Oncology Program.

³ Universidade de São Paulo, USP SP

⁴ Instituto Nacional do Cancer, INCA, Pediatric Hematology Oncology Program, Research Center, Rio de Janeiro, RJ

§Corresponding author: Erica Boldrini - pediatriahcancer@ig.com.br; +55-17-33215400

Email addresses:

EB: pediatriahcancer@ig.com.br

RVML: rossana@usp.br

BDC: bdecamar@terra.com.br

Pages: 18

Tables: 2

Figures: 1

Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: a Brazilian perspective

Abstract

Background

Children with cancer in terminal phase present a number of symptoms that result in significant suffering.

Objetives

Our objective was to assess the perceptions of parents/caregivers of the symptoms and suffering experienced by their children at the end of life and correlate with data reported by medical staff in the patients' records.

Methods

We assessed parents of children who died of cancer from 2000 to 2010 and treated at a single institution in Brazil using a postal questionnaire regarding symptoms that affected child's sense of well-being during there last week of life. Additional data were obtained from reviewing the child's medical records.

Results

Of the 250 eligible parents, we evaluated 60 grieving parents. Seventy per cent of the children died of disease progression, 76.6% died in the hospital, and 37% died in the intensive care unit. The most frequently reported symptoms that had a high impact on the well-being of the child were loss of appetite, pain and dyspnea. It was not observe any differences in the number of symptoms in relation to the type of cancer (p 0,155), age range (p 0,410), treatment or place of death. Based on a review of the medical records, the parents reported more symptoms and more suffering than medical staff did. There was no correlation between the symptoms reported by caregivers and by the medical staff, not even in relation to the presence of pain (Kappa coefficient 0.236).

Conclusions

The most frequently reported symptoms that had a high impact on the well-being of the child were loss of appetite, pain and dyspnea. There was no agreement between the symptoms reported by the caregivers and by the medical staff. More attention on child symptoms and treatment relief should be done.

Keywords: symptoms, children, suffering, cancer, end of life

Background

Human suffering is a deeply personal experience that results from a threat to one's physical and psychological integrity (Brenneis 1997). Fotchtman (2006) defined the suffering in children and adolescents with cancer as an individual's report of their awareness of one or more changes in normal functioning, sensation or appearance that cause some degree of physical discomfort or mental anguish.

Children with cancer in the terminal phase have a number of symptoms that result in significant suffering (Theunissen et al. 2007). The physical discomfort at the end of life of children and adolescents with cancer is recently being reported in different cultures. The presence of pain, dyspnea, restlessness and fatigue are among the symptoms that cause parents the most significantly factor contributing to the suffering of both child and parents. (Mooney-Doyle 2006, Pritchard et al. 2008, Wolfe et al. 2008).

The literature is sparse in addressing the spectrum of end-of-life symptoms of children compared to adults. The measurement of symptoms is critical for treatment decisions. One recent study aiming to identify end-of-life symptoms in children with cancer found that their medical records are the primary source of data, followed by observations by health professionals, parents and by the children themselves (Hinds et al. 2007). Collins et al. (2000) conducted a study with children comparing symptoms reported by the patients themselves and by their home caregivers (family) and found a strong correlation for most of these symptoms. Several other experience reports that parents and medical staff report in relation to symptoms are considerable in disagreement (Wolfe et al. 2000).

Our purpose was to examine the perceptions of parents/caregivers of the symptoms and suffering experienced by their children at the end of life and compared them to data recorded by the medical staff.

Methods

The survey was conducted in a cancer hospital in Brazil that receives patients from all around the country. During the study period, there was no team for pediatric palliative care or an end-of-life care and bereavement program. All cases in which a cure was considered unlikely were discussed and if palliative care was considered, a family meeting was held and new treatment goals were discussed. Decision making shared between the team and family were reported in the medical chart. The practice was based solely on clinical experience and on adapting concepts of data from literature. We assessed the parents of patients who were enrolled during the period between 2000 and 2010, with diagnosed of a malignancy (0-21 years old) and who died. One caregiver per family, preferably the primary caregiver was assessed one year after death of their child using a questionnaire regarding clinical condition of the patient, a demographic socioeconomic evaluation and a list of symptoms. The questionnaires were sent by mail along with a Informed Consent and a stamped return envelope. A list that included most of the described end-of-life symptoms, both physical and psychological, assessing both prevalence and intensity using a 5-point Likert scale, which had been used previously for parents who had lost children to cancer was used. [1] To compare the symptoms reported by parents and medical staff, data relating to the last visit or hospitalization were obtained from the medical records. As there was no standardization regarding the intensity of the symptoms, we decided to divide them into yes (mild, moderate and severe) or no. If the medical records failed to describe symptoms, the patients were

considered as having no symptoms. The local Ethics Committee approved the study (376/10).

Statistical Analysis

A descriptive analysis of clinical characteristics of patients was performed using measures of central tendency (mean), dispersion (standard deviation) for continuous variables, and the minimum and maximum values and percentiles. Frequencies and percentages were calculated for categorical variables. To assess the association between two independent categorical variables, Pearson's chi-square test (χ^2) or Fisher's exact test were performed based on the distribution of the expected values. The correlation between the data reported by the caregiver and the doctor, a simple or weighted Kappa concordance test was performed depending on whether the variables were nominal or ordinary. The interpretation of values was based on the criteria described by Landis & Koch (1977). The analyses were performed using the SPSS statistical program for Windows (version 19.0; Inc, IL). A 5% level of significance was adopted for all hypotheses tested.

Results

During the study period, 1,198 patients aged 0-21 years were enrolled and treated for malignant neoplasm at the Pediatric Department and 380 (31.7%) died. Among the 380, we were unable to obtain contact/address information for 130 (34.3%) of the families. In January 2012, questionnaires were sent to 250 families, 45 (18%) of which were returned unopened by the post office for having outdated/incorrect address information. Sixty questionnaires (24%) returned and comprised our sample. Characteristics of the caregivers and patients can be seen on Table 1 and 2. The mean

duration of disease treatment was 629 days, ranging from 3 days to 2,608 days (SD 546). The mean time that patients received palliative care was 3.8 months (range 1 day-28.4 months). The mean duration of the last hospitalization was 20.9 days (range 0-157 days) with a median of 10 days. Patients in palliative care remained hospitalized for a mean of 18.1 days (SD 34.2), whereas those who died from complications of treatment remained an average of 27.5 days (SD 32.8). During the last week of life, none of the patients received treatment for cancer. The time of mourning ranged from 14.2 to 80.4 months (mean 40.9 months).

Symptoms

The proportion of children who according to the parents, had symptoms with an impact on the welfare of their children during the last week of life is shown in Figure 1. Despite the high prevalence of patients with severe symptoms, only 15 (32.6%) patients who died on our hospital received palliative sedation. No significant differences in the number of symptoms in relation to the diagnosis, age range, type of treatment and place of death were observed. No correlations between the symptoms reported by caregivers and medical staff, even regarding the presence of pain (Kappa coefficients 0.236) or dyspnea (Kappa coefficient 0.006).

Discussion

Cancer is the leading cause of nonaccidental death in childhood. However in our society there has been little evaluation of the overall experience at the end of life. In an effort to improve the quality of life, this study analyzes the signs and symptoms at the end of life in children with cancer. The evolution of neoplastic disease leads to a rapid functional decline and an exacerbation of symptoms. Recognizing the process of death

is one of the most difficult tasks in medicine. The lack of techniques for estimating the survival time of terminally ill patients is a major challenge for interdisciplinary health teams (Himmelstein 2006). Kirkova et al. (2006) conducted a systematic review and identified 21 instruments for evaluating symptoms, but none met the criteria for an ideal instrument. The gold standard for evaluating symptoms involves referring to the patients themselves, but this often cannot evaluate the impact of symptoms in their lives. Some authors claim that "proxy" evaluations with parents decrease reliability; others argue that the caregiver who accompanies the patient is able to perceive subtleties in the patients' state (Sirikia et al. 2000).

The validity of measurements made by people involved in care has been studied such as caregivers and health professionals. The assessment method used is also subject to criticism. Quantitative methods are frequently limited. Qualitative studies including stories in their own words, expressing feelings and thoughts should be better evaluated. In our study, the proportion of children who according to the parents had symptoms that affected their well-being during the last week of life was high. The most frequently recognized symptom in the terminally ill child has been pain, and it is well known that pain is one of the main concerns for the child and their family. (Pritchard et al. 2008) The literature reports that the most common symptoms in the palliative care phase include pain, fatigue, dyspnea, loss of appetite, and reduced mobility (Jamlisell et al. 2006, Theunissen et al. 2007, Wolfe et al. 2000, Drake et al. 2003, Hongo et al. 2003). The fact that fatigue was not among the most prevalent symptoms reported by our parents can be explained by the difficulty in understanding the term. Retrospectively Monteiro (2012) argue that it would be better to use in our country the words tiredness or weakness. Fatigue also requires a specific instrument for evaluation. Pain is the symptom that worries the patient and their families the most, and dyspnea often causes

the most suffering. The high incidence of these symptoms suggests a lack of effective control by the initial therapy. Thirty two per cent of our patients received palliative sedation. At Boston Children's Hospital palliative sedation was used in approximately 13% and failure of symptom control were also observed. (Houlahan et al. 2006) Inconsistent attention given to end-of-life suffering seems to be related to the inadequate training of health professionals. Loss of appetite can be interpreted as part of the active process of dying, a natural progression of the disease, and in this situation, there are no expectations of relief by the medical team. Decrease in mobility and other secondary symptoms of neurological deterioration are characterizing intractable symptoms, which are different from refractory symptoms (Goldman et al. 2006). These symptoms are an important cause for concern among parents. (Pritchard et al. 2008) Collins et al. (2000) observed more symptoms in patients with solid tumors compared to patients with leukemias/lymphomas or CNS tumors (9.9 vs. 6.8 vs. 8.0, respectively). We did not observe these differences. Numbers of symptoms in relation to the type of treatment received in the last week of life were not correlated with place of death. It was expected that those patients who died in non-specialized hospitals would have experienced more suffering. There are still barriers to opioid availability in Brazil and there are few teams with experience in end-of-life health care for children. Experience from our country reports patient preference to die at home, but none of our patients died at home. (Kurashima et al. 2005). This fact may be explained by characteristics of our population and no palliative care team supporting the family. Patients lived far from the hospital and had no home economic resources and culture to understand and accepting there imminent death. (Beretta et al. 2010).

The time of mourning was also not associated with a greater or lesser degree of suffering reported. Although we expect that over time suffering would decrease Wolfe

et al. (2000) have shown that the last days of a child's life remain engraved forever in the memory of their parents.

It was not observe any correlation between the symptoms reported by the caregivers and by the medical staff. Suffering may result in part from a lack of recognition of the problem by the medical team, not actively involved in care at the end of life (Wolfe et al. 2000). We must take into account that there were differences in the assessment methods during the period evaluated, the medical staff did not use screening instruments for symptoms and therefore could not determine whether the symptoms were absent or just not described. Patients who died at their local hospital had a mean of 54 days (1-157 days) between their last appointment at our institution and death. Most of the participants were mothers with poor education and low socioeconomic status. The participation of one caregiver per family was requested, preferably the primary caregiver, and that person was selected by the family itself, with no mention as to whether other members of the family participated in filling out the questionnaires. This may also explain the participation of illiterate individuals, simulating what actually happens in practice.

According to the parents, 57 (95%) children suffered from at least one symptom in their last week of life. Witnessing end-of-life symptoms also implies suffering. Parental impressions of suffering may or may not accurately reflect the actual experience of the child (Wolfe et al. 2000, Mack et al. 2005) or events of their own experience, given that there is a reciprocity of suffering between patients and parents that are related to and amplified by each other (Steele et al. 2004). Kreicbergs et al. (2005) concluded in their survey that symptom control has benefits not only for the sick child but also for their parents who witness the symptoms and reflect on mourning in the near future.

Parental values, beliefs, experiences, or contextual, situational and cultural situations, which can also lead to an interpretation of not only the physical symptoms of the child but also their own experience, should be evaluated. The perception that it is a natural process of disease evolution depends on the communication that they receive. There is variability in how parents are informed and absorb information and their understanding. All of this depends on not only clear communication but also the emotional stress and persistent grief of family members (Lannen et al. 2010).

Despite the low participation of parents in end-of-life studies in Brazil and worldwide it had been shown that parents think it is important to participate in such studies. (Tucundura et al. 2006, Fumis et al. 2012, Seecharan et al. 2004, Contro et al. 2002)

There are a number of limitations in our study, as it is based on an evaluation of a small sample of patients treated at a single institution using the retrospective perceptions of their parents and a scale that has not been translated and validated for Brazil. It could have an selection bias given that 145 parents did not respond to the questionnaire and we do not know the reason and characteristics of this patients. The above data confirm the need for specific training in palliative care, the application of instruments that actively search for information, communication training, and multidisciplinary care directed at the needs of the families (Collins et al. 2002, Morgan & Murphy 2000). Our experience has similar results from others cultures and reflect the experiences of a major cancer center in Brazil. A well trained symptom control team is extremely necessary. We now have a palliative care structural team working closely with the family, the child and the local primary doctor.

The author(s) declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

EB participated in the study design, conducted all the interviews, data extraction and interpretation. RVML performed the statistical analysis. BDC contributed to study concept and data interpretation. All the authors contributed to writing of the manuscript and approved the final version. This study is part of EB PhD thesis from the University of Sao Paulo, Brazil.

Acknowledgements: The authors thank Dr. Maria Aparecida Koike for the opportunity and support of this study.

References

- Brenneis JM (1997). Spirituality and suffering. In *Cancer Pain Management*. Edited by ParrisWC. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Fochtman D (2006). The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *J PediatrOncolNurs*, 23, 92-102.
- Theunissen JM, HoogerbruggePM, van AchterbergT, PrinsJB, Vernooij-DassenMJ, van den EndeCH (2007). Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 49, 160-165.
- Mooney-Doyle K (2006). An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *J PediatrOncolNurs*, 23, 305-310.
- Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Furman WL, Hinds PS (2008). Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*, 121, e1301-e1309.
- Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, Aldridge SA, Grier HE, Berde C, Dussel V, Weeks JC (2008). Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol*, 26, 10:1717-1723.

- Hinds PS, Burghen EA, Pritchard M (2007). Conducting end-of-life studies in pediatric oncology. *West J Nurs Res*, 29,448-465.
- Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 19, 363–377.
- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*, 342, 326-333.
- Landis JR, Koch GG (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Himmelstein BP (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*, 9, 163-181.
- Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O’Leary N, LeGrand SB, Lagman RL, Russell KM (2006). Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol*, 24, 1459-1473.
- Sirkiä K, Saarinen-Pihkala UM, HoviL (2000). Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *ActaPaediatr.*, 89, 717–721.
- Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelöv E, Steineck G, HenterJI (2006). Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics*, 117, 1314-1320.
- Drake R, Frost J, Collins JJ (2003). The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*, 26, 594-603.

Hongo T, Watanabe C, Okada S, et al. (2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatr Int*; 45, 60-64.

Monteiro DR (2012). Tradução e Adaptação Transcultural do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System para Uso em Cuidados Paliativos. *Master's thesis*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Houlahan KE, Branowicki PA, Mack JW, Dinning C, McCabe M (2006). Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved? *J PediatrOncolNurs*, 23, 45-51.

Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group (2006). Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom children's cancer study group/paediatric oncology nurses forum survey. *Pediatrics*, 117, e1179-e1186.

Kurashima AY, Latorre MdoR, Teixeira SA, De Camargo B (2005). Factors associated with location of death of children with cancer in palliative care. *Palliat Support Care*, 3, 115-119.

Beretta S, Polastri D, Clerici CA, Casanova M, Cefalo G, Ferrari A, Luksch R, Massimino M, Meazza C, Podda MG, Spreafico F, Terenziani M, Bellani FF (2010). End of life in children with cancer: experience at the Pediatric Oncology Department of the Istituto Nazionale Tumori in Milan. *Pediatr Blood Cancer*, 54, 88-91.

Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, Weeks JC, Wolfe J (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol*, 23, 9155-9161.

- Steele RG, Dreyer ML, Phipps S (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *J PediatrPsychol*, 29, 507-517.
- Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J ClinOncol*, 23, 9162-9171.
- Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U (2010). Absorbing information about a child's incurable cancer. *Oncology*, 78, 259-266.
- Tucunduva LT, Garcia AP, Prudente FV, Centofanti G, de Souza CM, Monteiro TA, Vince FA, Samano ES, Gonçalves MS, Del Giglio A (2006). Incidence of the burnout syndrome among Brazilian cancer physicians. *Rev AssocMéd Bras*, 52, 108-112.
- Fumis RRL, De Camargo B, Del Giglio A (2012). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol*, 23, 205-211.
- Seecharan GA, Andresen EM, Norris K, Toce SS (2004). Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158, 515-520.
- Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch PediatrAdolesc Med*, 156, 14-19.
- Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA, Kilham HA, Pinkerton CR, Stevens MM, Thaler HT, Portenoy RK (2002). The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7–12. *J Pain Symptom Manage*, 23, 10-16.
- Morgan ER, Murphy SB (2000). Care of children who are dying of cancer. *N Engl J Med*, 342, 347-348.

Figure 1 - Data concerning the symptoms suffered during the last hospitalization/last consultation according to the caregiver and medical records.

TABLE 1- Sociodemographic characteristics of the caregivers.

Variable	Category	n=60	%
<i>Relationship</i>	Mother	58	96.7
	Father	2	3.3
<i>Race/color</i> ¹	White	38	64.4
	Non-white	21	35.6
<i>Age range</i> ²	Up to 29 years	2	3.5
	30-39 years	18	31.6
	40-49 years	26	45.6
	50 or over	11	19.3
<i>Marital status</i> ³	Married/living together	43	72.9
	Single/separated/divorced/widowed	16	27.1
<i>Education</i> ⁴	Illiterate/primary not completed	9	15.5
	Primary completed/secondary not completed	19	32.8
	Secondary completed/high school not completed	11	19.0
	High school completed/college not completed	12	20.7
<i>Professional status</i> ⁵	College completed	7	12.1
	Unemployed	8	13.6
	Wage/entrepreneur/self-employed	30	50.8
<i>Religion</i> ⁶	Home	21	35.6
	Catholic	36	61.0
<i>Economic class</i> ⁷	Non-Catholic	23	39.0
	A	0	0
	B1	4	7
	B2	9	15.8
	C	30	52.6
	D	13	22.8
<i>No. of children</i>	E	1	1.8
	=1	7	12.1
	>1	51	87.9

¹ Cases with no information;

TABLE 2 - Patients sociodemographic characteristics based on their medical records.

Variable	Category	n=60	%
<i>Gender</i>	Male	38	63.0
	Female	22	37.0
<i>Race/color</i>	White	49	82.0
	Non-white	11	18.0
<i>Age range at diagnosis</i>	Under 24 months	5	8.0
	2-less than 12 years	21	35.0
	12-less than 18 years	24	40.0
	Over 18 years	10	17.0
<i>Age range at death</i>	Under 24 months	1	2.0
	2-less than 12 years	20	33.0
	12-less than 18 years	21	35.0
	Over 18 years	18	30.0
<i>Diagnosis</i>	Leukemia/Lymphoma	16	27.0
	CNS tumors	14	23.0
	Solid tumors	30	50.0
<i>Treatment type</i>	Curative intent	18	30.0
	Palliative care	42	70.0
<i>Place of death</i>	HCB ward	29	48.0
	HCB ICU	17	28.0
	Hospital of origin	14	24.0

7.2 ARTIGO 2 - O impacto do câncer na infância na saúde mental dos cuidadores familiares Brasileiros

Resumo

Introdução: crianças em fim de vida apresentam alta carga de sintomas não controlados (Wolfe 2000), que causam sofrimento e podem acarretar sobrecarga emocional nos pais cuidadores (Wells 2002).

Objetivo: avaliar a associação de sintomas sem controle efetivo que afetaram o bem estar de crianças portadoras de câncer no fim da vida com a presença de sintomas psicológicos nos pais enlutados há mais de um ano.

Método: Foi realizado contacto com 250 pais, que perderam o filho por câncer, no período de 2000 a 2010, através de um envelope enviado pelos correios onde constava um questionário sócio-demográfico, uma lista de sintomas que mais afetaram o bem estar dos filhos na última semana de vida, o instrumento “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” - HADS, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e um envelope selado para retorno.

Resultados: foram recebidas 60 respostas, sendo predominantemente de mães, com tempo de luto médio de 40,2 meses. Setenta por cento das crianças estava em tratamento paliativo e apresentaram uma média de 12 sintomas na última semana de vida, sem diferença conforme o diagnóstico ($p=0,155$) ou a faixa etária ($p=0,410$). Os pais apresentaram elevados níveis de ansiedade e depressão (74,0% e 81,0% respectivamente). Evidenciou-se associação entre o diagnóstico de tumores sólidos e de SNC com sintomas de ansiedade ($p=0,041$) e depressão ($p=0,035$) dos pais. Evidenciou-se associação de ansiedade nos pais com alguns sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, como diminuição da mobilidade ($p=0,018$), dificuldade

de engolir ($p=0,01$), dificuldade de falar ($p=0,005$) e ansiedade ($p=0,047$) e a presença de depressão nos pais com náuseas severas ($p=0,047$).

Conclusão: As crianças com câncer em fim de vida apresentaram inúmeros sintomas físicos e psicológicos. Os pais enlutados apresentaram elevados níveis de ansiedade e depressão. Evidenciou-se associação entre sintomas de ansiedade e depressão dos pais com o diagnóstico do filho e com alguns sintomas que os afetaram severamente na última semana de vida.

Introdução

O fim de vida de uma criança com câncer é um evento trágico e devastador, tanto para a criança como para os pais. A criança apresenta inúmeros sintomas que causam sofrimento, sendo que a maior parte destes, não tem controle efetivo, apesar das inúmeras tentativas (Wolfe 2000).

Os pais vivenciam o sofrimento do filho e existe reciprocidade entre eles, sendo os sofrimentos relacionados e amplificados um pelo outro (Steele 2004).

Maurice-Stam et al 2007 conduziram um estudo sobre câncer na infância e relataram que o funcionamento emocional dos pais está correlacionado com o funcionamento do paciente.

Pouco se conhece, sistematicamente, sobre os processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o fim de vida de seus filhos, e como enfrentam as demandas e exigências.

Os últimos dias de vida da criança permanecerão para sempre gravados na memória dos pais e, dessa forma, podem interferir diretamente na capacidade de continuarem suas vidas e funções (Wolfe 2000).

Apesar de não estar relacionada diretamente à saúde dos pacientes, Kreicbergs e

colaboradores (2004a) assinalam a importância do cuidado com a saúde mental dos pais, uma vez que a perda de um filho é o evento mais estressante de suas vidas. O ajustamento à morte do filho leva a uma reação de luto intensa e duradoura, com elevado risco de morbidade (Kreicbergs 2004b).

Conduziu-se um estudo para avaliar a associação de sintomas sem controle efetivo que afetaram crianças no fim da vida com o impacto psicológico causado nos pais enlutados.

Métodos

A pesquisa foi realizada em um Hospital que pertence a uma Fundação, especializado no tratamento do Câncer, no interior do Brasil, que atende pacientes vindos de todos os Estados do país, exclusivamente através do sistema proporcionado pelo Governo.

Avaliamos pais de pacientes matriculadas no período de 2000-2010, com o diagnóstico de tumor maligno, realizado em seus filhos antes dos 21 anos de idade, e que morreram por complicação secundária ao tratamento ou progressão de doença.

O cuidador familiar foi avaliado, depois de um ano da morte da criança, através de um questionário sócio-demográfico, do instrumento “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” - HADS, enviado pelo correio juntamente com uma lista de sintomas, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e um envelope selado para retorno.

Optou-se pelo HADS, por ser um instrumento de rastreamento, sem itens somáticos e com conceitos de depressão e ansiedade separados. Com o ponto de corte 8, Botega e colaboradores (1995) demonstraram excelente sensibilidade e especificidade.

A escala de sintomas utilizada foi publicada por Jalmsell e colaboradores (2006) contempla 19 sintomas descritos no fim de vida, levando em consideração tanto a prevalência como a intensidade. Foi solicitado que os pais assinalassem os sintomas que afetaram severamente o bem estar dos seus filhos na última semana de vida.

Análise Estatística

Foi realizada análise descritiva das características clínicas dos pacientes e cuidadores, e depois realizada a associação entre variáveis categóricas independentes através do teste qui-quadrado Pearson (χ^2).

As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS (Versão 19.0; Inc, IL), adotando o nível de significância de 5% para todas as hipóteses.

Garantiu-se o caráter voluntário dos participantes, assim como suporte terapêutico para todos os que necessitassem. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual foi explicada a finalidade da pesquisa e os procedimentos a serem seguidos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) local.

Resultados

Em janeiro de 2012 foram enviados envelopes para 250 famílias enlutadas e obtivemos 60 respostas.

Entre os participantes houve predomínio de respostas dadas pelas mães (97%), sendo apenas 2 pais (3%). A média de idade dos cuidadores participantes foi de 42 anos. A maioria dos participantes era da cor/raça branca (64%), casado/amasiado (73%), sendo que (48%) tinha até 8 anos de estudo, (51%) era ssalariado/empresário/autônomo, (61%) católica, (77%) pertencente às classes econômicas C,D,E e com tempo de luto

médio de 40,9 meses. Em relação ao uso de medicações, 22 cuidadores (37%) referiram fazer uso contínuo de medicamentos atualmente, sendo que metade era de ansiolíticos e/ou antidepressivos.

Em relação aos pacientes 50% tiveram o diagnóstico de tumores sólidos, 27% leucemias/linfomas e 23% tumores do sistema nervoso central (SNC).

A maioria (62,5%) dos portadores de Leucemia/Linfoma estava em tratamento com intenção curativa quando foi a óbito, enquanto 71,4% dos portadores de tumores de sistema nervoso central e 90,0% dos portadores de tumores sólidos estavam em cuidados paliativos.

Os pacientes portadores de Leucemia/Linfoma tiveram 1,4 meses em média de tempo de cuidado paliativo; enquanto os portadores de tumor de sistema nervoso central assim como os portadores de tumores sólidos tiveram média de 4,2 meses.

Quarenta e seis pacientes faleceram na Instituição, sendo 29 (48%) na enfermaria e 17 (28%) na UTI e 14 (24%) no hospital na origem.

Os sintomas mais comumente relatados pelos pais como tendo afetado severamente o bem estar dos filhos na última semana de vida foram: dor (55,2%), falta de apetite (49,2%), falta de ar (48,3%), diminuição da mobilidade (48,2%), dificuldade de falar (46,4%), edema/inchaço (46,4%), paralisia (43,1%), dificuldade de engolir (40,7%), problemas urinários (39,0%), perda de peso (34,5%), fadiga (33,9%), ansiedade (32,1%), prejuízo do sono devido dor (30,5%), sonolência durante o dia (28,6%), prejuízo do sono devido ansiedade (25,0%), náusea (23,6%), depressão (21,4%), vômitos (20,7%), constipação (17,5%).

Não se observou diferença na quantidade de sintomas dos pacientes, conforme o diagnóstico ($p=0,134$) ou a faixa etária ($p=0,410$), assim como com o local do óbito.

Ansiedade e depressão dos cuidadores

A proporção de pais com sintomas de ansiedade e depressão segundo o HADS é mostrada na tabela abaixo.

TABELA - Frequência absoluta e relativa dos dados relativos à intensidade de sintomas como ansiedade e depressão nos cuidadores domiciliares, segundo HADS. Hospital de Câncer de Barretos, janeiro 2000 - dezembro de 2010.

Variável	Categoria	n	%
Ansiedade	Normal	15	26,0
	Leve	14	25,0
	Moderada	16	28,0
	Severa	12	21,0
Depressão	Normal	11	19,0
	Leve	15	26,0
	Moderada	22	38,0
	Severa	10	17,0
Total		60	100

Não se percebeu associação entre ansiedade ou depressão pelo HADS com nenhuma característica sócio demográfica dos pacientes, dos cuidadores, com o tipo de tratamento, com o local do óbito, nem com ter estado junto no momento do óbito, ter ido ao enterro ou tempo de luto.

Em relação ao diagnóstico evidenciou-se que pais de pacientes portadores de tumores sólidos e tumores de SNC apresentaram significativamente mais ansiedade ($p = 0,041$) e depressão ($p = 0,035$) que os portadores de doenças onco-hematológicas.

Quando se realizou a associação entre os sintomas físicos que comprometeram severamente o bem estar dos filhos na última semana de vida com o HADS ansiedade

dos pais evidenciou-se significância estatística com diminuição da mobilidade ($p=0,018$), dificuldade de engolir ($p=0,010$), e dificuldade para falar ($p=0,005$) e do sintoma náuseas ($p=0,044$) com HADS depressão.

Já em relação aos sintomas psicológicos que comprometeram severamente o bem estar dos filhos na última semana de vida evidenciou-se associação com significância estatística de ansiedade ($p=0,047$) com o HADS ansiedade dos pais, mas não se evidenciou associação com depressão, bem como não se evidenciou associação de nenhum transtorno de humor com HADS depressão.

Discussão

A evolução da doença neoplásica leva a um rápido declínio funcional e exacerbação de sintomas (Gutierrez 2001). Em nosso estudo, a proporção de crianças que, de acordo com os pais, tinha sintomas que causaram impacto no bem-estar durante a última semana de vida foi alta, e muitas vezes com severa intensidade, o que sugere falta de controle efetivo.

Apesar de Collins e colaboradores (2000) terem encontrado forte concordância entre os sintomas referidos pelos pacientes e pelos cuidadores familiares, as percepções parentais podem não refletir a experiência real da criança (Drake 2003), no entanto os pais desempenham um papel central na trajetória do câncer infantil.

Ao assumir o papel de cuidador familiar, a pessoa vê-se confrontada com uma situação de grande desgaste. É nesta perspectiva que surge o termo sobrecarga. (Martins 2006). Inúmeros fatores podem influenciar na sobrecarga do cuidador, sendo esses inerentes ao próprio cuidador (sexo, idade, escolaridade, nível sócio econômico, tempo gasto com o cuidado, estratégias de enfrentamento) ao paciente (relação afetiva, presença de sintomas não controlados, progressão da doença, grau de dependência,

perda de autonomia), ou ao processo de morte (incerteza do tempo de sobrevivência, suporte médico, e a escolha do local do óbito). (HIMELSTEIN et al., 2004)

A sobrecarga do cuidador pode levar não só ao comprometimento físico, mas também a problemas de ordem psicológica, emocional, social e financeiro. (Keegan Wells et al 2002).

No nosso estudo evidenciaram-se altos níveis de ansiedade e depressão nos pais, porém sem associação com nenhuma característica sócio demográfica dos cuidadores, dos pacientes, com o tipo de tratamento, com ter estado junto no momento do óbito, com o local do óbito, ter ido ao enterro ou tempo de luto.

Não foi avaliado o tempo gasto com o cuidado ou estratégias de enfrentamento do cuidador, bem como o grau de dependência ou perda de autonomia do paciente. Considerando que a maioria dos cuidadores que responderam a pesquisa foram mães (97%), não se realizou associação dos transtornos de humor com sexo ou relação afetiva.

Norberg e colaboradores (2005), compararam um grupo de pais com crianças em tratamento onco-hematológico e um grupo de pais com crianças saudáveis. Os pais de crianças em tratamento relataram níveis mais elevados de ansiedade e depressão, quando comparados ao grupo controle.

Obteve-se níveis muito superiores de ansiedade e depressão nos pais quando comparado a outros estudos realizados no Brasil, em situações agudas (Augusto 2010), crônicas porém não oncológicas (Zanon 2012), ou oncológicos não terminais (Nóbrega 2011).

Em relação à presença de sintomas não controlados, quando se realizou a associação entre os sintomas físicos que comprometeram severamente o bem estar dos filhos na última semana de vida com o HADS ansiedade dos pais evidenciou-se

significância estatística com diminuição da mobilidade ($p=0,018$), dificuldade de engolir ($p=0,010$), e dificuldade para falar ($p=0,005$).

Chama a atenção que Jalmsell et al 2010 não evidenciaram nenhum sintoma somático dos filhos, predispondo a morbidade psicológica dos pais, com exceção de alterações urinárias. Já no nosso estudo evidenciou-se a associação com sintomas intratáveis, que devem ser diferenciados dos sintomas refratários (Goldman 2006).

A percepção de que esses sintomas fazem parte de um processo natural de evolução da doença depende da comunicação realizada. No entanto, há uma variabilidade em como os pais são informados e como a informação é absorvida e, portanto, como ocorre seu entendimento. Essa percepção depende não só de uma comunicação clara, mas também do estresse emocional e do pesar em que os pais se encontram (Lannen 2010).

Não só os sintomas físicos dificultam o processo de morte. As pessoas envolvidas afetivamente, muitas vezes se recusam a aceitar a progressão da doença ou a situação de incurabilidade e acabam submetendo as crianças a situações que causam mais sofrimento. Outras vezes, na tentativa de proteger a criança da verdade evitam falar sobre o assunto. Em ambos os casos o protagonista é privado de falar, decidir, discutir sobre seus sentimentos, desejos e medos (Benini 2014).

Na prática, toda essa situação pode levar a comprometimento emocional no paciente, que geralmente são subdiagnosticados e, portanto subtratados (Sensini 2000).

Na nossa amostra, as incidências de ansiedade, depressão e prejuízo do sono devido ansiedade foram obtidas sem utilização de instrumentos específicos e esses termos podem ter sido utilizados pelos pais como sinônimo de agitação, inquietude ou tristeza.

Valdimarsdottir 2002 demonstrou que o controle insuficiente de ansiedade e

depressão em adultos durante a fase terminal predispõe a morbidade psicológica no parceiro sobrevivente.

Na nossa amostra evidenciou-se associação com significância estatística do sintoma ansiedade ($p=0,047$) afetando o bem estar do filho no fim de vida com o HADS ansiedade dos pais.

Jalmsell et al 2010 também demonstrou que a ansiedade na criança terminal afeta psicologicamente o bem estar dos pais enlutados em longo prazo e refere como uma das possíveis explicações para tal, a sensação de responsabilidade que os pais têm pelo alívio dos sintomas psicológicos dos filhos, uma vez que os profissionais de saúde tradicionalmente focam nos sintomas físicos.

Observou-se também associação dos transtornos de humor nos pais com o diagnóstico do filho. Pais de pacientes portadores de tumores sólidos e tumores de SNC apresentaram significativamente mais ansiedade ($p=0,041$) e depressão ($p=0,035$) que os portadores de doenças onco-hematológicas.

Esse fato nos surpreendeu, pois esses pacientes receberam mais cuidado paliativo e por maior tempo, enquanto a maioria dos portadores de leucemia/linfoma não teve diferença quanto à prevalência de sintomas com as demais patologias, porém teve uma morte considerada inesperada, na UTI, muitas vezes em uso de suporte avançado. Uma possível explicação para esse fato é que os portadores de leucemia/linfoma apresentaram proporcionalmente menor intensidade dos sintomas, provavelmente devido o manejo mais vigoroso realizados na UTI, à semelhança do que publicou Drake 2003.

Portanto, apesar da publicação de Wolfe 2000a demonstrar que as crianças que morreram na unidade de terapia intensiva tiveram mais sintomas, controle menos efetivo de dor e dispnéia e pior qualidade de vida, especula-se que, no Brasil, onde a

filosofia dos cuidados paliativos ainda não é uma realidade, muitos acreditam que este é o lugar onde os pacientes recebem o melhor cuidado.

Há uma série de deficiências em nosso estudo como basear-se na avaliação de uma pequena amostra de pacientes tratados em uma única Instituição, sem conhecimento prévio do diagnóstico de transtorno de humor em relação ao diagnóstico de câncer do filho, sem investigação quanto a quem conversou com o filho sobre a morte. Para conhecer melhor o impacto do cuidar seriam necessárias avaliações antes do adoecer, ao longo da doença e após o óbito.

Não é possível avaliar se a presença de sintomas ansiosos e depressivos encontrados nos pais se relaciona direta e exclusivamente com o adoecimento e óbito do filho, mas nos permite analisar o perfil destes e suas necessidades de cuidado.

Ousamos inferir que algum sofrimento dos pais pode ser reduzido através da redução do sofrimento da criança.

Esses dados podem refletir as experiências de muitas crianças com câncer em fim de vida no contexto Brasileiro.

Referências

1. Augusto, Fabiana Pouza, et al. "Quem cuida também adoece?: Sofrimento psíquico e probabilidade de adoecimento de familiares cuidadores em uma unidade de pediatria geral." *Psicologia Hospitalar* 8.2 (2010): 70-88.
2. Benini, Franca, Roberta Vecchi, and Marcello Orzalesi. "A charter for the rights of the dying child." *The Lancet* 383.9928 (2014): 1547-1548.
3. Botega, n. J.; bio, m. R.; zomignami, m. A.; al., e. Transtornos de humor em enfermaria clínica médica e validação de escala de medida had de ansiedade e depressão. *Rev saude publica*, v. 29, n., p. 355-360, 1995.

4. Collins, J. J.; Byrnes, M. E.; Dunkel, I. J.; Iapin, J.; Nadel, T.; Thaler, H. T.; Polyak, T.; Rapkin, B.; Portenoy, R. K. The measurement of symptoms in children with cancer. *J pain symptom manage*, v. 19, n. 5, p. 363-377, 2000.
5. Drake, Ross, Judy Frost, and John J. Collins. "The symptoms of dying children." *Journal of pain and symptom management* 26.1 (2003): 594-603.
6. Goldman, Ann, et al. "Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom children's cancer study group/paediatric oncology nurses forum survey." *Pediatrics* 117.6 (2006): e1179-e1186.
7. Gutierrez, p. L. O que é o paciente terminal? *Rev. Assoc. Med. Bras.* [online], v. 47, n. P. 92-92, 2001. Disponível em: acesso em:
8. Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A. M.; Weissman, D. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med*, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, 2004.
9. Jalmsell, I.; Kreicbergs, U.; Onelov, E.; Steineck, G.; Henter, J. I. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics*, v. 117, n. 4, p. 1314-1320, 2006.
10. Jalmsell, Li, et al. "Anxiety is contagious—symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents." *Pediatric blood & cancer* 54.5 (2010): 751-757.
11. Kreicbergs, U.; Valdimarsdottir, U.; Onelov, E.; Henter, HJ I.; 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*, v. 34, n. 8, p. 1431-1441, 2004b.
12. Kreicbergs, U.; Valdimarsdottir, U.; Steineck, G.; Henter, J. I. A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *Lancet*, v. 364, n. 9436, p. 787-789, 2004a.
13. Lannen, Patrizia, et al. "Absorbing information about a child's incurable cancer." *Oncology* 78.3-4 (2010): 259-266.

14. Maurice-Stam, Heleen, et al. "Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment." *Journal of pediatric hematology/oncology* 29.8 (2007): 540-550.
15. Nóbrega, Kenya Idamara Mendonça da, and Carlos Umberto Pereira. "Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral." *Psicologia: teoria e prática* 13.1 (2011): 48-61.
16. Norberg, Annika Lindahl, Frank Lindblad, and Krister K. Boman. "Coping strategies in parents of children with cancer." *Social science & medicine* 60.5 (2005): 965-975.
17. Sensini, c. G.; teixeira, c. L. C.; santana, l. M.; salles, m. V. N. Depressão infantil: revisão bibliográfica: secondary title: iii jornada científica avape, 2000.
18. Steele, Ric G., Meredith L. Dreyer, and Sean Phipps. "Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress." *Journal of Pediatric Psychology* 29.7 (2004): 507-517.
19. Valdimarsdottir, U., et al. "The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners." *British journal of cancer* 86.10 (2002): 1540-1545.
20. Wells, Diane Keegan, et al. "The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer." *Journal of pediatric nursing* 17.3 (2002): 201-210.
21. Wolfe, J.; Grier, H. E.; Klar, N.; Levin, S. B.; Ellenbogen, j. M.; Salem-Schatz, S.; Emanuel, E. J.; Weeks, J. C. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N engl j med*, v. 342, n. 5, p. 326-333, 2000a.
22. Zanon, Márcia Andreyra, and Nildo Alves Batista. "Qualidade de vida e grau de ansiedade ou depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral." *Revista Paulista de Pediatria, São Paulo* 30.3 (2012): 392-396.

7.3 ARTIGO 3 - Avaliação psicométrica do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) em pais Brasileiros que perderam o filho com câncer

Resumo

Introdução: o luto é definido como um conjunto de reações que surgem como resposta a perda de um ente querido. O acompanhamento ao luto é uma das áreas de atuação dos cuidados paliativos. É extremamente difícil medir o fenômeno do luto. Não há uma abordagem padrão. No Brasil, o único questionário traduzido e adaptado transculturalmente para avaliação de luto é o Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), porém com uso ainda limitado.

Objetivo: avaliar as propriedades psicométricas do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) em pais brasileiros que perderam o filho com câncer.

Métodos: Avaliamos pais de crianças que morreram de câncer no período de 2000 a 2010 e que foram tratados em uma única Instituição no Brasil. Utilizou-se a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, uma escala de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida e o Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG).

Resultados: De 250 cuidadores elegíveis foram avaliados 60 no primeiro momento e 30 no segundo. A análise da consistência interna mostrou o alpha de Cronbach de 0,785 para o TRIG I e 0,866 para o TRIG II. A correlação entre a presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador e TRIG I evidenciou significância estatística com os sintomas perda de peso ($p<0,05$) e sonolência ($p<0,05$) e entre sonolência ($p<0,05$), dificuldade para engolir ($p<0,01$) e dificuldade para falar ($p<0,01$) e TRIG II. A validade de construto de grupos conhecidos

não evidenciou associação entre ajustamento ao luto e comparecimento ao enterro ($p=0,542$), padrão de saúde ($p=0,318$), tempo de doença ($p=0,184$). A validade de construto convergente entre TRIG e HADS evidenciou uma correlação positiva. A regressão linear simples evidenciou-se que o TRIG II apresenta forte correlação positiva com o TRIG I, HADS A e HADS D, e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos. A regressão linear múltipla identificou como fatores preditores para o luto presente apenas o TRIG I e HADS D. A análise fatorial não confirmou os 2 fatores descritos originalmente. A análise de responsividade não detectou mudanças ao longo do tempo, nem para o TRIG I ($p=0,437$) nem para o TRIG II ($p=0,086$). Não se evidenciou associação com significância estatística entre os cuidadores que apresentam luto complicado com nenhuma característica do próprio cuidador, ou do paciente. Quando se analisou apenas o luto prolongado evidenciou-se associação com significância estatística com ansiedade e depressão.

Conclusão: o Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) mostrou ser confiável e válido na avaliação do luto devido à morte de um filho por câncer.

Introdução

Frente a qualquer perda significativa desenrola-se um processo denominado luto. O Luto é universal, mas seu curso e suas consequências não são padronizados, sendo este influenciados por inúmeros fatores (Steve Wilson 2007).

A morte de um filho é um dos eventos mais estressantes que pode ser enfrentando por um ser humano e a literatura mostra que esse tipo de perda é o que produz as reações de luto mais intensas (Sanders et al 1979).

Uma das áreas de atuação dos cuidados paliativos é o acompanhamento ao luto. O entendimento dessa realidade é um passo mandatório para um cuidado adequado.

Para tal, é evidente a necessidade de instrumentos para avaliar o fenômeno.

É extremamente difícil medir o fenômeno do luto, que está associado a fatores tão subjetivos e individuais. Não há uma abordagem padrão para avaliação do luto, em parte, pela complexidade do fenômeno e, também, pela diversidade de propósitos.

A maioria dos instrumentos não supre todos os aspectos envolvidos na situação de luto, ainda assim eles são úteis, por fornecem um perfil da resposta geral do enlutado após a perda, e esses dados podem ser usados na assistência.

Em 1977 Faschingbauer construiu um questionário Texas Inventory of Grief (TIG) a partir de uma população com problemas na elaboração do luto e em 1981 elaborou uma revisão que resultou no *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG), com itens baseados na literatura e na sua experiência clínica. É um questionário amplamente empregado por diversos investigadores, com adaptação e validação para diversos idiomas. É de rápido preenchimento (10 minutos), auto-aplicativo e traz a possibilidade de avaliação quantitativa associada à qualitativa, levando em conta os relatos de pensamentos e sentimentos, tentando capturar emoções concorrentes.

Barros 2008 realizou o processo de tradução e adaptação transcultural para o Brasil, seguindo os passos do manual de Beaton et al 2000.

Apesar de ser o único instrumento de avaliação de luto no Brasil, uso ainda é limitado.

Objetivo

O objetivo desse estudo foi avaliar psicometricamente as propriedades do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), em pais brasileiros que perderam o filho com câncer.

Material e métodos

A casuística foi composta por pais cujos filhos menores de 21 anos foram tratados e faleceram em um Hospital de Câncer no Brasil, quer em tratamento com intenção curativa ou paliativa, no período entre 2000 e 2010. Foram selecionados os pais enlutados há mais de 1 ano, tendo por base as informações contidas no Registro Hospitalar (RH).

Não há consenso na literatura quando é ético fazer a pesquisa com enlutados. Pareceu-nos adequado avaliar o processo de morte após um, pois o enlutado já passou por todas as datas comemorativas

Avaliou-se através de questionários auto-aplicáveis enviados por correio. O envelope continha uma carta convite explicando os objetivos do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma escala de sintomas que causaram impacto ao bem estar do filho durante a última semana de vida, a escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, o inventário Texas Revisado de Luto – TRIG e um envelope selado, para retorno dos documentos à pesquisadora.

Os pais que participaram da pesquisa foram abordados novamente em um segundo momento, através de envelope com uma carta de agradecimento, uma nova carta convite explicando a continuação da participação na pesquisa, o inventário Texas Revisado de Luto – TRIG e envelope selado para retorno.

A avaliação dos transtornos de humor foi escolhida porque nossa hipótese é que o luto é distinto de ansiedade e depressão, mas a ocorrência destes é frequentemente concomitante (Boelen 2005).

Foi optado pelo instrumento “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” (HADS) por ser um instrumento de rastreamento de sintomas, não possuir itens somáticos e os

conceitos encontrarem-se separados. Usou-se o ponto de corte 8, uma vez que o objetivo foi identificar todos os possíveis casos de transtorno de humor (Botega 1995).

O Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) inicialmente solicita informações a respeito da pessoa enlutada e em seguida da pessoa que morreu. Depois consta de 2 partes, respectivamente referente ao momento da morte e ao momento atual. Existe ainda uma Terceira parte que não está incluída no cálculo do escore, que consiste em perguntas relacionadas ao óbito, e há ainda um espaço aberto para relatos de pensamentos/sentimentos e comentários que o enlutado teve durante preenchimento do questionário.

Análise estatística

Inicialmente, foi realizada análise descritiva das características clínicas dos pacientes por meio de medidas de tendência central (média), dispersão (desvio padrão) para as variáveis contínuas. Frequências e porcentagens foram calculadas para as variáveis categóricas.

Para avaliar a associação entre duas variáveis categóricas independentes foi utilizado o teste qui-quadrado Pearson (χ^2).

Avaliou-se a consistência interna das escalas TRIG I e II através da medida do coeficiente de Alfa de Cronbach, conforme Pedhazur e Schmelkin 1991.

Para avaliar as correlações utilizou-se o teste de Spearman e para avaliar a responsividade utilizou-se o Teste não-paramétrico de Wilcoxon.

As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS (Versão 19.0; Inc, IL). Foi adotado o nível de significância de 5% para todas as hipóteses.

Rigor e ética

Obteve-se autorização formal da autora que traduziu o instrumento TRIG para o Brasil.

Garantiu-se o caráter voluntário do participante no estudo, o consentimento foi livre, a confidencialidade assegurada. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética local.

Resultados

Foi selecionada uma lista com 380 pacientes falecidos, sendo que apenas 250 tinham endereço completo.

Em janeiro de 2012 foram enviados os envelopes. Foram devolvidos 45 envelopes fechados (18%) e recebidos 60 envelopes respondidos (24%), que caracterizam a amostra final no primeiro momento.

Em janeiro de 2014 foram enviados novamente os envelopes para as 60 famílias que participaram no primeiro momento, porém tivemos o retorno de apenas 30 envelopes (50%)

Caracterização dos cuidadores

Entre os participantes houve predomínio de respostas dadas pelas mães (97%), com média de idade de 42 anos (DP 8,0), sendo 64% da cor/raça branca, 73% casado/amasiado, 67% com menos de 8 anos de estudo, 51% assalariado/empresário/autônomo, 61% religião católica e 77% pertencentes às classes econômicas mais baixas.

O tempo de luto da amostra variou de 14,2 a 80,4 meses; média de 40,9 meses e mediana de 39,9 meses.

Todos os cuidadores (100%) relataram que estiveram junto com o paciente na última semana de vida, porém apenas 41 cuidadores (72%) relataram que estiveram junto com o paciente no momento do óbito, 51 (85%) foram ao funeral, 56 (95%) sentiu que ficou de luto pela pessoa que morreu e 55 (93,2%) relatou que fica chateado todo ano na mesma época da morte da pessoa.

Considerando-se todos os possíveis e prováveis casos de ansiedade e depressão pelo HADS, evidenciou-se 73,7% dos cuidadores com ansiedade e 81,0% com depressão.

Caracterização dos pacientes

Em relação aos pacientes observa-se que a maioria era do sexo masculino (63%), da cor/raça branca (82%), com idade média no momento do óbito de 14 anos (DP 6,0), sendo que 50% eram portadores de tumores sólidos, 27% de leucemias/linfomas e 23% de tumores do sistema nervoso central.

O tempo médio de tratamento foi de 629 dias, variando de 3 dias a 2.608 dias (DP 546), sendo que 18 (30%) morreram por complicações secundárias ao tratamento com intenção curativa.

O tempo médio que os pacientes receberam cuidados paliativos foi de 3,8 meses, mediana de 1,9 meses (DP 5).

Em relação ao local do óbito, 46 (77%) faleceram no Hospital do Câncer de Barretos, sendo 29 (48%) na enfermaria e 17 (28%) na UTI e 14 (23%) no hospital na origem.

Os cuidadores evidenciaram uma média de 12 sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida.

Avaliação das propriedades psicométricas do TRIG

Para avaliar a qualidade de nossa análise realizou-se o estudo das propriedades psicométricas do instrumento, verificando se as medidas eram válidas e confiáveis.

Obteve-se uma mediana de 28,5 para o TRIG I, e 54,5 para o TRIG II.

A análise da consistência interna mostrou alpha de Cronbach de 0,785 para o TRIG I e 0,866 para o TRIG II.

Encontrou-se correlação positiva entre o TRIG I e o TRIG II ($r=0,717$; $p<0,001$).

A validade de construto de grupos conhecidos mostrou em relação ao TRIG I maiores escores nos cuidadores solteiros, com a faixa etária entre os 30 e 39 anos, com até 8 anos de escolaridade, assalariado, católico, pertencentes às classes econômicas mais baixas, com mais de um filho, que esteve junto no momento do óbito, com tempo de luto entre 49 e 72 meses, quando o paciente tinha idade no momento do óbito até 24 meses, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa, faleceu na enfermaria do hospital do câncer.

A correlação entre a presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador e TRIG I evidenciou significância estatística com os sintomas perda de peso ($p<0,05$) e sonolência ($p<0,05$).

Já em relação ao luto presente obtivemos maiores escores entre os casados, com idade variando entre 30-39 anos, analfabetos, assalariados, com outras religiões que não a católica, pertencente às classes econômicas mais baixas, que tiveram um filho único, atualmente estão fazendo uso de medicação, que foram ao funeral e têm mais de 73 meses de luto, quando o paciente tinha mais de 18 anos de idade no momento do diagnóstico, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa e faleceu na enfermaria do hospital do câncer.

Evidenciou-se correlação entre a presença sonolência ($p<0,05$), dificuldade para engolir ($p<0,01$) e dificuldade para falar ($p<0,01$) referida pelos pais e TRIG II.

A carga de sintomas referida pelos médicos mostrou correlação com o luto passado ($p<0,05$) e com o luto presente ($p<0,05$).

Observou-se aumento da mediana do luto passado até 48 meses e posterior declínio. Já em relação ao luto presente observou-se uma oscilação, com pico entre 25-48 meses e após 73 meses.

Tabela 1 - Correlação de Spearman entre sintomas e TRIG I e II

	TRIG I	TRIG II
Fadiga	-0,009	-0,082
Mobilidade reduzida	0,201	0,168
Dor	-0,089	0,29
Falta de apetite	-0,039	0,040
Náusea	0,223	-0,021
Vômitos	0,202	0,001
Perda de peso	0,275*	0,148
Sonolência	0,328*	0,285*
Depressão	-0,045	-0,080
Prejuízo do sono devido dor	-0,087	-0,138
Prej. sono devido ansiedade	-0,049	-0,141
Constipação	-0,064	0,166
Dificuldade para engolir	0,240	0,385**
Edema/inchaço	0,131	0,084
Problemas urinários	0,196	0,125
Ansiedade	0,085	-0,099
Falta de ar	0,140	0,050
Dificuldade para falar	0,262	0,381**
Paralisia	0,111	0,142
Carga sintomas pais	0,097	-0,119
Carga sintomas médicos	0,339*	0,297*

*correlação significante $p < 0,05$

** correlação significante $p < 0,01$

A validade de construto convergente do TRIG com HADS e evidenciou uma correlação positiva entre eles, isto é são similares, mas não idênticos.

A regressão linear simples evidenciou-se que o luto presente (TRIG II) apresenta forte correlação positiva com o luto passado (TRIG I), com ansiedade e depressão segundo HADS, e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos.

Tabela 2 - Análise de regressão linear simples

	TRIG II	p
idade	0,002	0,496
escolaridade	-0,149	0,200
Classe econômica	0,092	0,303
Tempo de tratamento	-0,028	0,437
Tempo de cuidado paliativo	-0,355	0,026
Tempo de luto	0,044	0,401
TRIG I	0,817	<0,001
HADS A	0,684	<0,001
HADS D	0,820	<0,001

A análise de regressão linear múltipla identificou como fatores preditores para o luto presente apenas o luto passado (TRIG I) e depressão (HADS D)

Tabela 3 - Análise de regressão linear múltipla

variáveis	TRIG II		
	β	teste t	valor de p
idade	-0,052	-0,364	0,791
escolaridade	-0,188	-0,162	0,873
Classe econômica	-0,941	-0,361	0,721
Tempo de tratamento	-0,003	-1,315	0,201
Tempo de paliativo	0,091	0,379	0,708
Tempo de luto	-0,030	-0,490	0,629
TRIG I	0,542	2,986	0,006
HADS A	0,139	0,410	0,685
HADS D	1,119	2,817	0,010

*correlação significante p <0,05

** correlação significante p <0,01

A análise fatorial não confirmou os 2 fatores descritos originalmente.

Evidenciou-se 2 agrupamentos no TRIG I e 3 agrupamentos no TRIG II

Tabela 4 - Validade estrutural (fatorial) - Matriz fatorial

TRIG I Luto atual	Componente 1	Componentes	
		Componente 2	Componente 3
Q1. Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas.	0,850	-0,069	
Q3. Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa.	0,772	0,168	
Q7. Fiquei bravo (a) porque a pessoa que morreu me abandonou.	0,678	0,207	
Q5. Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado (a) mais do que de costume sem motivo.	0,605	0,273	
Q8. Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu.	0,222	0,871	
Q6. Eu não consigo dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa.	0,298	0,735	
Q4. Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer.	-0,087	0,645	
Q2. Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu.	0,428	0,585	
 TRIG II Luto agudo			
Q11. Pessoas e coisas me fazem lembrar da pessoa.	0,881	0,078	0,036
Q2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.	0,861	0,365	0,000
Q1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.	0,819	0,332	0,107
Q5. Ainda hoje é doloroso relembrar da pessoa que morreu.	0,761	0,364	0,127
Q4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.	0,680	0,130	-0,450
Q13. Às vezes, sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu.	0,634	0,029	0,587
Q8. Na minha vida, ninguém ocupará o lugar da pessoa.	0,571	0,363	0,163
Q12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa.	0,244	0,818	-0,044
Q3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.	0,241	0,766	0,110
Q6. Estou preocupado de tanto pensar na pessoa que morreu.	0,226	0,766	0,046
Q10.	-0,007	0,672	0,420
Q9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu.	0,372	0,555	-0,050
Q7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.	0,039	0,122	0,778

RESPONSIVIDADE

A análise de responsividade não evidenciou mudanças estatisticamente significativas ao longo do tempo para o TRIG I ($p=0,437$) nem para o TRIG II ($p=0,086$).

Tabela 5 - Análise de responsividade do TRIG I e II ao longo do tempo

	n	Média (DP)	Min-máx	Percentil			P ¹
				25	50	75	
TRIG I							0,437
1º mom.	60	27,9	8-40	23,0	28,5	35,0	
Jan/2012		(8,2)					
2º mom	30	25,8	8-38	21,5	26,5	33,3	
Jan/2014		(8,5)					
TRIG II							0,086
1º mom.	60	55,3	13-65	52,3	54,5	61,8	
Jan/2012		(10,1)					
2º mom	30	51,4	13-62	47,8	52,5	57,0	
Jan/2014		(7,0)					

¹ Teste não-paramétrico de Wilcoxon.

AJUSTAMENTO AO LUTO

A relação entre a parte I e II do TRIG obteve 38% dos cuidadores com luto baixo/ausente (grupo 1), 12% com luto adiado (grupo 2), 34% com luto prolongado (grupo 3) e apenas 16 % com luto agudo (grupo 4).

A validade de construto entre o ajustamento ao luto e suporte social mostrou que 89,4% dos cuidadores do grupo 1, 66,7% do grupo 2, 88,2% do grupo 3 e 87,5% do grupo 4 foram ao enterro e não se evidenciou associação estatisticamente significativa ($p=0,542$).

Também não se evidenciou associação com significância estatística entre o ajustamento ao luto e padrão de saúde ($p=0,318$) e tempo de doença ($p=0,184$).

Considerando-se que 42 (84%) cuidadores que apresentam luto complicado (prolongado, ausente ou adiado) não se evidenciaram significância estatística com nenhuma característica do cuidador, do paciente, ter estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto, ansiedade e depressão, tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, duração da última internação, presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, ou local do óbito.

Quando se analisou o luto prolongado separadamente evidenciou-se associação com significância estatística com ansiedade e depressão.

Discussão

São inúmeros os fatores que afetam o processo de luto, podendo estar relacionado ao enlutado, ao falecido, à dinâmica familiar, às circunstâncias da morte ou à rede de suporte (Franco 2008).

Devido à complexidade desse fenômeno, é extremamente difícil medi-lo. No Brasil essa prática é pouco difundida, apesar da assistência ao luto fazer parte dos cuidados paliativos.

O Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) é o único instrumento de avaliação de luto traduzido e validado no Brasil.

Apesar de inúmeras vantagens, alguns autores apontam alguns pontos negativos, como não permitir graduar a frequência ou severidade do sintoma ou emoção (Burnett 1997).

Originalmente o TRIG incluiu apenas pacientes com morte natural, mas já foi aplicado em luto por doença específica, como relacionada a AIDS (Summers 1995),

doença mental (Miller 1990) e homicídio (Rynearson 1993). Também já foi aplicado em pais que perderam o filho em diversas situações (Caeymaex L 1998, Seecharam GA 2004).

Faschingbauer 1987 descreveu boa consistência interna, assim como Garcia Garcia et al 2005; Samper Lucena 2011. No Brasil Barros 2008 mostrou 0,78 e 0,87 e no nosso estudo evidenciou-se 0, 785 e 0, 866 respectivamente para parte I e II.

Originalmente o TRIG foi aplicado em uma amostra de conveniência de 260 enlutados americanos, com idade média de 38 anos, predomínio feminino (63%), brancos (64%) e protestantes (40%). Mostrava escores médios variando conforme o tempo entre 15,7-17,8 para parte I e 29,6-37,1 para parte II.

Grabowski JA 1992 avaliou em latinos e comparou com indivíduos anglo-saxões e mostrou escores mais altos. Barros 2008 conclui que os itens que compõem o instrumento original representam adequadamente as dimensões do contexto cultural brasileiro, mas também apresentou médias mais altas que as descritas originalmente (26,7 e 51,1). Nesta pesquisa também se evidenciou escores mais altos que os descritos originalmente.

Como validade de construto Faschingbauer et al 1987 mostraram significância entre a relação do luto com o gênero do enlutado ($p<0,05$), com o envolvimento afetivo ($p<0,05$), com a dependência financeira ($p<0,05$), com o tempo de luto ($p<0,05$), com o comparecimento ao funeral ($p<0,04$) e com o padrão de saúde ($p<0,05$).

Em nossa amostra não se realizou análise entre o gênero e o tipo de relacionamento, uma vez que 97% da nossa amostra eram mães. Não se evidenciou associação entre a relação de luto e o comparecimento ao enterro ($p=0, 542$), padrão de saúde ($p=0, 318$), tempo de doença ($p=0, 184$). Grabowski JA 1992 e Hsieh Mao-Chin 2007 também não mostraram significância da intensidade de luto com o tipo de

relacionamento com a pessoa que morreu, com o tempo de luto, ter ido ao funeral ou o lugar de morte. Já Gilbar et al 2002, mostraram correlação com nível educacional, tempo que ficou acamado e tempo desde a morte para o TRIG I e correlação com sexo, idade e local de óbito com o TRIG II.

Esperavam-se lutos mais intensos em pais de pacientes sintomáticos, que apresentaram grande sofrimento no fim de vida. Evidenciou-se correlação entre a presença de alguns sintomas que afetaram o bem estar da criança na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador com a reação de luto, como perda de peso ($p<0,05$) e sonolência ($p<0,05$) com o luto passado e sonolência ($p<0,05$), dificuldade para engolir ($p<0,01$) e dificuldade para falar ($p<0,01$) com luto presente.

Chama atenção que os sintomas que apresentaram correlação são intratáveis e pode-se inferir que são justamente os que impossibilitaram o contacto no fim de vida.

A carga de sintomas referida pelos médicos mostrou correlação tanto com o luto passado ($p<0,05$) como com o luto presente ($p<0,05$). Talvez os sintomas anotados pelos médicos nos prontuários sejam realmente aqueles que comprometeram severamente o bem estar da criança na última semana de vida e não conseguiram controle efetivo com a terapêutica instituída.

Faschingbauer 1981 demonstra que depois do primeiro ano há uma piora nos escores de luto, que declina e estabiliza com o tempo. Na nossa casuística observou-se uma oscilação da mediana do luto presente em relação ao tempo, com pico entre 25-48 meses e após os 73 meses. Talvez esse dado demonstre momentos voltados para a restauração e momentos voltados para a perda.

Como validade convergente evidenciou-se correlação positiva entre TRIG e HADS ($p<0,001$). Barros 2008 não demonstrou correlação significativa entre TRIG e

ansiedade-estado avaliada pelo IDATE-E. As críticas ficam por conta escolha do instrumento IDATE-E para avaliar o construto.

Na análise fatorial desta amostra não se confirmou os 2 fatores descritos originalmente. Paulhan 1995 e Wilson 2007 também não encontraram a existência de 2 fatores.

Através da regressão linear simples demonstrou-se que o luto presente (TRIG II) apresenta forte correlação positiva com o luto passado ($p < 0,001$), com ansiedade e depressão ($p < 0,001$), e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos ($p = 0,026$). Considerando a morte que ocorre no paciente em cuidado paliativo como a morte anunciada esperava-se reações de luto menos intensas.

Já na análise de regressão linear múltipla identificaram-se como fatores preditores para o luto presente apenas o luto passado ($p = 0,010$) e depressão pelo HADS ($p = 0,002$)

Gilbar et al 2002 mostraram na análise de regressão múltipla, o sexo e a idade permanecem como variáveis independentes para o luto presente, enquanto que para o luto passado o nível de educação e o tempo que o paciente ficou acamado foram as variáveis independentes identificadas.

A parte I do TRIG deveria ser invariante no tempo enquanto a parte II deveria mostrar mudança de sintomatologia do luto. Quando foi realizada a análise longitudinal dos cuidadores não se evidenciou mudanças estatisticamente significativas para o TRIG I ($p = 0,437$), mas também não se evidenciou mudanças para o TRIG II ($p = 0,086$), portanto o instrumento não foi capaz de detectar mudanças ao longo do tempo.

A relação hipotética entre as partes I e II permite classificar os diversos tipos de padrões de ajustamento ao luto, numa tentativa de detectar os casos de luto complicado, porém o instrumento TRIG não se encaixa na teoria da oscilação de Stroebe; Schut

(1999), que é a mais aceita, uma vez que no luto baixo ou ausente não há oscilação e é considerado como normal, resiliente por alguns autores (Bonanno et al., 2002) e contrariamente no luto adiado não há oscilação e não é considerada como uma reação normal (Lindemann, 1944).

Na nossa amostra obteve-se 38% dos cuidadores com luto baixo/ausente (grupo 1), 12% com luto adiado (grupo 2), 34% com luto prolongado (grupo 3) e apenas 16 % com luto agudo (grupo 4).

Excluindo os cuidadores com luto agudo obteve-se 84% dos pais com luto complicado. Essa porcentagem é muito superior ao descrito por Kristjanson 2006, que realizou uma revisão sistemática da literatura e demonstrou que apenas 10-20% da população experimentam o luto complicado. Lucena 2011 obteve 95% dos pesquisados com luto complicado e discute a referência do percentil 50.

Essa alta porcentagem de pais considerados com luto “complicado” talvez explique a não associação com significância estatística com as características do cuidador, do paciente, ter estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto, ansiedade e depressão, tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, duração da última internação, presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, ou local do óbito.

Há uma série de deficiências em nosso estudo como basear-se na avaliação de uma pequena amostra de pacientes, com grande diversidade cultural. Não avaliou-se a presença de perdas anteriores, sabendo o efeito negativo que isso acarreta, assim como também não avaliou-se doenças psiquiátricas pre existentes, nem o suporte social e familiar que os pais receberam.

Fica a dúvida de como foi o preenchimento dos questionários pelos analfabetos/primário incompleto. A assistência de alguém próximo talvez reflita realmente o que acontece na prática.

Conclusão

Em alguma época da vida todos os seres humanos irão vivenciar o luto, mas a perda de um filho é um evento antinatural, que rompe o ciclo vital. É um evento tão complexo que não há termo que represente o estado de tê-lo perdido (Miller 2002).

Ajudar as famílias no processo de luto é uma das tarefas do cuidado paliativo pediátrico. Não há abordagem padrão, mas existem diversos instrumentos que possibilitam a análise desse processo.

O Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) mostrou ser confiável e válido para avaliação do luto em pais brasileiros que perderam o filho por câncer.

É importante considerar que os resultados encontrados não podem ser extrapolados.

Referências

- 1 Barros, E. M. "Tradução e validação do Texas revised inventory of grief (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico [dissertação]." *São Paulo: Fundação Antonio Prudente/CAPES*(2008).
- 2 Beaton, Dorcas E., et al. "Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures." *Spine* 25.24 (2000): 3186-3191.
- 3 Boelen PA, van den Bout J (2005) Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post-loss syndromes: a confirmatory factor analysis study. *Am J Psychiatry* 162: 2175–2177.

- 4 Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002;83:1150-64.
- 5 Botega, N. J.; Bio, M. R.; Zomignami, M. A.; et al., Transtornos de humor em enfermagem clínica médica e validação de escala de medida de ansiedade e depressão. *Rev saude publica*, v. 29, n., p. 355-360, 1995.
- 6 Burnett, Paul, et al. "Measuring core bereavement phenomena." *Psychological Medicine* 27.01 (1997): 49-57.
- 7 Caeymaex, Laurence, et al. "Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response." *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition* (2012): fetalneonatal-2011.
- 8 Faschingbauer, T. R. The texas revised inventory of grief manual. Houston: honeycomb publishing, 1981
- 9 Faschingbauer, T. R., S. Zisook, and R. DeVaul. "The Texas revised inventory of grief." *Biopsychosocial aspects of bereavement* (1987): 111-124.
- 10 Faschingbauer, T. R.; Devaul, R. A.; Zisook, S. Development of the texas inventory of grief. *Am j psychiatry*, v. 134, n. 6, p. 696-698, 1977.
- 11 Faschingbauer, T.; Devaul, R. A.; Zisook, S. The texas revised inventory of grief. In: zisook, s. (ed.). *Biopsychosocial aspects of bereavement*. Washington dc: american psychiatric press, 1987, p.111-124.
- 12 Franco, MHP. Luto em Cuidados paliativos. In: *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP, 2008.
- 13 García, García JA, et al. "[Texas revised inventory of grief: adaptation to Spanish, reliability and validity]." *Atencion primaria/Sociedad Espanola de Medicina de Familia y Comunitaria* 35.7 (2005): 353-358.

- 14 Gilbar, Ora, and Hasida Ben-Zur. "Bereavement of spouse caregivers of cancer patients." *American Journal of Orthopsychiatry* 72.3 (2002): 422-432.
- 15 Grabowski, Jo-Anne, and Thomas T. Frantz. "Latinos and Anglos: Cultural experiences of grief intensity." *OMEGA--Journal of Death and Dying* 26.4 (1992): 273-285.
- 16 Hsieh, Mao-Chih, et al. "Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: relationship to place of death." *Cancer nursing* 30.4 (2007): 278-284.
- 17 Kristjanson, L., et al. "A systematic review of the literature on complicated grief." *Department of health and ageing, Australian Government* (2006).
- 18 Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1944;101:141-8.
- 19 Miller, A. "Quando uma criança morre." *São Paulo: Arx* (2002).
- 20 Miller, Frederick, et al. "A preliminary study of unresolved grief in families of seriously mentally ill patients." *Hospital and Community Psychiatry* 41.12 (1990): 1321-1325.
- 21 Paulhan, I., and M. Bourgeois. "Le questionnaire de deuil TRIG (Texas Revised Inventory of Grief). Traduction française et validation." *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique* (1995).
- 22 Rynearson, Edward K., and Joseph M. McCreery. "Bereavement after homicide: a synergism of trauma and loss." *The American journal of psychiatry* (1993).
- 23 Samper Lucena, E. "Adaptación psicométrica del inventario de Texas revisado de duelo (ITRD) en población militar española joven adulta." *Sanidad Militar* 67.3 (2011): 291-298

- 24 Sanders, Catherine M. "A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent." *OMEGA--Journal of Death and Dying* 10.4 (1979): 303-322.
- 25 Seecharan, Grace A., et al. "Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death." *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 158.6 (2004): 515-520.
- 26 Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud* 1999;23:197-224.
- 27 Summers, Jacquelyn, et al. "Psychiatric morbidity associated with acquired immune deficiency syndrome-related grief resolution." *The Journal of nervous and mental disease* 183.6 (1995): 384-389.
- 28 Wilson, Steve. "The validation of the Texas Revised Inventory of Grief on an older Latino sample." *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2.4 (2007): 33-60.

CONCLUSÕES

8 CONCLUSÕES

Os cuidadores relataram grande sofrimento nos seus filhos no fim da vida, sendo observada uma média de 10 sintomas para os pacientes portadores de leucemias/linfomas e tumores do sistema nervoso central e 12 sintomas para os portadores de tumores sólidos.

Quando comparado com os dados da equipe médica houve discordância considerável entre o relato dos pais em relação aos sintomas e os registros feitos pelos médicos, até mesmo em relação à presença de dor ($\kappa = 0,236$).

Em relação aos cuidadores 73,7% apresentam sintomas de ansiedade sendo que, 23,3% em grau leve, 26,7% em grau moderado e, 20% grave. Já em relação a depressão 81,0% apresentam sintomas de depressão, sendo 25,9% em grau leve, 37,9% em grau moderado e, 17,2% grave. Em relação a reação de luto dos cuidadores tivemos 8 (16,0%) com luto agudo, 19 (38,0%) pacientes com luto baixo, 6 (12,0%) com luto adiado, e 17 (34,0%) com luto prolongado.

A correlação entre a presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador e TRIG I evidenciou significância estatística com os sintomas perda de peso ($p < 0,05$) e sonolência ($p < 0,05$) e entre sonolência ($p < 0,05$), dificuldade para engolir ($p < 0,01$) e dificuldade para falar ($p < 0,01$) e TRIG II.

A validade de construto convergente entre TRIG e HADS evidenciou uma correlação positiva.

A regressão linear simples evidenciou-se que o TRIG II apresenta forte correlação positiva com o TRIG I, HADS A e HADS D, e correlação negativa com o

tempo de cuidados paliativos. A regressão linear múltipla identificou como fatores preditores para o luto presente apenas o TRIG I e HADS D.

Não se evidenciou associação com significância estatística entre os cuidadores que apresentam luto complicado com nenhuma característica sócio-demográfica do próprio cuidador, ou do paciente. Quando se analisou apenas o luto prolongado evidenciou-se associação com significância estatística com ansiedade e depressão.

ANEXOS

7 ANEXOS

ANEXO A - Carta convite explicando os objetivos do estudo

CARTA CONVITE

Barretos, 01 de Julho de 2010.

Prezado (a) Senhor (a)

O Hospital do Câncer de Barretos precisa saber sobre as pessoas que cuida para entendê-las melhor e dar assistência em vista de suas necessidades. A assistência não envolve só o cuidado físico, mas também atenção aos problemas emocionais que o paciente e sua família enfrentam. Viver após a morte de um filho é, talvez, uma das experiências mais dolorosas para a espécie humana.

Apesar de ser crescente o número de pesquisas sobre perda e luto, ainda há carência de estudos sobre morte e luto ocorridos no contexto da oncologia pediátrica.

Frente a essa realidade a **Dra. Erica Boldrini** se propôs a avaliar a sua percepção como pai(s)/cuidador(es) dos sintomas e sofrimento experimentado pelo seu filho no fim da vida e como isto está influenciando sua vida. Esses achados poderão fornecer diretrizes para que a equipe médica possa auxiliar outros pais que estão diante da mesma situação.

Para isso utilizaremos os mesmos questionários usados em pesquisas realizadas nos Estados Unidos e Europa, que já foram traduzidos e validados aqui no Brasil e se mostraram adequados. São três (3) questionários que demoram no total cerca de 20 minutos para serem preenchidos e não há resposta certa ou errada, você deve preencher a que achar melhor. Pode participar pai, mãe ou ambos.

Junto com esta carta você está recebendo duas (2) cópias do termo de consentimento livre e esclarecido, que é a sua autorização para que possamos utilizar suas respostas nesta pesquisa. Caso aceite participar, favor assinar no local indicado e nos envie através do envelope selado que esta junto. Caso não queira participar favor colocar os termos de consentimento em branco no envelope selado e nos reenvie.

Após receber esta autorização assinada, a **Dra. Erica Boldrini** enviará outro envelope com:

- ficha sócio-econômica e os questionários:
- Escala de sintomas (Jalmsell L., 2006)
- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)
- Inventário Texas Revisado de Luto (ITRL).

Depois de preencher estes questionários você deve colocar no envelope selado e mandar via correio.

Estamos à disposição caso queira entrar em contacto para conversar sobre a pesquisa (17) 33216600 - ramal 6802.

Atenciosamente,

Erica Boldrini
CRM-SP 82.720
Departamento de Pediatria
Hospital de Câncer de Barretos

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA:

TÍTULO: Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores

IDENTIFICAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

NOME: Erica Boldrini

PROFISSÃO: médica

REGISTRO NO CONSELHO - CRM: 82.720/SP

ENDEREÇO DA INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA: Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer de Barretos

Rua Antenor Duarte Villela, 1331, Barretos – SP - CEP: 14.784 – 400.

IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DE PESQUISA

NOME DO PARTICIPANTE:

RG DO PARTICIPANTE:

ENDEREÇO:

TELEFONE:

QUE TIPO DE ESTUDO É ESTE E PORQUE ELE ESTÁ SENDO REALIZADO?

Você está sendo convidado (a) para participar de uma 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 (17)33216600 ramal 6802.

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 precisamos do preenchimento de uma ficha sócio-econômica e de 3 questionários:

- ficha socioeconômica avalia informações do paciente e do cuidador.
- escala de sintomas. Esta escala serve para avaliar os sintomas referidos durante a última internação ou consulta que causaram impacto moderado ou grave no bem estar do paciente.
- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS). Este questionário avalia o nível de ansiedade e depressão que você se encontra nas últimas semanas.
- Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG). Este questionário serve para medir a sintomatologia de luto, como um ajustamento a um evento passado na vida.

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 os pais e mães que viveram a morte de seus filhos por câncer, no período entre 2000 e 2009 e que foram acompanhados no Departamento de Pediatria do Hospital de Câncer de Barretos. 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 **Dra. Erica Boldrini** enviará: - a ficha sócio-econômica e os questionários:

- escala de sintomas (Jamsell, 2006)
- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD)
- Inventário Texas Revisado de Luto (ITRL).

Após preencher estes questionários você deve colocar no envelope selado e mandar via correio.

4. UTILIZAÇÃO DOS DADOS

Após a coleta das informações, estas serão analisadas somente para realização deste estudo e pela pesquisadora. Todas as informações são confidenciais e não serão utilizados dados que possam identificar os participantes. Esta pesquisa faz parte de um projeto de Doutorado que está sendo realizado no Hospital de Câncer de Barretos.

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 a pesquisadora 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 Erica Boldrini – fone (17) 33216600 ramal 6802

Ou o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Barretos: Rua Antenor Duarte Villela, 1331 - Bairro Paulo Prata

Dr. Renato José Affonso Junior – fone (17) 33216600 ramal: 6894

e-mail: cep@hcancerbarretos.com.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 contactar 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.

REPRESENTANTE LEGAL DO PACIENTE

NOME (LETRA DE FORMA, POR FAVOR)

RELAÇÃO COM O PACIENTE:

ASSINATURA:

DATA: ____ / ____ / ____

INVESTIGADOR:

Erica Boldrini

ASSINATURA:

DATA: ____ / ____ / ____

ANEXO C - Ficha socioeconômica

1. DADOS REFERENTES AO CUIDADOR

- 1.1 Nome: _____
- 1.2 Grau de parentesco com a criança que morreu.. ☐ Mãe
☐ Pai
☐ Outro _____
- 1.3 Idade.....()
- 1.4 Sexo..... ☐ Feminino
☐ Masculino
- 1.5 Raça/Cor..... ☐ Branca
☐ Parda
☐ Negra
☐ Amarela
☐ Outra _____
- 1.6 Estado civil..... ☐ Solteiro (a)
☐ Casado (a) / Amasiado (a)
☐ Separado (a) / Divorciado (a)
☐ Viúvo (a)
- 1.7 Escolaridade..... ☐ Analfabeto / primário incompleto
☐ Primário completo/ ginásio incompleto
☐ Ginásio completo/ colegial incompleto
☐ Colegial completo/ superior incompleto
☐ Nível superior completo
- 1.8 Situação profissional..... ☐ Desempregado
☐ Assalariado / Empresário / Autônomo
☐ Aposentado
☐ Do lar
☐ Estudante
- 1.9 Faz uso de alguma medicação?..... ☐ Não
☐ Sim, qual? _____
- 1.10 Religião..... ☐ Católica
☐ Evangélica
☐ Espírita
☐ Outra _____
- 1.11 Número de filhos que você teve()

continua

continuação

- 1.12 Posse de itens – Descreva a quantidade ☐ TV em cores
☐ Rádio
☐ Banheiro
☐ Automóvel
☐ Empregada mensalista
☐ Aspirador de pó
☐ Máquina de lavar
☐ Videocassete e /ou DVD
☐ Geladeira
☐ Freezer
- 1.13 Grau de instrução do **CHEFE** de família ☐ Analfabeto / primário incompleto
☐ Primário completo/ ginásio incompleto
☐ Ginásio completo/ colegial incompleto
☐ Colegial completo/ superior incompleto
☐ Nível superior completo

2. DADOS REFERENTES AO DIAGNÓSTICO

- 2.1 Patologia:
☐ Leucemias/linfomas
☐ Tumor de Sistema Nervoso Central (SNC)
☐ Tumores sólidos: ☐ Tumor de Wilms.....
☐ Sarcomas de partes moles
☐ Neuroblastomas
☐ Osteossarcomas,
☐ Sarcomas de Ewing/PNET
☐ Tumores hepáticos,
☐ Retinoblastomas,
☐ Outros _____
- 2.2 Data do diagnóstico de "fora de possibilidades terapêuticas curativa....." / /
- 2.3 Recebeu cuidados paliativos..... ☐ Não
☐ Sim, há _____ meses
- 2.4 Duração da última internação.....() Dias

3. DADOS REFERENTE À MORTE

- 3.1 Esteve junto com o paciente na última semana de vida? ☐ Não
☐ Sim
- 3.2 Esteve junto com o paciente no momento do óbito? ☐ Não
☐ Sim
- 3.3 Data óbito..... / /
- 3.4 Local do óbito..... ☐ Domicílio
☐ Hospital do câncer
☐ Outro Hospital

ANEXO D - Escala de sintomas de Jamlsell

Marque com um “x” os sintomas abaixo que mais afetaram o bem-estar do seu filho na última semana de vida, conforme a escala: não sabe, não sentiu, pouco, moderado ou severamente

SINTOMA	NÃO SABE	NÃO SENTIU	POUCO	MODERADO	SEVERA
Fadiga					
Mobilidade reduzida					
Dor					
Falta de apetite					
Náusea					
Vômitos					
Perda de peso					
Sonolenta (durante o dia)					
Depressão					
Prejuízo do sono devido à dor					
Prejuízo do sono devido à ansiedade					
Constipação					
Dificuldade de engolir					
Edema/inchaço					
Problemas urinários					
Ansiedade					
Falta de ar					
Dificuldades de falar					
Paralisia					

ANEXO E - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na **ÚLTIMA SEMANA**. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

1- Eu me sinto tenso ou contraído: ☐ A maior parte do tempo ☐ Boa parte do tempo ☐ De vez em quando ☐ Nunca	8- Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: ☐ Quase sempre ☐ Muitas vezes ☐ De vez em quando ☐ Nunca
2- Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: ☐ Sim, do mesmo jeito que antes ☐ Não tanto quanto antes ☐ Só um pouco ☐ Já não sinto mais prazer em nada	9- Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: ☐ Nunca ☐ De vez em quando ☐ Muitas vezes ☐ Quase sempre
3- Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer: ☐ Sim, e de um jeito muito forte ☐ Sim, mas não tão forte ☐ Um pouco, mas isso não me preocupa ☐ Não sinto nada disso	10- Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: ☐ Completamente ☐ Não estou mais me cuidando como deveria ☐ Talvez não tanto quanto antes ☐ Me cuido do mesmo jeito que antes
4- Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: ☐ Do mesmo jeito que antes ☐ Atualmente um pouco menos ☐ Atualmente bem menos ☐ Não consigo mais	11- Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum: ☐ Sim, demais ☐ Bastante ☐ Um pouco ☐ Não me sinto assim
5- Estou com a cabeça cheia de preocupações: ☐ A maior parte do tempo ☐ Boa parte do tempo ☐ De vez em quando ☐ Raramente	12- Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: ☐ Do mesmo jeito que antes ☐ Um pouco menos do que antes ☐ Bem menos do que antes ☐ Quase nunca
6- Eu me sinto alegre: ☐ Nunca ☐ Poucas vezes ☐ Muitas vezes ☐ A maior parte do tempo	13- De repente, tenho a sensação de entrar em pânico: ☐ A quase todo momento ☐ Várias vezes ☐ De vez em quando ☐ Não sinto isso
7- Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado: ☐ Sim, quase sempre ☐ Muitas vezes ☐ Poucas vezes ☐ Nunca	14- Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa: ☐ Quase sempre ☐ Várias vezes ☐ Poucas vezes ☐ Quase nunca

ANEXO F - Inventário Texas Revisado de Luto – TRIG

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.

	Completament e verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeir o nem falso	Mais falso que verdadeir o	Completament e falso
1. Depois da morte desta pessoa foi difícil conviver com determinadas pessoas.					
2. Foi difícil trabalhar bem depois que esta pessoa morreu.					
3. Depois da morte desta pessoa, eu perdi o interesse na minha família, amigos e atividades fora de casa.					
4. Senti grande necessidade de fazer coisas que a pessoa que morreu tinha vontade de fazer.					
5. Depois que esta pessoa morreu, fiquei irritado (a) mais do que de costume sem motivo.					
6. Eu não consegui dar conta das minhas atividades de rotina nos primeiros três meses depois da morte desta pessoa.					
7. Fiquei bravo (a) porque a pessoa que morreu me abandonou.					
8. Foi difícil dormir depois que esta pessoa morreu.					

	Verdadeiro	Falso
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		

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.

	Completamente verdadeiro	Mais verdadeiro que falso	Nem verdadeiro nem falso	Mais falso que verdadeiro	Completamente falso
1. Ainda choro quando penso na pessoa que morreu.					
2. Ainda fico triste quando penso na pessoa que morreu.					
3. Não consigo aceitar a morte desta pessoa.					
4. Às vezes sinto muita falta da pessoa que morreu.					
5. Ainda hoje é doloroso lembrar da pessoa que morreu.					
6. Estou preocupado (a) de tanto que eu penso na pessoa que morreu.					
7. Controlo o choro quando penso na pessoa que morreu.					
8. Na minha vida, ninguém vai ocupar o lugar da pessoa que morreu.					
9. Não consigo parar de pensar na pessoa que morreu.					
10. Acho injusto que esta pessoa tenha morrido.					
11. Pessoas e coisas ao meu redor ainda me fazem lembrar a pessoa que morreu.					
12. Sou incapaz de aceitar a morte desta pessoa.					
13. Às vezes, ainda sinto vontade de chorar pela pessoa que morreu.					

FASCHINGBAUER et al. (1977, 1987) - adaptado por BARROS (2008)

ANEXO G - Dados preenchidos pela pesquisadora

Identificação da criança	
Nome	
Registro	
Data nascimento	
Sexo	() Feminino () Masculino
Raça/Cor	() Branca () não branca
Procedência	
Data da última internação	
Diagnóstico	Leucemias/linfomas ()
	Tumor de Sistema Nervoso Central ()
	Tumor de Wilms ()
	Sarcomas de partes moles ()
	neuroblastomas ()
	osteossarcomas ()
	Sarcomas de Ewing/ PNET ()
	Tumores hepáticos ()
	retinoblastoma ()
	Outros ()
Tratamento realizado	
Cirurgia	() ativa () paliativa
quimioterapia	() ativa () paliativa
radioterapia	() ativa () paliativa
TMO	() ativa () paliativa
Tratamento farmacológico utilizado na última consulta/internação	
AINH	
antibióticos	
antifúngicos	
Eritropoetina	
G-CSF	
antidepressivo	
Opióide() VO() IV	() Codeína () Tramadol () Morfina () Metadona
	() Fentanil transdérmico
Sedação terminal	
Uso de hemoderivados	
Glóbulos vermelhos	
Plaquetas	
Plasma	
crioprecipitado	
Cuidado paliativo	
Recebeu cuidado paliativo	() sim () não
Quanto tempo	
Data do diagnóstico paliativo	

Óbito	
Data do óbito	
Local do óbito	() enfermaria () UTI () hospital origem () domicílio
Participação equipe multi	
Enfermeira	() sim () não
Psicólogo	() sim () não
fisioterapia	() sim () não
Nutricionista	() sim () não
Dentista	() sim () não
Assistente social	() sim () não
Terapia ocupacional	() sim () não
musicoterapia	() sim () não
Sinais e sintomas	
Fadiga	() sim () não
Mobilidade reduzida	() sim () não
Dor	() sim () não
Falta de apetite	() sim () não
Náusea	() sim () não
Vômitos	() sim () não
Perda de peso	() sim () não
Sonolenta (durante o dia)	() sim () não
Depressão	() sim () não
Prejuízo do sono devido à dor	() sim () não
Devido à ansiedade	() sim () não
Constipação	() sim () não
Dificuldade de engolir	() sim () não
Edema/inchaço	() sim () não
Problemas urinários	() sim () não
Ansiedade	() sim () não
Falta de ar	() sim () não
Dificuldades de falar	() sim () não
Paralisia	() sim () não
Anemia	() sim () não
Infecção	() sim () não
outros	

ANEXO H -Autorização formal dos autores que traduziram e validaram a escala TRIG para o Brasil

São Paulo, 01 de Julho de 2010

REF.: Autorização para uso do Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) - versão brasileira

Autorizo que Erica Boldrini utilize o TRIG (Inventário Texas Revisado de Luto - versão brasileira) em seu estudo de doutorado, para avaliar pais enlutados pela perda de um filho. O referido questionário foi por mim validado para o português em 2008.

Atenciosamente,

Elizabeth Nunes de Barros

Psicóloga

bethnbarros@uol.com.br

ANEXO I – Carta de aprovação pelos Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII-Hospital de Barretos

Comitê de Ética em Pesquisa

CEP

Para: Erica Boldrini

De: Dr. Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Data: 27.08.2010

Projeto de Pesquisa: **376/2010**

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos, por meio desta, informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos analisou em reunião Extraordinária de 26/08/2010 o projeto de pesquisa **376/2010 “Percepção dos sintomas e sofrimento no fim das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores”** e decidiu que o mesmo encontra-se **Aprovado**.

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP, relatórios semestral e final bem como possíveis emendas e novos termos de consentimento livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido no centro e novas informações sobre a segurança do estudo a fim de se fazer o devido acompanhamento.

Atenciosamente,

Dr. Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Barretos

ANEXO J – Carta de aprovação pelos Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de São Paulo

CIÊNCIA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em **20.08.13** tomou ciência do Projeto nº **319/13** intitulado **“Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores”**, vinculado à pós-graduação do Departamento de Radiologia e Oncologia, que não envolverá atividade prática e/ou experimental no âmbito da Faculdade de Medicina ou Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e que conta com prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Barretos, onde o projeto será executado.

Pesquisador(a) Responsável: Maria Aparecida de Azevedo Koike Folgueira
Pesquisador(a) Executante : Erica Boldrini

CEP-FMUSP, 20 de agosto de 2013.

Prof. Dr. Roger Chammas
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

REFERÊNCIAS

8 REFERÊNCIAS

Adam J. ABC of palliative care: the last 48 hours. *BMJ* 1997;315:1600-3.

Americo AFQ. As últimas quarenta e oito horas de vida. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.533-43.

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

American Psychiatric Association-APA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: anxiety e depression*. 4th ed. Text Revision:DSM-IV-TR.Washington, DC: American Psychiatric Pub; 2000.

Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo; El cuidador principal del paciente oncológico, repercusiones de esta responsabilidad. *Rev Bras Enferm* 2009;62:32-7.

Augusto FP, Santos NO, Lôbo RCMM, Pinto KO, Carleial AS, Lucia MCSl. Quem cuida também adoce?: Sofrimento psíquico e probabilidade de adoecimento de familiares cuidadores em uma unidade de pediatria geral. *Psicol Hosp* 2010;8:70-88.

Ballone GJ. *Depressão: o que é isso?* Disponível em: <URL:<http://psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=53>> [2014 jun 12]

Barbosa SMM. Cuidado paliativo em pediatria. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.63-71.

- Barros EN. *Tradução e validação do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrica* [dissertação]. São Paulo. Mestrado-Fundação Antônio Prudente; 2008.
- Bass DM, Bowman K. The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist* 1990;30:35-42.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* (Phila Pa 1976) 2000;25:3186-91.
- Beck AM, Konnert CA. Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death Stud* 2007;31:783-99.
- Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL; Pontes CM; Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr* 2007;83:562-6.
- Beretta S, Polastri D, Clerici CA, Casanova M, Cefalo G, Ferrari A, et al. End of life in children with cancer: experience at the pediatric oncology department of the instituto nazionale tumori in Milan. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54:88-91.
- Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 2001;26:299-307.
- Bicanovsky L. Comfort care: symptom control in the dying. In: Walsh D, editors. *Palliative medicine*. Philadelphia: Saunders/Elsevier; 2008. p.1001-7.
- Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *J Psychosom Res* 2002;52:69-77.

- Boelen PA, van den Bout J, de Keijser J. Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: a replication study with bereaved mental health care patients. *Am J Psychiatry* 2003;160:1339-41.
- Boelen PA, Prigerson HG. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: a prospective study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2007;257:444-52.
- Boelen PA, van den Bout J. Complicated grief and uncomplicated grief are distinguishable constructs. *Psychiatry Res* 2008;157:311-4.
- Boelen PA, van den Bout J. Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post-loss syndromes: a confirmatory factor analysis study. *Am J Psychiatry* 2005;162:2175-7.
- Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002;83:1150-64.
- Bonanno GA. Introduction new directions in bereavement research and theory. *Am Behavioral Scientist* 2001; 44:718-25.
- Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol* 2004;59:20-8.
- Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Júnior C, Pereira WAB. Transtornos de humor em enfermagem clínica médica e validação de escala de medida de ansiedade e depressão. *Rev Saude Publica* 1995;29:355-60.
- Bowlby J. *Apego e perda: perda: tristeza e depressão 3*. São Paulo: Martins Fontes, 1973.
- Bowlby J. *Formação e rompimento de laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

- Bowlby J. *Apego e perda*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- Breyer J, Sanfeliz A, Cieurzo CE, Meyer E. Loss and grief. In: Brown RT, editor. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach*. Oxford: Oxford University; 2006. p.358-80.
- Bromberg MHPF. *A psicoterapia em situações de perda e luto*. Campinas: Editorial Psy II; 1994.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
- Caeymaex L, Joussemme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat MM, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2013;98:F26-31.
- Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.7-22.
- Casement PJ. Mourning and failure to mourn. *Fort Da* 2006;2:20-32.
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
- Cavanaugh J, Blanchard-Fields F. *Adult development and aging*. 6th ed. Belmont-CA, Wadsworth; 2010. Clinical assessment, mental health, and mental disorders; p.282-302.
- Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Guidelines in the care of the dying cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am* 1996;10:261-86.

- Cleeland CS, Mendoza TR, Wang XS, Chou C, Harle MT, Morrissey M, et al. Assessing symptom distress in cancer patients. *Cancer* 2000;89:1634-46.
- Cleeland CS, Reyes-Gibby CC. When is it justified to treat symptoms? Measuring symptom burden. *Oncology Williston Park* 2002;16(9 Suppl 10):64-70.
- Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2000;19:363-77.
- Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156:14-9.
- Contro NA. Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114:1248-52.
- Cook AS. The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, editors. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington, DC.: American Psychological Association, 2001. p.119-42.
- Cook P. *Supporting sick children and their families*. Edinburgh: Baillière Tindall; 2000. Difference mechanisms and coping strategies; p.11-26.
- Coutinho MPL, Gonties B, Araújo LF, Sá RCN. Depressão: um sofrimento sem fronteira: um estudo entre idosos e crianças. *Psico-USF* 2003;2:182-90.
- Couto MCV. *Novos desafios à reforma psiquiátrica brasileira: necessidade da construção de uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes*. Brasília: Ministério da Saúde. 2001. (Cadernos de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental).
- Cowles KV. Cultural perspectives of grief: an expanded concept analysis. *J Adv Nurs* 1996;23:287-94.

- Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 1990;5:83-93.
- Curnick S, Harris A. The child with cancer. In: Langton H, editors. *The dying child*. Edinburg: Baillière Tindal; 2000. p.355-85.
- 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.
- Del Porto JA. Conceito de depressão e seus limites. In: Lafer B, Almeida OP, Fráguas Júnior R, editores. *Depressão no ciclo da vida*. Porto alegre: Artmed; 2000. p.21-8.
- Deutch H. Absence of grief. *Psycho-Analytic Quarterly* 1937;6:12-22.
- Dillen L, Fontaine JR, Verhofstadt-Denève L. Are normal and complicated grief different constructs? A confirmatory factor analytic test. *Clin Psychol Psychother* 2008;15:386-95.
- Docherty SL, Miles MS, Brandon D. Searching for "the dying point:" providers' experiences with palliative care in pediatric acute care. *Pediatr Nurs* 2007;33:335-41.
- 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 Univ
- Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003;26:594-603.
- Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med* 2004;58:391-400.

- Dyregrov A, Matthiesen SB. Parental grief following the death of an infant: a follow-up over one year. *Scand J Psychol* 1991;32:193-207.
- Elias ACA. Um jeito mais brando de enfrentar a morte. *Rev Viver Psicologia* 1999;80:14-6.
- Eisenbruch M. Cross-cultural aspects of bereavement. II: Ethnic and cultural variations in the development of bereavement practices. *Cult Med Psychiatry* 1984;8:315-47.
- Ellis P, Robinson P, Ciliska D, Armour T, Raina P, Brouwers M, et al. Diffusion and dissemination of evidence-based cancer control interventions. *Evid Rep Technol Assess (Summ)* 2003;(79):1-5.
- Escalante CP, Martin CG, Elting LS, Cantor SB, Harle TS, Price KJ, et al. Dyspnea in cancer patients: etiology, resource utilization, and survival-implications in a managed care world. *Cancer* 1996;78:1314-9.
- Espíndula J A, Valle ERM. Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatr Mod* 2002;38:188-94.
- Fadul NA, El Osta B, Dalal S, Poulter VA, Bruera E. Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. *J Palliat Med* 2008;11:422-7.
- Faschingbauer TR, 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. Biopsychosocial aspects of bereavement; p.111-24.
- Faschingbauer TR, Devaul RD, Zisook S. The Texas revised inventory of grief manual. In: Zisook S, editor. Biopsychosocial aspects of bereavement. Washington, D: American Psychiatric Press; 1987. p.111-24.

- Ferreira ABH. *Novo dicionário da língua portuguesa: conforme a nova ortografia*. São Paulo: Positivo; 2009.
- Fonseca JP. *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. Campinas: Livro Pleno; 2004.
- Field MJ, Behrman RE. *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington, DC: The National Academies Press; 2003.
- Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)* 2010;86:15-20.
- Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, DeLongis A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *J Pers Soc Psychol* 1986;50:571-9.
- Franco MHP. Luto em cuidados paliativos. In: *CREMESP. Cuidado paliativo*. São Paulo: CREMESP; 2008. p.559-70.
- Frager G, Collins JJ. Symptoms in life-threatening illness: overview and assessment. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2006. p.231-47.
- Fraser LK, van Laar M, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC, et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *Br J Cancer* 2013;108:1273-79.
- Freud S. *Obras completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1917. Luto e melancolia.
- Freud S. Duelo y melancholia. Trad de Luis Lopez Ballesteros y de Torres. Madrid, Espanha: Editorial Biblioteca Nueva; 1973. p.2091-100. (Obras completas, Tomo II (1905-1915[1917])).

Freyer DR, Wheeler J. Children and adolescents with cancer. In: Carte BS, Levetown M, Friebert SE, editors. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2004; p.348.

Gabriel RM, Kirschling JM. Assessing grief among the bereaved elderly: a review of existing measures. *Hosp J* 1989;5:29-54.

García-García JA, Petralanda VL, Manzano MCT, Inda IG. Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten primaria* 2001a;27:86-93.

García-García JA, Petralanda VL. Es posible medir el duelo? Adaptación al castellano y validación del Inventario de experiencias en duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) [periodico on line] *Psiquiatria* 2001b;5(1). Disponível em: <URL:<http://www.ipir-duelo.com/pdf/IED-J%20Garcia%20garcia.pdf>> [2014 jan 12]

García García JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. Texas revised inventory of grief: adaptation to Spanish, reliability and validity. *Aten Primaria* 2005;35:353-8.

Genezini D. Assistência ao luto. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.p.320-38.

Gilbar O, Ben-Zur H. Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *Am J Orthopsychiatry* 2002;72:422-32.

Gillies J, Neimeyer RA. Loss, grief, and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *J Constructivist Psychol* 2006;19:31-65.

Gimenes MGG, Queiroz E, Shayer BPM. Reações emocionais diante do câncer: sugestões para intervenção. *Arq Bras Med* 1992;66:353-6.

Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R; United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics* 2006;117:e1179-86.

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

Gutierrez PL. O que é o paciente terminal? *Rev Assoc Med Bras* 2001;47:92.

Hansson RO. Measurement issues in bereavement. In: Stroebe W, Hansson RO, editores. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press; 1993, p.62-74.

Hansson RO, Carpenter BN, Fairchild SK. Measurement issues in bereavement. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editores. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.62-74.

Harding R. The impact of diagnosis. In: Langton H, editor. *The child with cancer*. Edinburg: Ballière Tindall; 2000. p.37-77.

Harper MB, Wisian NB. Care of bereaved parents: a study of patient satisfaction. *J Reprod Med* 1994;39:80-6.

Hays JC, Hendrix CC. The role of religion in bereavement. In: Stroebe MS, Stoebe M, et al. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association, 2008. p.327-48.

Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997;42:17-41.

Hilden JM, Waterson J, Chrastek J. Tell the children. *J Clin Oncol* 2000;18:3193-5.

- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol* 2001;19:205-12.
- Hilden JM, Watterson J, Chrastek J. Tell the children. *J Clin Oncol* 2003;21(9 Suppl):37s-9s.
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. 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 Suppl 1:S70-8.
- Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Spunt SL, et al. Trying to be a good parent as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *J Clin Oncol* 2009;27:5979-85.
- Hinds PS. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010;26:18-25.
- Hongo T, Watanabe C, Okada S, Inoue N, Yajima S, Fujii Y, Ohzeki T. Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatr Int* 2003;45:60-4.
- Hopkinson J, Hallett C. Good death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *Int J Palliat Nurs* 2002;8:532-9.
- Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estud Psicol* 2008;25:417-29.
- Horowitz MJ. A model of mourning: Change in schemas of self and other. *J Am Psychoanal Assoc* 1990;38:297-324.

- Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry* 1997;154:904-10.
- Horowitz M. Meditating on complicated grief disorder as a diagnosis. *OMEGA-J Death Dying* 2006;52:87-9.
- Houlahan KE, Branowicki PA, Mack JW, Dinning C, McCabe M. Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved?. *J Pediatric Oncol Nurs* 2006;23:45-51.
- Hsieh MC, Huang MC, Lai YL, Lin CC. Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: relationship to place of death. *Cancer Nurs* 2007;30:278-84.
- Institute of Medicine. Approaching death: improving care at the end of life: secondary title. Washington. Dc: National Academy Press, 1997.
- Jacobs SC. Measures of the psychosocial distress of bereavement. In: Zisook S, editor. *Biopsychosocial aspects of bereavement*. Washington DC: American Psychiatric Pub; 1987, p.127-38.
- Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelöv E, Steineck G, Henter JI. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics* 2006;117:1314-20.
- Kachoyeanos MK, Selder FE. Life transitions of parents at the unexpected death of a school-age and older child. *J Pediatr Nurs* 1993;8:41-9.
- Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O'Leary N, LeGrand SB, et al. Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol* 2006;24:1459-73.
- Koury MGP. Sofrimento íntimo: individualismo e luto no Brasil contemporâneo. *RBSE* 2002;1:93-107.

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;364:787-9.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychol Med* 2004b;34:1431-41.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv 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, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk 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.

Kristjanson L, Lobb E, Aoun S, Monterosso L. *A systematic review of the literature on complicated grief*. Australia: Department of Health and Ageing, Australian Government; 2006.

Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner Classics; 1997.

Kurashima AY, Latorre Mdo R, Teixeira SA, de Camargo B. Factors associated with location of death of children with cancer in palliative care. *Palliat Support Care* 2005;3:115-9.

Kurashima AY, de Camargo B. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: de Camargo B, Kurashima AY, editores. *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar; 2007. p.41-58.

- Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Rev Bras Terapia Intensiva* 2007;19:364-8.
- Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159-74.
- Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *J Clin Oncol* 2008;26:5870-6.
- Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U. Absorbing information about a child's incurable cancer. *Oncology* 2010;78:259-66.
- Latham AE, Prigerson HG. Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide Life Treat Behav* 2004;34:350-62.
- Leichtentritt RD, Rettig KD. The construction of the good death: adramaturgy approach. *J Aging Studies* 2001;15:85-103.
- Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2006.p.3-13.
- Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* 2003;361:363-7.
- Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med*. 2005;352:1190-6.
- Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1944;101:141-8.

- Lindstrom TC. "It ain't necessarily so"... challenging mainstream thinking about bereavement. *Fam Community Health* 2002;25:11-21.
- Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. An analysis of the validity of the Hospital Anxiety and Depression scale as a screening tool in patients with advanced metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:990-6.
- Lopez AD, Murray CC. The global burden of disease. *Nat Med* 1998;4:1241-3.
- Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006;24:5265-70.
- Margis R, Picon P, Cosner AF, Silveira RO. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul* 2003;25 supl.1:65-84.
- Martins T, Ribeiro JLP, Garrett C. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Rev Educação Formação Enfermagem* 2004; 11:17-31.
- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, 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.
- McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chronic Dis* 1984;37:377-85.
- Meitar D. The family of the child with cancer. In: Kreitler SE, Weyl B, Arush M, editors. *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. New York: John Wiley & Sons; 2004. p.229-46.

- Melges FT, Demaso DR. Grief-resolution therapy: reliving, revising, and revisiting. *Am J Psychother* 1980;34:51-61.
- Melhem NM, Day N, Shear MK, Day R, Reynolds CF 3rd, Brent D. Traumatic grief among adolescents exposed to a peer's suicide. *Am J Psychiatry* 2004;161:1411-6.
- Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal Estar Subj* 2007;7:191-210.
- Miller F, Dworkin J, Ward M, Barone D. A preliminary study of unresolved grief in families of seriously mentally ill patients. *Hosp Community Psychiatry* 1990;41:1321-5.
- Ministério da Saúde. *SIM: Sistema de informações sobre mortalidade*. Disponível em: <URL:<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060701>> [2014 ami 12]
- Montazeri A, Tavoli A, Mohagheghi MA, Roshan R, Tavoli Z. Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere?. *BMC Cancer* 2009;9:39.
- Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento edmonton symptom assessment system para uso em cuidados paliativos. *Rev Gaúcha Enfermagem* 2012;34:163-71.
- Moorey S, Greer S, Watson M, Gorman C, Rowden I, Tunmore R, et al. The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer. *Br J Psychiatry* 1991;158:255-9.
- Moreno RA, Moreno DH. Transtornos de humor. In: Louzã Neto MR, Motta T, Wang YP, Elkis H, editores. *Psiquiatria básica*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.136-66.
- Morgan ER, Murphy SB. Care of children who are dying of cancer. *N Engl J Med* 2000;342:347-8.

- Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D. Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *J Chronic Dis* 1986;39:47-62.
- Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliat Support Care* 2004;2:65-77.
- Nascimento IC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAGD. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005;39:469-74.
- 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*. Washington: American Psychological Association; 2001. p.89-118.
- Nitschke R, Meyer WH, Sexauer CL, Parkhurst JB, Foster P, Huszti H. Care of terminally ill children with cancer. *Med Pediatr Oncol* 2000;34:268-70.
- Nóbrega KIM, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria Prática* 2011;13:48-61.
- Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med* 2005;60:965-75.
- Ogrodniczuk JS, Piper WE, Joyce AS, Weideman R, McCallum M, et al. Differentiating symptoms of complicated grief and depression among psychiatric outpatients. *Can J Psychiatry* 2003;48:87-93.
- Osterweis M, Solomon F, Green M. *Bereavement: reactions, consequences and care*. Washington, DC.: National Academy Press; 1984.
- Paes CCT, Augusto FP, Costa Netto LMB, Santos NiO, Lobo RC, Benuti GRG, et al. A criança hospitalizada é fator de risco para o adoecimento psíquico da família?: Qualidade de vida de cuidadores em uma unidade de pediatria geral. *Psicol Hosp* 2009;7:15-35.

Parkes CM. The first year of bereavement: a longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry* 1970;33:444-67.

Parkes CM. Bereavements a psychosocial transition: process of adaptation to change. In: Stroebe MS, Stoebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.91-101.

Parkes CM. Guideline for conducting ethical bereavement research. *Death Stud* 1995;19:171-81.

Parkes CM. Bereavement in adult life. *BMJ* 1998;316:856-9.

Parkes CM. *Love and loss: the roots of grief and its complication*. Londres: Routledge; 2006. Loss of a child; p.166-76.

Paulhan I, Bourgeois M. Grief experience by 154 young adults in the general population (value of the TRIG grief scale). Texas Revised Inventory of Grief. *Encephale* 1995a;21:263-71.

Paulhan I, Bourgeois M. The TRIG (Texas Revised Inventory of Grief). Traduction française et validation. *Encephale* 1995b;21:257-62.

Pedhazur EJ, Schmelkin LP. *Measurement, design, and analysis: an integrated approach*. New York: Taylor & Francis Group; 1991.

Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?*. São Paulo: Loyola, 2001.

Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011;23:78-86.

- Plante J, Cyr C. Health care professionals' grief after the death of a child. *Paediatr Child Health* 2011;16:213-6.
- Poles K, Bousso RS. Dignified death for children: concept analysis. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43:215-22.
- Powe BD, Finnie R. Cancer fatalism: the state of the science. *Cancer Nurs* 2003;26:454-67.
- Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF III, Anderson B, et al. Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995;59:65-79.
- Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, Shear MK, et al. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry* 1997;154:616-23.
- Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, Reynolds CF, Maciejewski PK, et al. Consensus criteria for traumatic grief: a preliminary empirical test. *Brit J Psychiatry* 1999a;174:67-73.
- Prigerson HG, Bridge J, Maciejewski PK, Beery LC, Rosenheck RA, et al. Influence of traumatic grief on suicidal ideation among young adults. *Am J Psychiatry* 1999b;156:1994-5.
- Prigerson HG, Vanderwerker IC, Maciejewski PK. A case for inclusion of prolonged grief in DSM-V. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research and practice, advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association; 2008. p.165-81.
- Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Furman WL, et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics* 2008;121:e1301-e9.

- Rando T. Theories of complicated mourning: a historical review in treatment of complicated mourning. Champaign: Research Press; 1993.
- Rees WD, Lutkins SG. Mortality of bereavement. *Br Med J* 1967;4:13-6.
- Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Arch Intern Med* 1988;148:1586-91.
- Reynolds CF, Miller MD, Pasternak RE, Frank E, Cornes C, et al. Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *Am J Psychiatry* 1999;156:202-8.
- Ringdal GI, Jordhøy MS, Ringdal K, Kaasa S. Factors affecting griefreactions in close family members to individuals who have died of cancer. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:1016-26.
- Romano BW. A família e o adoecer. *Rev Soc Cardio Estado de São Paulo* 1997;6:58-62.
- Rosenblatt PC. Grief: the social context of privates feelings. In: Stroebe MS, Stoebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.102-11.
- Rubin SS. The death os a child is forever: the life course impact of child loss. In: Stroebe MS, Stoebe 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: theory, research, and intervention*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2001. p.102-11.

- Rubin SS, Malkinson R, Witztum E. Clinical aspects of a DSM complicated grief diagnosis: challenges, dilemmas, and opportunities. In: Stroebe MS. Stroebe M, editors. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association, 2008. p.187-206.
- Rynearson EK, McCreery JM. Bereavement after homicide: a synergism of trauma and loss. *Am J Psychiatry* 1993;150:258-61.
- Salmons S. *Depression: questions you have: answers you need*. [S.l.]: People's Medical Society; 1997. Causes of depression; p.41-75.
- Samper Lucena E. Adaptación psicométrica del inventario de Texas revisado de duelo (ITRD) en población militar española joven adulta. *Sanidad Militar* 2011;67:291-8.
- Sanders CM. Risk factors in bereavement outcome. In: Stroebe MS. Stoebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. 8th ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.255-70.
- Sanders CM. Grief: the mourning after dealing with adult bereavement. *J Psychiatric Mental Health Nurs* 1999;6:406-7.
- 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.
- Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psic Teor e Pesq* 2001;17:225-34.
- Shapiro ER. Grief in family and cultural context: Learning from Latino families. *Cult Divers Ment Health* 1995;1:159-76.

Silverman RP. Widow to widow. In: Price RH, Cowen EL, Lorion RP, editors. *Fourteen ounces of prevention: a casebook for practitioners*. Washington, DC: American Psychological Association; 1988. p.175-86.

Simon NM, Pollack MH, Fischmann D, Perlman CA, Muriel AC, et al. Complicated grief and its correlates in patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* 2005;66:1105-10.

Sirki K, Saarinen-Pihkala UM, Hovi L. Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *Acta Paediatr* 2000;89:717-21.

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.

Snaith RP, Zigmond AS. *The hospital anxiety and depression scale manual*. London: NFRF-Nelson publishing Company Ltd.; 1994.

Stark D, Kiely M, Smith A, Velikova G, House A, Selby P. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *J Clin Oncol* 2002;20:3137-48.

Stark DP, House A. Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer* 2000;83:1261-7.

Steele RG, Dreyer ML, Phipps S. Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *J Pediatr Psychol* 2004;29:507-17.

Stevens M. Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004. p.806-22.

- Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud* 1999;23:197-224.
- Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. *Rev General Psychol* 2005;9:48-66.
- Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 2007;370:1960-73.
- Stroebe M, Wolfgang S, Henk S. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med* 2003;17:235-40.
- Stroebe W, Stroebe MS. Determinants of adjustment to bereavement in younger widows and widowers. In: In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.208-26.
- Summers J, Zisook S, Atkinson JH, Sciolla A, Whitehall W, Brown S, et al. Psychiatric morbidity associated with acquired immune deficiency syndrome-related grief resolution. *J Nerv Ment Dis* 1995;183:384-9.
- Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* 2003;26:245-51.
- Tennstedt SL. Commentary on" Research design in end-of-life research state of science. *Gerontologist* 2002;42.suppl 3:99-103.
- Townley M, Welton S. Coping mechanisms. In: Langton H, editor. *The child with cancer*. Edinburgh: Ballière Tindall; 2000. p.179-209.
- Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M, Johnston DL, Coulombe L. A pediatric palliative care program in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child* 2010;95:686-9.

Valle ERM. A família e o câncer: vivências da família da criança com câncer. In: Carvalho MMMJ, editor. *Introdução à psicooncologia*. Campinas: Editorial Psy II; 1994. p.219-42.

Vargas LP. Câncer en pediatria: aspectos generales. *Rev Chil Pediatr* 2000;71:283-95.

Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R, Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *J Clin Oncol* 2007;25:4472-6.

Viorst J. *Necessary losses: the loves, illusions, dependencies, and impossible expectations that all of us have to give up in order to grow*. 5th ed. New York: Simon & Shuster; 1988.

Visser MR, Smets EM. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related?. *Support Care Cancer* 1998;6:101-8.

Walsh F, McGoldrick M. A family systems perspective on loss, recovery and resilience. In: Sutcliffe P, Tufnell G, Cornish U, editors. *Working with the dying and bereaved: systemic approaches to therapeutic work*. London: Macmillan Press; 1998a. p.1-27.

Walsh F, McGoldrick M. *Morte em família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998b.

Walsh F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Rocca; 2005.

Walter T. What is complicated grief? A social constructionist perspective. *OMEGA--J Death Dying* 2006;52:71-9.

- Weizman SG, Kamm P. *About mourning: support and guidance for the bereaved*. New York: Human Sciences Press; 1987. Understanding the mourning process; p.37-105.
- Whittam EH. Terminal care of the dying child: psychosocial implications of car. *Cancer* 1993;71(10 Suppl):3450-62.
- Wilson S. The validation of the Texas revised inventory of grief on an older Latino sample. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:33-60.
- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000a;342:326-33.
- Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000b;284:2469-75.
- Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol* 2008;26:1717-23.
- Worden WW. *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental*. 2ª ed. Porto Alegre. Artes médicas; 1998. Compreensão do processo do luto.
- World Health Organization. *Definition of palliative care*. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2014 jun 12]
- Yancey D, Greger HA, Coburn P. Determinants of grief resolution in cancer death. *J Palliat Care* 1990;6:24-31.
- Yildiz W, Cimete G. Adaptation study of the Texas Revised Inventory of Grief. *Anat J Psychiatry* 2011;12:30-6.

Zanon MA, Batista NA. Qualidade de vida e grau de ansiedade ou depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr* 2012;30:392-6.

Zisook S, Devaul RA, Click MA. Measuring symptoms of grief and bereavement. *Am J Psychiatry* 1982;139:1590-3.

Zisook S, Shuchter SR. The first four years of widowhood. *Gen Hosp Psychiatry* 1985;7:95-100.

Zisook S, Shuchter SR, Pedrelli P, Sable J, Deaciuc SC. Bupropion sustained release for bereavement: results of an open trial. *J Clin Psychiatry* 2001;62:227-30.

Zorzo JCC. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem* [dissertação]. São Paulo. Universidade de São Paulo; 2004.

APÊNDICE

Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Palliative & Supportive Care*.

Manuscript ID: PAX-OA-2014-0145

Title: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: a Brazilian perspective

Authors: Boldrini, Erica
Lopez, Rossana
de Camargo, Beatriz

Date Submitted: 23-Sep-2014

[Print](#) [Return to Dashboard](#)

© Thomson Reuters | © ScholarOne, Inc., 2014. All Rights Reserved.

ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.

ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.

[@ScholarOneNews](#) | [System Requirements](#) | [Privacy Statement](#) | [Terms of Use](#)

PALLIATIVE & SUPPORTIVE
CARE

CAMBRIDGE
UNIVERSITY PRESS

**Symptoms and suffering at the end of life in children with
cancer: a Brazilian perspective**

Journal:	<i>Palliative & Supportive Care</i>
Manuscript ID:	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Boldrini, Erica; Hospital Cancer Barretos, Pediatric Lopez, Rossana; Universidade de São Paulo, USP SP, Statistical de Camargo, Beatriz; Instituto Nacional do Cancer, INCA, Pediatric Hematology Oncology Program, Research Center
Keywords:	symptoms, cancer, suffering, children, end of life

SCHOLARONE™
Manuscripts