



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Rachel Silva Menezes da Cunha

Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica

Rio de Janeiro

2021

Rachel Silva Menezes da Cunha

Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção de título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Claudia de Souza Lopes

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

C972 Cunha, Rachel Silva Menezes da

Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica / Rachel Silva Menezes da Silva – 2021.

94 f.

Orientadora: Claudia de Souza Lopes

Doutorado (Tese) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Luto – Teses. 2. Depressão – Teses. 3. Angústia psicológica – Teses. 4. Relações pais-filhos – Teses. 5. Cuidados paliativos – Teses. 6. Neoplasias – Teses. 7. Criança – Teses. I. Lopes, Claudia de Souza. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616-006.6-053.2

Bibliotecária: Joice Soltosky Cunha – CRB 7 5946

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.



Assinatura

12 de Agosto de 2021

Data

Rachel Silva Menezes da Cunha

Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 14 de julho de 2021.

Banca Examinadora: _____

Prof.^a Dra. Claudia de Souza Lopes (Orientadora)

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Rachel Aisengart Menezes

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Emanuele Souza Marques

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Rosely Sichieri

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Washington Leite Junger

Instituto de Medicina Social - UERJ

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a todas as famílias que, na dor, tiveram que se despedir de seus filhos. Em homenagem a todas as crianças e adolescentes que, ao partirem, deixaram saudades e muitos ensinamentos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a todos que auxiliaram na minha trajetória até essa tão sonhada conquista. À Deus e à Espiritualidade, pela sustentação e amparo nos momentos em que pensei que não conseguiria.

À minha orientadora Claudia de Souza Lopes, por sua acolhida calorosa desde o mestrado, por seus ensinamentos e sua dedicação, por sua confiança e pela oportunidade de realizar esse trabalho.

Aos meus pais, Antonio Menezes da Cunha e Janete Silva da Cunha, por todo esforço que sempre empenharam na minha formação acadêmica e de vida, e pelo amor sempre demonstrado. Sem o apoio de vocês na minha vida, nada disso seria possível.

À minha irmã, Beatriz Silva Menezes da Cunha Martins, mais do que parceira da vida familiar, parceira de trabalho e amiga em todas as horas, por sempre acreditar em mim, até mais do que eu mesma acredito. Ao meu sobrinho Antônio, por ser a luz das nossas vidas. Ao meu marido, João Vitor dos Santos, pelo companheirismo e compreensão. Nossa caminhada lado a lado me faz mais completa.

Às amigas de doutorado, Claudia Miliauskas e Beatriz Agathão, pelas trocas inestimáveis, e, em especial, Valéria Lima da Cruz, que me auxiliou em momentos de grande dificuldade e apreensão. Essa caminhada foi mais leve e agradável com vocês.

À colega Graziela Rodrigues, cuja ajuda, cedida tão gentilmente, foi primordial para o andamento das análises. Às colegas de INCA, companheiras nas batalhas diárias, sempre dispostas a ajudar os pacientes e suas famílias.

Por fim, mas não menos importante, a todos os pais e mães que se dispuseram a reviver suas dores mais profundas para participar desta pesquisa. Suas histórias são verdadeiros ensinamentos de vida, de valor incalculável.

As pessoas mais belas com as quais tive a oportunidade de me encontrar são aquelas que conheceram a derrota, conheceram o sofrimento, conheceram a luta, conheceram a perda e encontraram o seu jeito de sair das profundezas.

Elisabeth Kübler-Ross

RESUMO

CUNHA, Rachel Silva Menezes da. *Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica*. 2021.94 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Essa Tese avalia a ocorrência do Transtorno do Luto Prolongado (TLP) e da depressão em indivíduos cujos filhos faleceram em decorrência do câncer infanto-juvenil, bem como os fatores que se associam a esses desfechos. Trata-se de um estudo transversal, no qual foram incluídos pais e mães de filhos que tenham recebido tratamento no Hospital do Câncer I/ INCA, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos, e que tenham falecido no mínimo seis meses antes da avaliação do presente estudo. Para a presente Tese foram avaliadas 93 pessoas (66 mulheres e 27 homens), e os dados da pesquisa originaram dois manuscritos. No manuscrito I, a ocorrência de TLP e depressão foi apresentada segundo características sociodemográficas, de arranjo familiar e relacionadas ao adoecimento e morte do filho. O TLP ocorreu em 17,2% dos respondentes, sendo mais frequente em indivíduos que não trabalham (34,5%) e nos que tinham cônjuge ou companheiro (23,9%). Os sintomas depressivos ocorreram em 32,3% dos participantes e foram mais frequentes em pessoas que perderam outro familiar próximo após o falecimento do filho (56,3%). Em ambos os desfechos não houve diferença significativa entre homens e mulheres. No manuscrito II, investigou-se o papel do apoio social, da religiosidade e do tempo em cuidados paliativos na chance de ocorrência de depressão e TLP. Piores índices na escala de Religiosidade Intrínseca mostraram-se associados positivamente à ocorrência de TLP (OR 1,23; 1,02 – 1,49). A maior percepção de Apoio Social, em todas as dimensões da escala, foi associada negativamente à ocorrência de sintomas depressivos (OR 0,97; 0,95 – 0,99). O tempo em cuidados paliativos não se mostrou associado a nenhum dos desfechos. Essa tese, sendo o primeiro estudo quantitativo sobre o tema no Brasil, contribui para o avanço no conhecimento sobre Transtorno do Luto Prolongado e depressão parental na população brasileira. Já que o luto carrega características culturais, é importante um maior conhecimento sobre fatores associados à ocorrência de TLP e depressão em diferentes contextos. Os resultados desse estudo poderão servir como fundamentação para a implementação de condutas de rastreio e acompanhamento da população de pais enlutados, possibilitando intervenções voltadas para aqueles fatores que eventualmente sejam modificáveis.

Palavras-chave: Transtorno do Luto Prolongado. Luto parental. Depressão. Câncer infanto-juvenil. Apoio Social. Religiosidade. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

CUNHA, Rachel Silva Menezes da. *Prolonged grief and parental depression in the context of pediatric oncology*. 2021. 94 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

The current thesis assesses the occurrence of Prolonged Grief Disorder (PGD) and depression in individuals whose children have died of childhood cancer, as well as the factors associated with these outcomes. This cross-sectional study included fathers and mothers of children who received treatment at the Cancer Hospital I / INCA, aged less than 19 years old at diagnosis, and who died at least six months before evaluation of the present study. For the present thesis, 93 people (66 women and 27 men) were evaluated, and the research data originated two manuscripts. In manuscript I, the occurrence of PGD and depression was presented according to sociodemographic characteristics, family structure and variables related to the child's illness and death. PGD occurred in 17.2% of respondents, being more frequent in individuals who do not work (34.5%) and in those who had a spouse or partner (23.9%). Depressive symptoms occurred in 32.3% of the participants and were more frequent in people who lost another close relative after the child's death (56.3%). In both outcomes, there was no significant difference between men and women. In manuscript II, the role of social support, religiosity and time in palliative care was investigated in the chance of occurrence of depression and PGD. Worse indices on the Intrinsic Religiosity scale were positively associated with the occurrence of PGD (OR 1.23; 1.02 - 1.49). The greater perception of Social Support, in all dimensions of the scale, was negatively associated with the occurrence of depressive symptoms (OR 0.97; 0.95 - 0.99). Time in palliative care was not associated with the outcomes. This thesis is the first quantitative study on this topic in Brazil and contributes to the advancement of knowledge about parental bereavement and depression in the Brazilian population. Since mourning carries cultural characteristics, it is important to have greater knowledge about factors associated with the occurrence of PGD and depression in different contexts. The results of this study may serve as a basis for the implementation of monitoring and screening procedures for the population of bereaved parents, enabling interventions aimed at these possible modifiable factors.

Keywords: Prolonged Grief Disorder. Parental Grief. Depression. Childhood Cancer. Social Support. Religiosity. Palliative Care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID 11	11ª Classificação Internacional de Doenças
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quarta edição
HCI	Hospital do Câncer I
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
MOS-SSS	<i>Medical Outcomes Study Social Support Scale</i>
OR	<i>Odds Ratios</i>
PG-13	Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado <i>Prolonged Grief Disorder</i>
PHQ9	<i>Patient Health Questionnaire-9</i>
TEPT	Transtorno de Estresse Pós-Traumático
TLP	Transtorno do Luto Prolongado
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	13
1	JUSTIFICATIVA	23
2	HIPÓTESES	24
3	OBJETIVOS	25
3.1	Objetivo Geral	25
3.2	Manuscrito I	25
3.2.1	<u>Objetivo Geral</u>	25
3.3	Manuscrito II	25
3.3.1	<u>Objetivo Geral</u>	25
3.3.2	<u>Objetivos específicos</u>	26
4	MATERIAIS E MÉTODOS	27
4.1	Delineamento e população do estudo	27
4.2	Critérios de elegibilidade	27
4.3	Coleta de dados	28
4.4	Questões éticas	29
4.5	Variáveis de interesse central	29
4.5.1	<u>Variáveis de desfecho</u>	30
4.5.2	<u>Variáveis de exposição</u>	30
4.6	Covariáveis	32
4.7	Análise de dados	32
4.7.1	<u>Análise de dados do manuscrito I</u>	33
4.7.2	<u>Análise de dados do manuscrito II</u>	33
5	RESULTADOS	35
5.1	Luto Prolongado e sintomas depressivos em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil (Manuscrito I)	35
5.2	Transtorno do luto prolongado e depressão em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil: Papel do apoio social, religiosidade e tempo em cuidados paliativos (Manuscrito II)	57
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
	REFERÊNCIAS	79

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	86
APÊNDICE B – Questionário da Pesquisa	88

INTRODUÇÃO

A morte de um familiar ou de uma pessoa próxima é considerada como um dos principais eventos estressantes da vida. A perda, em certas circunstâncias, pode desencadear respostas patológicas (ZISOOK et al., 2014), e as reações associadas ao luto podem resultar em repercussões na saúde física e mental (STROEBE et al., 2017).

O luto é uma reação normal e esperada, e lidar com as consequências da perda deveria se tornar mais fácil com o tempo. Definir quando o luto se torna patológico é difícil e tem sido objeto de recente classificação e debate (BOELEN; SMID, 2017). O luto prolongado tem sido amplamente investigado, em parte pelo debate em torno da inclusão do Transtorno do Luto Prolongado (TLP) na 11ª Classificação Internacional de Doenças (CID-11), lançada em junho de 2018, e que entrará em vigor em 1º de janeiro de 2022.

O TLP difere do luto normal e não-complicado, não em termos da natureza das reações de luto, mas sim da persistência do sofrimento e da incapacidade causadas por essas reações. De acordo com a CID-11, que classifica o TLP na seção de Transtornos Especificamente Associados ao Estresse, esta condição ocorre quando há uma resposta de luto persistente e generalizada, caracterizada por nostalgia ou preocupação persistentes em relação ao falecido, acompanhada de intensa dor emocional como, por exemplo, tristeza, culpa, raiva, dificuldade em aceitar a morte ou outras (WHO, 2018). Embora os sintomas possam estar presentes desde o momento da morte, uma característica importante é que o TLP não pode ser determinado até que pelo menos seis meses tenham decorrido desde a perda. No TLP as reações de luto são claramente desproporcionais ou inconsistentes com as normas sociais, culturais ou religiosas esperadas para o contexto do indivíduo, ou inapropriadas à idade do enlutado, causando incapacidades e prejuízos significativos em áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais e ocupacionais (BOELEN; SMID, 2017; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; KILLIKELLY; MAERCKER, 2017).

Alguns fatores que podem predispor os indivíduos ao luto patológico relacionam-se com vulnerabilidades psicológicas pessoais; outros são relativos ao nível de coesão familiar e apoio social na comunidade, além das condições da própria morte. Estão mais propensos a desenvolver complicações do luto aqueles que perderam um filho ou parceiro, ou sofreram perda por causa violenta. Embora muitos fatores de risco para o TLP sejam difíceis de mudar, os profissionais de saúde podem estar em uma posição única para reconhecer membros da

família com alto risco de desfechos patológicos do luto (BOELEN; SMID, 2017; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; ZETUMER et al., 2015).

Dentre os indivíduos enlutados, cerca de 5 a 20% demonstram uma resposta severa e prolongada ao luto, dependendo do subgrupo enlutado, duração do luto e critérios de definição de luto prolongado (BOELEN; SMID, 2017; PRIGERSON et al., 2009; STROEBE et al., 2017). Uma metanálise com 14 estudos publicados entre 1994 e 2016 aponta para uma prevalência de 9,8% de TLP entre adultos enlutados por mortes não violenta, ressaltando, contudo, a heterogeneidade dos estudos e recomendando cautela na interpretação dos resultados (LUNDORFF et al., 2017).

TLP e Depressão

Outras condições em saúde mental, como depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), podem estar sobrepostos ao TLP. Tais condições, tidas nesse contexto como eventos adversos do luto, podem contribuir para o luto prolongado, não sendo, contudo, idênticos a este (BOELEN et al., 2010; BONANNO et al., 2007; KRISTENSEN; DYREGROV; DYREGROV, 2017; ZISOOK et al., 2014). Estudos que avaliaram diferentes populações de pessoas enlutadas usando análise fatorial confirmatória reforçam que TLP, depressão, ansiedade e TEPT são síndromes pós perda distintas (BOELEN et al., 2010; BOELEN; PRIGERSON, 2007; BOELEN; VAN DEN BOUT, 2005; TSAI et al., 2016).

Estudos que correlacionam depressão e TLP apresentam algumas ponderações sobre as diferenças e similaridades entre as duas condições. A morte de um ente querido é um fator de risco conhecido para o desenvolvimento da depressão. Por outro lado, ter depressão previamente ao falecimento de um ente querido aumenta o risco de desenvolver depressão e luto prolongado após a perda (ZISOOK; SHEAR, 2009). Sintomas de luto antecipatório e depressão antes da perda foram apontados como preditores tanto de TLP quanto de depressão após a perda. O luto antecipatório, com presença de sintomas graves, foi um preditor independente para TLP também entre os não-deprimidos (NIELSEN et al., 2017).

Para Kristensen et al (KRISTENSEN; DYREGROV; DYREGROV, 2017), se o enlutado permanece com pensamentos e emoções persistentes em relação ao falecido, estaria configurado o TLP, ao passo que se os pensamentos e sentimentos são mais generalizados e em

menor grau associados à própria perda, configura-se um quadro depressivo. Enquanto um anseio intenso e persistente pela pessoa falecida é um sintoma central do luto prolongado, a redução do interesse geral ou da capacidade de apreciar ou ter prazer em assuntos do dia a dia seria sintoma essencial de depressão. Na depressão, o paciente geralmente abriga sentimentos de inutilidade e autodesprezo, que não são encontrados no TLP. Ademais, as “dores do luto”, como são assim chamadas, geralmente ocorrem em ondas, e tendem a ser vividas novamente de tempos em tempos, associadas a datas e momentos significativos para o enlutado (MICHEL; FREITAS, 2019).

Câncer infanto-juvenil e luto parental

O câncer infanto-juvenil é relativamente incomum e, geralmente, tem um bom prognóstico, com taxas de sobrevivência em 5 anos de aproximadamente 80% em países de alta renda (GATTA et al., 2014; LACOUR et al., 2014; NAKATA et al., 2018) e de 60 a 72% em países de baixa e média rendas (BAO et al., 2012; DE CAMARGO et al., 2010; MORENO; DUSSEL; ORELLANA, 2015; ZHENG et al., 2015).

Ao testemunhar o adoecimento de um filho com câncer, os pais geralmente vivenciam situações de intenso sofrimento físico e emocional da criança, submetida a tratamentos prolongados, dolorosos e que impactam negativamente em sua qualidade de vida. Quando uma criança morre em decorrência do câncer ou de seu tratamento, a reação de luto dos pais é frequentemente intensa e prolongada, com sentimento de culpa e fracasso, bem como a sensação de inversão da ordem natural da vida (KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011), podendo o luto prolongar-se por muitos anos após o falecimento da criança (POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019). Além da perda propriamente dita, os pais podem sofrer influência do sofrimento presenciado durante o adoecimento do filho. Por outro lado, o fato de poder se preparar para a morte iminente do filho é considerado por alguns autores como um mecanismo adaptativo, que favoreceria a elaboração do luto (KREICBERGS et al., 2004). Algumas perdas consideradas secundárias também podem influenciar no processo de luto, como a perda de contato e apoio da equipe de saúde que cuidava da criança após o falecimento, que podem ser experienciadas pelas famílias como indiferença e abandono (LICHTENTHAL et al., 2015a).

Diversos estudos relatam aumento da morbidade física e psicológica em pais com experiência de luto. Não existem estudos quantitativos sobre esse aspecto na população latino-americana, mas estudos europeus, especialmente de países da Península Escandinava, apontam para distúrbios no sono, aumento de licenças médicas, aumento da utilização de serviços de saúde (LANNEN et al., 2008), risco aumentado de infarto do miocárdio (LI et al., 2002) e hospitalização psiquiátrica (LI et al., 2005), além de aumento das taxas de mortalidade geral de causas naturais e não naturais (LI et al., 2003; ROSTILA; SAARELA; KAWACHI, 2012). Mulheres apresentam piores indicadores quando comparadas com os homens (ROSTILA et al., 2015; SIRKIA; SAARINEN-PIHKALA; HOVI, 2000; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005).

Na Austrália, pesquisadores encontraram uma prevalência de TLP de 10,3% em pais cujos filhos morreram por câncer, mesmo após uma média de 4,5 anos desde o falecimento (MCCARTHY et al., 2010). Uma pesquisa sueca realizada com pais após 4 a 9 anos da perda de um filho por câncer, observou que eram mais propensos a uma resolução satisfatória de luto aqueles que tiveram apoio psicológico durante o último mês de vida de seus filhos, que sentiram que a equipe de saúde tomava iniciativas para oferecer aconselhamento durante a doença da criança, e que tiveram a oportunidade de discutir a condição de seu filho com o médico assistente (KREICBERGS et al., 2007). Tais resultados mostram que a adequada intervenção da equipe de saúde pode propiciar a resolução do inevitável luto.

Em um estudo sobre fatores preditores de TLP e depressão com 219 casais dos Países Baixos que perderam seus filhos os fatores comuns a ambos os pais como idade da criança (crianças mais velhas), causa da morte (traumática ou por doença), morte inesperada e ausência de outros filhos foram preditores do TLP. Por outro lado, foram preditores para depressão fatores individuais dos pais: sexo feminino, ter filiação religiosa e buscar ajuda profissional. As mulheres apresentaram maiores níveis de depressão e TLP do que os homens (WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005).

Apoio social, luto e depressão

A disponibilidade de ter alguém que forneça ajuda ou suporte emocional pode proteger os indivíduos das consequências negativas de doenças ou situações estressantes (SHERBOURNE; STEWART, 1991). Pode-se definir apoio social como o grau com que as

relações interpessoais correspondem a determinadas funções, como por exemplo apoio emocional, material e afetivo; e sua mensuração pode se dar através da percepção individual, com ênfase no grau de satisfação com a disponibilidade e qualidade dessas funções.

Os efeitos do apoio social na saúde podem ocorrer tanto direta quanto indiretamente. Se por um lado a percepção de integração social leva o indivíduo a atingir melhores níveis de cuidado e saúde, por outro, a melhoria nos níveis de saúde pode dever-se justamente pela percepção de haver pessoas com quem se pode contar em situações de estresse. Ainda assim, por ser avaliado através da percepção individual, nem sempre reflete o suporte real disponível e, por vezes, o suporte social real pode não ser percebido (ZANINI; PEIXOTO, 2016).

Em populações de adultos enlutados por causas diversas, a ausência ou precariedade de apoio social, seja familiar ou da comunidade, tem sido descritas como preditores para o TLP e depressão (AL-GAMAL et al., 2019; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; LOBB et al., 2010). O efeito positivo do apoio social tem sido observado mesmo quando este acontece de maneira não presencial, por meios de conexões tecnológicas com base na internet e telefones celulares (VANDERWERKER; PRIGERSON, 2004). Outros estudos (KREICBERGS et al., 2007; RILEY et al., 2007) e uma revisão (MORRIS; FLETCHER; GOLDSTEIN, 2019) com foco no luto parental encontram resultados similares, onde a presença de apoio social foi associada a menos sintomas de luto prolongado. Por outro lado, famílias enlutadas pela experiência do câncer frequentemente relatam diminuição do apoio social ao longo do tempo (LICHTENTHAL et al., 2015b).

Os estudos, no entanto, geralmente não levam em conta possíveis fatores de confusão na associação entre apoio social e TLP e depressão. As situações conjugal e laboral, por exemplo, podem estar associadas ao apoio social, e também serem fatores de risco para o TLP e a depressão. As situações conjugal e laboral, bem como a escolaridade dos pais, foram estudadas em algumas pesquisas (KREICBERGS et al., 2007; NIELSEN et al., 2019; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005), indicando que níveis elevados de escolaridade, ter uma ocupação ou trabalho, e estar casado são fatores que influenciam positivamente o processo de luto.

Outros fatores que podem interferir no processo de luto e depressão, e, por conseguinte, no efeito do apoio social sobre estes, são o tempo desde o falecimento do filho e a presença ou nascimento de outros filhos na família. A presença de outros filhos tem sido estudada com relativa frequência, e tem sido encontrada uma relação inversa entre este fator e ao TLP. Alguns autores (WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005) vão além: afirmam que quanto mais filhos,

menos sintomas de luto os pais relatam, e que a depressão e o luto dos pais que engravidaram novamente diminuíram mais rapidamente com o passar do tempo do que os pais que não engravidaram. Não se pode, contudo, afastar aqui o efeito de causalidade reversa, onde possivelmente esses pais sentiam menos sintomas de luto e estavam menos deprimidos antes da nova gravidez, facilitando que a mesma ocorresse.

Estudos apontam que o tempo transcorrido desde o falecimento do filho tem uma relação inversa com os sintomas de luto prolongado, mas não apontam esta relação de maneira tão evidente para depressão (MCCARTHY et al., 2010; SVEEN et al., 2014; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005).

Apesar da literatura apontar que mulheres em geral apresentam piores níveis de TLP e depressão do que homens em estudos realizados na Europa e na Austrália, (LOBB et al., 2010; POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005), o nível de apoio social entre pessoas do sexo feminino parece também ser diferente. As mulheres geralmente conversam sobre seu processo de luto com amigos, outros pais enlutados e membros da família, enquanto os homens permaneceram confinados à família restrita para o apoio ao luto (KREICBERGS et al., 2007), o que sugere uma rede social de apoio mais ampla às mulheres.

Cuidados paliativos, luto e depressão

Cuidados paliativos são um conjunto de abordagens que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente aos problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento, e tratamento da dor e outros problemas. Sem pretender apressar nem adiar a morte, os cuidados paliativos integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais do atendimento ao paciente, e oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte. Quando planejados e executados de maneira ideal, os cuidados paliativos devem ser ofertados a partir do diagnóstico de uma doença que ameaça à vida, sofrendo adaptações à medida que aumentem as necessidades dos pacientes e suas famílias em relação à progressão da doença, e seguir com o apoio aos familiares em seu luto (WHO, 2007).

Embora seja recomendado que os cuidados paliativos sejam iniciados desde o diagnóstico, muitas vezes os serviços em oncologia pediátrica ainda dividem o acompanhamento dos pacientes em fases curativa e paliativa. Quando a doença se encontra em progressão, ou ocorre a recaída da doença de maneira a tornar-se incurável, o paciente passa a ser assistido em seus sintomas através de cuidados paliativos exclusivos. Quando uma criança chega ao ponto em que o câncer é considerado incurável, é provável que os pais tenham passado por conversas desafiadoras com a equipe, sendo informados sobre a mudança dos cuidados de curativo para paliativo (LANNEN et al., 2010). A comunicação de maneira clara, solidária e colaborativa com pacientes e familiares deve ser preconizada por toda a equipe interdisciplinar (AAP, 2013).

A possibilidade de os pais absorverem ou não as informações de que o câncer de seu filho é incurável tem implicações em termos de preparação para a morte iminente do filho (LANNEN et al., 2010) e a falta de preparação para a morte é considerada um fator de risco para o luto prolongado (BARRY; KASL; PRIGERSON, 2002; MCCARTHY et al., 2010; MORRIS; FLETCHER; GOLDSTEIN, 2019; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005). A percepção de falta de comunicação e conscientização sobre a evolução da doença e a má qualidade da morte influenciam negativamente o processo de luto (LÖVGREN et al., 2018), ao passo que a percepção de continuidade dos cuidados no final da vida de seus filhos e preparação para a morte estão associados a escores mais baixos no TLP nos pais (MCCARTHY et al., 2010; VAN DER GEEST et al., 2014).

O tempo é fator indissociável da preparação para a morte. Ser informado sem demora sobre a condição incurável da criança pode fornecer uma oportunidade para tomada de decisões de fim de vida de acordo com tradições e valores familiares, e para preparação para a morte inevitável (LANNEN et al., 2010). Quanto mais os pais consideram a perda “esperada”, menores são as chances de sofrerem com o luto (WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005). Em um estudo com 442 pais e mães cujos filhos faleceram por câncer, 44,8% dos participantes relataram ter recebido a notícia de que a doença do filho era incurável entre 1 e 6 meses antes do falecimento, sendo 28% entre 1 e 3 meses; 16% receberam a notícia na última semana de vida do filho (LANNEN et al., 2010).

Esses estudos destacam a importância dos fatores relacionados ao fim de vida no luto a longo prazo e reforçam a necessidade de cuidados paliativos para garantir os melhores resultados possíveis para os pais em seu processo de luto. Contudo, fatores relacionados ao pós-perda também influenciam o luto a longo prazo. O acompanhamento de familiares em seu

processo de luto é parte frequentemente negligenciada dos cuidados paliativos, que pode exercer impacto negativo nesse processo. Um estudo sueco com 433 pais enlutados que perderam um filho devido ao câncer determinou que 43% dos pais consideravam que o contato com a equipe de saúde, como acompanhamento do processo de luto, após a morte do filho foi insuficiente, e este fato ainda afetava negativamente 7% deles, mesmo após um período de 4 a 9 anos desde o falecimento (KREICBERGS et al., 2005).

Manter contato com a equipe pode ser um desejo dos pais e pode ser muito útil para as famílias quando elas retornam às suas comunidades após intenso período de tratamento dos filhos. A sensação de abandono por parte da equipe que cuidou do filho pode ter repercussões negativas nos pais. Ações como ligações telefônicas, e-mail ou carta e reuniões entre a equipe de saúde e os pais enlutados após a morte de um filho com câncer são benéficas, ajudando os pais a sentirem de que seu filho é lembrado, facilitando a criação de significado, respondendo a dúvidas sobre os cuidados do filho, assegurando que eles fizeram tudo o que podiam e fornecendo uma sensação de encerramento (LICHTENTHAL et al., 2015b).

No processo de luto, mesmo após muitos anos, certos gatilhos temporais, como a data da morte ou de nascimento do filho, podem precipitar reações agudas, incluindo tristeza, raiva, angústia e desespero associados ao evento traumático. Este efeito é chamado de reação do aniversário e distúrbios psiquiátricos e físicos podem ocorrer com maior frequência em torno dessas datas (ROSTILA et al., 2015). Mesmo assim, estudos de seguimento do luto (NIELSEN et al., 2019; POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019; TSAI et al., 2016) fazem avaliações em períodos de 12, 24 e 36 meses após o falecimento sem levar em conta a possibilidade deste efeito causar respostas enviesadas.

Religiosidade, luto e depressão

Não é novidade que espiritualidade e religião podem ter influência sobre a saúde e o comportamento humanos. Existe crescente interesse em pesquisas que abordam suas implicações na saúde física e mental dos indivíduos. Contudo, os estudos que buscam revelar as relações entre espiritualidade/religiosidade nos desfechos em saúde encontram dificuldades na avaliação desses construtos. Os termos "religião", "religiosidade" e "espiritualidade", mesmo na literatura científica, são frequentemente usados de maneira imprecisa e o consenso

sobre esses conceitos ainda é algo a ser alcançado (BECKER et al., 2007; CURCIO; LUCCHETTI; MOREIRA-ALMEIDA, 2016).

A palavra religião deriva do latim “religare”, que significa “ligar de volta”. Considera-se religião como um sistema organizado de crenças, valores, códigos, práticas, rituais e símbolos delineados para facilitar a proximidade e a relação com o sagrado ou transcendente (Deus, poder superior ou verdade suprema). Religiosidade é a expressão de fé ou crença em um poder superior por meio dos rituais ou práticas de uma religião ou denominação particular (BECKER et al., 2007; MOREIRA-ALMEIDA; KOENIG, 2006). A religiosidade pode ser categorizada como organizacional (frequência a algum serviço religioso, atividades religiosas públicas), não organizacional (atividades realizadas individualmente e de maneira particular), intrínseca (o indivíduo busca viver plenamente suas crenças, seguir a religião como um fim) e extrínseca (religião como meio para obter outros interesses). As diferentes dimensões podem estar relacionadas de maneiras também diferentes aos desfechos em saúde (CURCIO; LUCCHETTI; MOREIRA-ALMEIDA, 2016).

Espiritualidade, por outro lado, é um termo mais abstrato e evasivo. As definições preliminares designam que a espiritualidade é mais ampla do que a religião e está relacionada com a busca universal de dar sentido à existência, uma característica dos seres humanos (BECKER et al., 2007). É a busca pessoal pela compreensão de respostas a questões fundamentais sobre a vida e sobre a relação com o sagrado ou transcendente, que podem (ou não) levar ou surgir do desenvolvimento de rituais religiosos e da formação de comunidade religiosa (MOREIRA-ALMEIDA; KOENIG, 2006).

Outro conceito presente em pesquisa é o *coping* espiritual/religioso, que representa as estratégias através das quais o indivíduo, por seus comportamentos religiosos, crenças e espiritualidade, enfrenta e lida com situações estressantes. Essas estratégias podem ser positivas (como busca por ajuda e conhecimento) ou negativas (como insatisfação com algum representante religioso ou avaliação negativa de sentido das coisas, da religião ou de Deus) (BECKER et al., 2007; MOREIRA-ALMEIDA; NETO; KOENIG, 2006).

Em uma revisão sistemática sobre o efeito das crenças religiosas e espirituais no processo de luto (BECKER et al., 2007) que incluiu 32 estudos, sendo a maioria estudos quantitativos de corte transversal, todos em países de alta renda, com 5715 indivíduos enlutados com idade de 14 a 93 anos, os autores concluíram que a grande heterogeneidade nas medidas de religiosidade/espiritualidade compromete a compreensão dos resultados, ainda que 94% dos estudos mostrasse algum efeito positivo das crenças religiosas e espirituais sobre o luto. De

maneira ampla, é consenso que maiores níveis de envolvimento religioso estão associados positivamente a indicadores de bem-estar psicológico e negativamente a depressão e comportamentos de risco, ainda que os possíveis fatores mediadores desta associação precisem ser mais bem explorados. Provavelmente a combinação de crenças, comportamentos e ambientes promovidos pelo envolvimento religioso atuem em conjunto para determinar os efeitos da espiritualidade/religiosidade sobre a saúde (MOREIRA-ALMEIDA; NETO; KOENIG, 2006).

Os efeitos da religiosidade/espiritualidade nos processos que envolvem o luto e depressão em oncologia pediátrica têm sido estudados por diversos autores. Vitorino e colaboradores (VITORINO et al., 2018), em estudo realizado no Brasil, encontraram associação entre estratégias negativas de *coping* e sintomas depressivos em familiares que cuidavam de crianças em tratamento para o câncer, ou seja, antes mesmo da experiência do luto. Familiares cuidadores de pacientes com câncer nos Estados Unidos que relataram maior religiosidade, aferidos por medidas subjetivas de religiosidade e *coping*, foram significativamente menos propensos a ter depressão cerca de 1 ano após o falecimento do familiar de quem cuidavam (FENIX et al., 2006). Entre irmãos de pacientes falecidos de câncer, estar envolvido em crenças e atividades espirituais e religiosas foi associado à experiência de terem superado o luto em um período de dois a nove anos após a perda (LÖVGREN et al., 2019).

1 JUSTIFICATIVA

O luto dos pais após a perda de um filho é frequentemente intenso e prolongado e diversos são os fatores que aumentam o risco para a ocorrência do transtorno do luto prolongado (TLP) e da depressão.

Estudos quantitativos que avaliaram a ocorrência de TLP e depressão em pais de crianças que faleceram por câncer foram conduzidos, em sua maioria, em países de alta renda (LICHTENTHAL et al., 2015a). Até o momento, não identificamos nenhum estudo quantitativo na América Latina sobre o tema. Em recente revisão sobre luto parental em países de baixa e média rendas, não foi encontrado nenhum estudo que avaliasse o luto parental após o falecimento de uma criança por câncer (MCNEIL et al., 2020), o que demonstra a lacuna existente sobre esse tema. Vale a pena ressaltar que o luto carrega características culturais importantes, manifestando-se de forma diversa nas populações de diferentes países, assim como os fatores de risco para a sua intensidade e duração.

Apesar do acompanhamento de familiares no pós-óbito de pacientes com doenças crônicas constar das diretrizes dos cuidados paliativos preconizados pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2007) e pela *American Academy of Pediatrics* (AAP, 2013), os serviços de oncologia pediátrica, em países de média e baixa renda, raramente realizam esse acompanhamento, ou, quando esse acontece, muitas vezes não é bem-sucedido. A baixa oferta de serviços públicos de saúde, somada à resistência dos próprios profissionais de saúde em lidar com o tema do luto, fazem da população enlutada uma população negligenciada em suas necessidades. As tradicionais frases “dê tempo ao tempo” ou “nada melhor que o tempo para curar as feridas” traduzem uma perspectiva cultural de que não é necessário cuidar dos enlutados, apenas esperar que a dor passe.

O conhecimento sobre os fatores relacionados ao surgimento do TLP e da depressão entre os pais enlutados de crianças que tiveram câncer pode facilitar a identificação, por parte dos profissionais de saúde, daqueles com maior probabilidade de sofrerem efeitos negativos na saúde. A partir da identificação de fatores potencialmente modificáveis, intervenções podem ser planejadas e orientadas, com o objetivo de prover cuidados adequados e amenizar o sofrimento psíquico dessa população. O conhecimento dos mecanismos de surgimento de TLP conduz a uma prática clínica orientada, ao mesmo tempo em que evita que todo e qualquer processo de luto seja tratado como uma patologia ou doença.

2 HIPÓTESES

As hipóteses desta pesquisa são de que, diante da perda de um filho por câncer:

(1) A presença de apoio social associa-se a uma menor chance de ocorrência de TLP e depressão entre pais/responsáveis;

(2) Religiosidade associa-se a uma menor chance de ocorrência de TLP e depressão nos pais/responsáveis;

(3) O maior tempo em que o filho esteve em cuidados paliativos associa-se a uma menor chance de ocorrência de TLP e depressão nos pais/responsáveis, como uma alusão à morte expectável, não inesperada.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Descrever a frequência de TLP e depressão entre pais/responsáveis cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil e investigar o papel do apoio social, da religiosidade e do tempo em cuidados paliativos na chance de ocorrência desses desfechos.

3.2 Manuscrito I

3.2.1 Objetivo geral

Descrever a frequência de TLP e depressão entre pais/responsáveis cujos filhos faleceram por câncer, segundo as características sociodemográficas e de arranjo familiar dos pais e relacionadas ao adoecimento e morte do filho.

3.3 Manuscrito II

3.3.1 Objetivo geral

Investigar o papel do apoio social, da religiosidade e do tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos na ocorrência de TLP e depressão em pais/responsáveis cujos filhos faleceram por câncer.

3.3.2 Objetivos específicos

1. Investigar se o apoio social, em seus domínios material, afetivo, emocional, de informação e de interação social, associa-se a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis.

2. Investigar se a religiosidade, em seus domínios organizacional, não organizacional e intrínseca, está associada a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis.

3. Investigar se o tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos está associado a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Delineamento e população de estudo

Trata-se de um estudo seccional no qual foram incluídos indivíduos cujos filhos tenham recebido tratamento no Hospital do Câncer I/ INCA (HCI), no serviço de Oncologia Pediátrica, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que tenham falecido entre 01 de Janeiro de 2014 e 31 de dezembro de 2018, em decorrência da doença ou de seu tratamento. Trata-se de uma unidade de atendimento de alta complexidade, que integra o Sistema Único de Saúde (SUS) e oferece tratamento integral às pessoas que têm câncer.

A população foi identificada a partir dos registros do Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), bem como do serviço de faturamento hospitalar da unidade. No período supracitado, faleceram 283 crianças e adolescentes que eram atendidos no Serviço de Oncologia Pediátrica. Foram considerados elegíveis os pais/responsáveis desses pacientes. Trata-se, portanto, de uma população de 523 indivíduos elegíveis, sendo 280 do sexo feminino e 243 do sexo masculino, pais e mães de pacientes falecidos no período supracitado.

4.2 Critérios de elegibilidade

Foram considerados elegíveis para o estudo os indivíduos cujos filhos tenham falecido por câncer num período mínimo de seis meses antes da aplicação do questionário, sendo esse prazo um dos critérios essenciais para a definição do TLP.

Para efeitos deste estudo, foram considerados pais aqueles que tenham exercido papel de responsável principal da criança ou adolescente. Esta informação não foi coletada somente na ficha de abertura de prontuário, mas também no formulário de avaliação social e na avaliação inicial da psicologia, buscando encontrar não somente os genitores, mas sim os efetivos responsáveis que exerciam a criação dos pacientes, como pais adotivos, padrastos e madrastas, avôs e avós, tias e tios, e irmãos mais velhos na ausência dos pais. Portanto, foram excluídos

do estudo aqueles que constavam como genitores ou responsáveis nos registros hospitalares, mas não conviviam com a criança ou não exerciam o papel de responsável efetivo (n=11).

4.3 Coleta dos dados

A busca dos participantes foi feita por correio convencional e telefone, com uso das informações disponíveis nos prontuários e bancos de dados do hospital (INCA). Aos elegíveis foram enviadas cartas-convite com informações sobre a pesquisa, solicitando que a resposta de aceite ou recusa fosse expressa por telefone, e-mail ou mensagem de texto à pesquisadora principal, cujos contatos estavam na referida carta. Pais e mães do mesmo filho receberam cartas separadamente, ainda que residissem no mesmo endereço.

Dos 523 participantes elegíveis, 377 receberam cartas como primeira forma de contato e outros 146 foram contatados primeiramente por telefone, por inconsistências nos dados de endereço, impossibilitando o envio de carta. Das tentativas de contato inicial apenas por telefone, 85% foram efetivamente contatados (n=124), com 49 participantes aceitando.

Pouco mais de um terço das cartas enviadas (n=137) foram devolvidas ao remetente por motivo de endereço errado, mudança de endereço, residência em locais onde os Correios não faziam entrega, ou morador ausente para receber a correspondência. Na tentativa de contato por telefonema ou mensagem para celular, 91 pessoas não foram alcançadas, principalmente por motivo de número de telefone inexistente, desligado ou por ser telefone de um novo proprietário. Dos 43 elegíveis que foram contatados, 14 aceitaram participar da pesquisa.

Mais da metade das cartas enviadas (n=194) foram recebidas pelos elegíveis, às quais 46 retornaram a resposta, com aceite de 23 pessoas. Aos que não manifestaram espontaneamente sua resposta (n=148), foi tentado contato telefônico com 85% desses para saber se haviam recebido a carta-convite e se desejavam participar da pesquisa. Conseguiu-se contato efetivo com 36 pessoas, e apenas uma aceitou participar.

Sobre uma parcela das cartas (n=46), não obtivemos informação sobre o status de recebimento. Nas tentativas por telefone, 22 pessoas foram contatadas, das quais 6 aceitaram participar.

Com a declaração de situação de pandemia de COVID-19 pela OMS e pelo governo brasileiro, a pesquisa precisou ser interrompida. Nesta etapa havia 28 pessoas listadas para tentativa de contato telefônico.

Os participantes foram entrevistados através de questionário desenvolvido para este estudo, com questões objetivas e instrumentos validados para a população brasileira. Foram também utilizados os prontuários eletrônico e físico para a complementação de informações referentes ao período anterior ao óbito. Tal estratégia teve intenção de reduzir possíveis vieses de informação, especialmente em relação a datas de interesse deste estudo.

No intuito de minimizar a recusa daqueles que eventualmente não desejassem comparecer ao local onde os pacientes outrora receberam tratamento (INCA), foram dadas opções de outros locais para aplicação do questionário, como o Campus Maracanã da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, shoppings ou outros lugares coletivos. Aos que residiam em outras cidades ou que não pudessem comparecer para a aplicação do questionário, foi dada a opção de resposta por correspondência. Ao final, 93 pessoas participaram da pesquisa, sendo 69 presencialmente (74,2%) e as demais por correspondência.

4.4 Questões éticas

Aos participantes foram assegurados a privacidade, o sigilo e a confidencialidade das informações coletadas. Previamente à coleta de dados do questionário foi aplicado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes, por meio do qual explicitaram sua anuência em participar da pesquisa (ANEXO A). A pesquisa foi iniciada somente após a aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, sob o número 96678318.7.0000.5260, e do Instituto Nacional de Câncer, sob o número 96678318.7.3001.5274. Em caso de identificação de situações que necessitavam acompanhamento médico e/ou psicológico, foram feitos encaminhamento para serviços especializados, e o processo foi acompanhado pelos investigadores.

4.5 Variáveis de interesse central

4.5.1 Variáveis de Desfecho

Para a avaliação do Transtorno do Luto Prolongado (TLP), foi utilizado o Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado PG-13 (*Prolonged Grief*), cuja versão brasileira foi adaptada e validada por Delalibera e colaboradores (2017). Tal instrumento propõe 5 critérios a serem cumpridos para que um indivíduo seja diagnosticado com TLP. Além da perda de uma pessoa significativa (critério A), devem ser observados: angústia de separação “pelo menos uma vez por dia” (critério B), presente pelo menos 6 meses após a perda (critério C); sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais a um nível disruptivo “pelo menos uma vez por dia” ou no mínimo “bastante” em 5 de 9 questões (critério D); e comprometimento social e ocupacional (critério E) (DELALIBERA et al., 2017).

Para avaliação da depressão foi utilizado o instrumento *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ9), composto por nove questões que avaliam a frequência de sintomas depressivos nas duas últimas semanas, em que cada item corresponde a um sintoma de depressão de acordo com os critérios estipulados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quarta edição (DSM-IV) (KROENKE; SPITZER; WILLIAMS, 2001). Nesta pesquisa, foi utilizada a versão brasileira do instrumento, conhecida como “Questionário sobre a Saúde do Paciente – 9”, cujo estudo de validação demonstrou boa validade, com sensibilidade de 72,55% (IC de 95%: 61,5 a 89,2) e especificidade de 88,9% (IC de 95%: 83,0 a 89,9) para identificar depressão maior com ponto de corte igual ou superior a 10 pontos (SANTOS et al., 2013). Portanto, para o presente estudo foi definido um escore PHQ-9 igual ou superior a 10 como critério para definição do desfecho.

4.5.2 Variáveis de exposição

Apoio social foi mensurado através da Escala de Apoio Social *Medical Outcomes Study Social Support Scale* (MOS-SSS) (SHERBOURNE; STEWART, 1991) adaptada para o português (CHOR et al., 2001), validada para a população brasileira (GRIEP et al., 2005).

Desenvolvido para avaliar a percepção de apoio social, é um instrumento de autorrelato com 19 itens, aos quais os indivíduos respondem por meio de uma escala Likert de cinco pontos com que frequência podem contar com pessoas para apoiá-los em diferentes situações. Os itens foram agrupados em 3 dimensões relacionados ao apoio social afetivo/de interação social positiva (1), emocional/informacional (2) e material (3), e além do uso de escore global. A escala global avalia em que medida os indivíduos percebem que são apoiados para enfrentar diferentes situações em suas vidas. Para permitir comparar as médias, as autoras do artigo original orientam que as pontuações da escala podem ser transformadas em uma escala de 0-100 usando a seguinte fórmula: $100 \times (\text{pontuação observada} - \text{pontuação mínima possível}) / (\text{pontuação máxima possível} - \text{pontuação mínima possível})$. A variável apoio social foi trabalhada desta forma no presente estudo, bem como analisada em cada uma das dimensões acima descritas.

O tempo em cuidados paliativos se refere ao tempo desde a instauração dos cuidados paliativos exclusivos até o óbito. A data de instauração dos cuidados paliativos refere-se ao registro em prontuário da decisão formalmente tomada pela equipe médica e informada aos pais sobre o término da finalidade curativa do tratamento oncológico do filho. Caso não tenha havido esta conduta, como nos casos em que o óbito tenha ocorrido em razão de intercorrências do tratamento curativo, a variável Tempo em cuidados paliativos foi registrada como zero.

A religiosidade foi avaliada por meio escala de religiosidade de Duke (*Duke Religious Index* - DUREL), desenvolvida por Koenig et al., (KOENIG; PARKERSON JR; MEADOR, 1997) e validada para a versão brasileira (TAUNAY et al., 2012). O instrumento é uma medida de envolvimento religioso com 5 itens, que captura os níveis de religiosidade no momento presente em três subescalas: 1 item para Religiosidade organizacional (RO), 1 item para Religiosidade não organizacional (RNO) e 3 itens para Religiosidade intrínseca (RI). As opções de resposta estão em uma escala Likert de cinco ou seis pontos, e pontuações mais altas representam níveis mais baixos de religiosidade. Simples e fácil, validado em população de baixa renda, o instrumento tem aplicação rápida e possui boas qualidades psicométricas (LUCCHETTI; GRANERO LUCCHETTI; VALLADA, 2013). Contudo, as pontuações nas três dimensões (RO, RNO e RI) devem ser analisadas separadamente e os escores dessas três dimensões não devem ser somados para análise de um escore total (MOREIRA-ALMEIDA et al., 2008).

4.6 Covariáveis

As características sociodemográficas de interesse para esse estudo foram: sexo, idade, situação laboral, escolaridade e situação conjugal. A escolaridade se refere ao grau máximo de escolaridade do respondente, no momento da aplicação do questionário, e as possibilidades de resposta são, segundo os critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE): Sem instrução e menos de 1 ano de estudo; Ensino fundamental incompleto; Ensino fundamental completo; Ensino médio incompleto; Ensino médio completo; Ensino superior incompleto; Ensino superior completo; Pós-graduação; não determinado. Optou-se pela variável escolaridade, e não renda, uma vez que a segunda foi respondida com muito valores faltantes e inconsistências entre as respostas do questionário e os registros de renda nos prontuários dos pacientes. A escolaridade tem sido utilizada como um indicador mais adequado, em comparação com a renda, nas associações com desfechos em saúde mental para a população latino-americana (ARAYA et al, 2003). A variável situação conjugal foi transformada em duas categorias: com e sem companheiro.

As variáveis relacionadas ao arranjo familiar foram: presença de outros filhos, nascimento de outro filho após o óbito daquele que se tratava de câncer, falecimento subsequente na família: Foram coletadas informações caso tenha havido morte de outro familiar próximo, sendo esta de qualquer natureza, após o falecimento do filho. Foram considerados como familiares próximos: pais/sogros, irmãos, cônjuges e/ou outro(s) filho(s).

As variáveis relacionadas ao adoecimento e morte do filho analisadas foram: tempo transcorrido desde o falecimento do filho até a data da entrevista; idade do filho ao diagnóstico e ao falecer; tempo de adoecimento, sendo este considerado o tempo transcorrido desde o início dos sintomas do câncer até o óbito; fase do tratamento em que ocorreu o óbito. Esta última se refere às fases de tratamento com proposta curativa ou cuidados paliativos, sem proposta de cura. Foi considerada a data registrada em prontuário em que o término do tratamento oncológico com finalidade curativa foi comunicado aos pais. Caso não tenha havido esta conduta, como nos casos em que o óbito tenha ocorrido durante intercorrências do tratamento curativo, esta variável foi registrada como óbito ocorrido na fase de tratamento curativo.

4.7 Análise dos dados

4.7.1 Análise de dados do manuscrito I

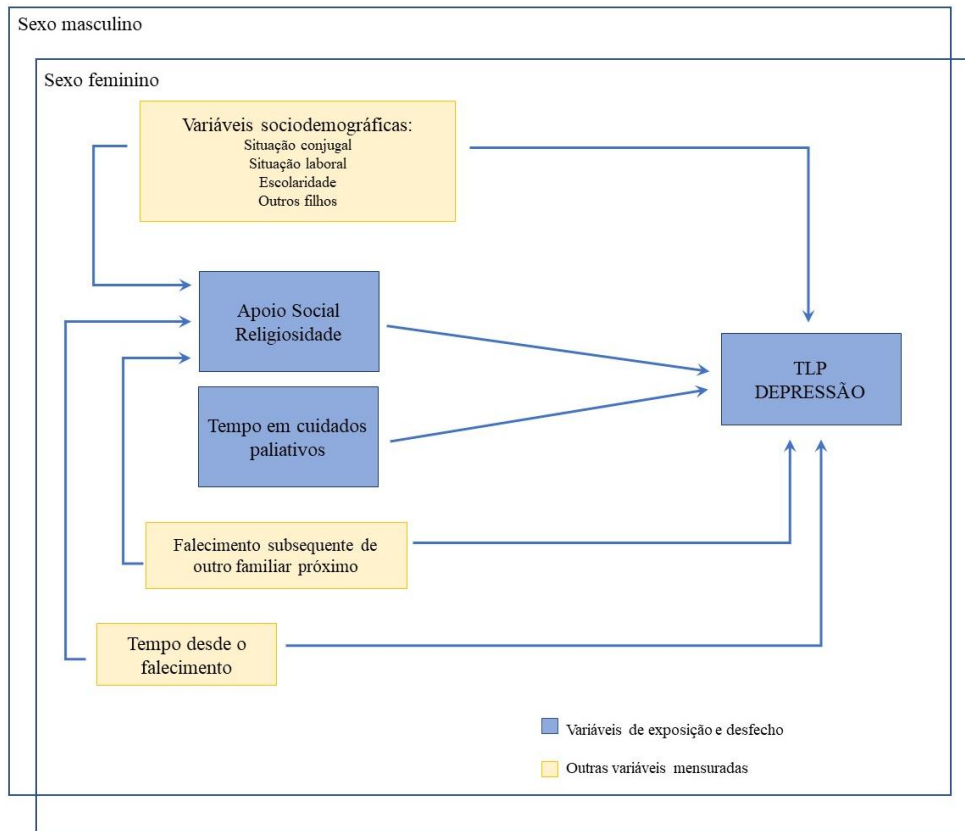
Para descrever a ocorrência de TLP e depressão, foram usadas as distribuições das frequências segundo as variáveis de interesse e covariáveis. Dados contínuos não apresentaram distribuição normal e foram expressos por meio de valores medianos, mínimos e máximos para descrever essas variáveis. O teste de Mann-Whitney (U) foi usado para comparar as distribuições das variáveis contínuas. Para análise das variáveis categóricas foram usados os testes de Pearson χ^2 ou de Fisher (quando havia menos que 5 observações em cada categoria) para comparação entre grupos que tinham ou não TLP e depressão, segundo as variáveis de interesse.

4.7.2 Análise de dados do manuscrito II

A análise do papel do apoio social, da religiosidade e do tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos na ocorrência de TLP e depressão em pais/responsáveis que perderam seus filhos por câncer foi realizada considerando o modelo teórico-operacional previamente elaborado, por meio de revisão da literatura científica, apresentado na Figura 1.

Como ambas as variáveis de desfecho foram medidas através de instrumentos que definem respostas binárias (sim e não), as associações entre as variáveis de exposição e TLP e depressão foram estimadas pelos *odds ratios* (OR) e respectivos intervalos de 95% de confiança. A avaliação inicial incluiu uma análise univariada das variáveis de exposição e covariáveis, e foram consideradas para o modelo final as variáveis com significância estatística de 20% ($p\text{-valor} \leq 0,2$). Os modelos foram construídos e analisados através de Regressão Logística Múltipla.

Figura 1 – Modelo teórico-operacional



Fonte: Autora, 2021.

5 RESULTADOS

5.1 Luto Prolongado e sintomas depressivos em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil (Manuscrito I)

Resumo

Introdução e objetivos: O Transtorno do Luto Prolongado (TLP) e a depressão podem ser complicações do luto para aqueles que perderam um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil. O luto carrega características culturais importantes, e há lacunas na literatura sobre o tema em países de média e baixa renda. O presente estudo avaliou a ocorrência de TLP e depressão entre pais enlutados após a perda de um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil, e apresenta a frequência dessas condições segundo características sociodemográficas, de arranjo familiar e relacionadas ao adoecimento e morte do filho. **Métodos:** Estudo transversal realizado com pais/responsáveis cujos filhos receberam tratamento em uma instituição oncológica de grande porte no Brasil, com idade inferior a 19 anos ao diagnóstico, e que tenham falecido. O TLP foi mensurado através do instrumento de avaliação do luto prolongado PG-13. Os sintomas depressivos foram avaliados com o *Patient Health Questionnaire-9*. Para descrever a ocorrência de TLP e depressão, foram usadas as distribuições das frequências segundo as variáveis de exposição e covariáveis. O teste de Mann-Whitney (U) foi usado para comparar as distribuições das variáveis contínuas. Para análise das variáveis categóricas foram usados os testes de Pearson χ^2 ou de Fisher para comparação entre grupos. **Resultados:** Participaram da pesquisa 93 pessoas, sendo 66 mulheres (71,0%), a mediana após o falecimento do filho foi de 3,0 anos. Os participantes tinham idade média de 41 anos, a maioria vivia com companheiro (72,0%), tinha outros filhos (80,7%) e trabalhava (68,8%). O TLP ocorreu em 17,2% dos respondentes, sendo mais frequente em indivíduos que não trabalham (34,5% vs. 9,38%) e nos que tinham um cônjuge ou companheiro (23,9% vs. 0%). Os sintomas depressivos ocorreram em 32,3% dos participantes e foram mais frequentes em pessoas que perderam outro familiar próximo após o falecimento do filho (56,3% vs. 27,27%). **Conclusão:** Este é o primeiro estudo quantitativo no Brasil sobre essa temática, representando

um avanço no conhecimento sobre a ocorrência de TLP e depressão em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil na população brasileira. Os resultados podem auxiliar na identificação de situações de maior vulnerabilidade, almejando intervenções sobre aspectos potencialmente modificáveis. O conhecimento sobre fatores associados à ocorrência de TLP e depressão propicia uma prática clínica fundamentada, e, concomitantemente, evita que todo e qualquer processo de luto seja tratado como uma patologia.

Palavras-chave: Transtorno do Luto Prolongado, Luto parental, Depressão, Câncer infanto-juvenil.

Introdução

A morte de um familiar ou pessoa próxima é considerada como um dos principais eventos estressantes da vida, e as reações associadas ao luto podem resultar em repercussões na saúde física e mental (STROEBE et al., 2017). Estão mais propensos a desenvolver complicações do luto aqueles que perderam um filho ou parceiro, ou sofreram perda por causa violenta (BOELEN; SMID, 2017; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011). De 5 a 20% dos indivíduos enlutados demonstram uma resposta severa e prolongada ao luto (BOELEN; SMID, 2017; PRIGERSON et al., 2009; STROEBE et al., 2017). O Transtorno do Luto Prolongado (TLP) difere do luto normal e não-complicado pela persistência do sofrimento e da incapacidade causados por uma nostalgia e/ou preocupação persistentes em relação ao falecido, acompanhadas de intensa dor emocional como tristeza, culpa, raiva ou dificuldade em aceitar a morte (WHO, 2018). Embora os sintomas possam estar presentes desde o momento da morte, uma característica importante é que o TLP não pode ser determinado até que tenham decorrido pelo menos seis meses. No TLP as reações de luto são desproporcionais ou inconsistentes com as normas sociais, culturais ou religiosas esperadas para o contexto do indivíduo, ou inapropriadas à idade do enlutado, causando incapacidades e prejuízos significativos em áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais e ocupacionais (KILLIKELLY; MAERCKER, 2017).

Outras condições em saúde mental, como depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), podem estar sobrepostos ao TLP, contribuindo para o luto prolongado,

mas configurando síndromes pós-perda distintas (BOELEN et al., 2010; BOELEN; PRIGERSON, 2007; BOELEN; VAN DEN BOUT, 2005; BONANNO et al., 2007; KRISTENSEN; DYREGROV; DYREGROV, 2017; TSAI et al., 2016; ZISOOK et al., 2014). Estudos que correlacionam depressão e TLP apresentam algumas ponderações sobre as diferenças e similaridades entre as duas condições. A morte de um ente querido é um fator de risco conhecido para o desenvolvimento da depressão. Por outro lado, ter depressão previamente ao falecimento de um ente querido aumenta o risco de desenvolver depressão e luto prolongado após a perda (ZISOOK; SHEAR, 2009).

Quando uma criança morre em decorrência do câncer ou de seu tratamento, a reação de luto dos pais é frequentemente intensa, com sentimento de culpa e fracasso, bem como a sensação de inversão da ordem natural da vida (KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011), podendo o luto prolongar-se por muitos anos após o falecimento da criança (POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019). Sendo o câncer infanto-juvenil uma condição de saúde relativamente incomum e, geralmente, com um bom prognóstico, as taxas de sobrevivência em 5 anos são de aproximadamente 80% em países de alta renda (GATTA et al., 2014; LACOUR et al., 2014; NAKATA et al., 2018) e de 60 a 72% em países de baixa e média rendas (BAO et al., 2012; DE CAMARGO et al., 2010; MORENO; DUSSEL; ORELLANA, 2015; ZHENG et al., 2015). Ainda assim, uma parcela das crianças diagnosticadas com câncer não sobreviverá à doença ou seus tratamentos, geralmente prolongados, dolorosos e que impactam negativamente em sua qualidade de vida. Além da perda propriamente dita, os pais podem sofrer por terem testemunhado intenso sofrimento físico e emocional do filho durante o adoecimento, especialmente no fim de vida. Por outro lado, o fato de poder se preparar para a morte iminente do filho é considerado por alguns autores como um mecanismo adaptativo, que favoreceria uma elaboração do luto (KREICBERGS et al., 2004).

Pesquisadores australianos encontraram uma prevalência de TLP de 10,3% em pais cujos filhos morreram por câncer, mesmo após uma média de 4,5 anos desde o falecimento (MCCARTHY et al., 2010). Uma pesquisa sueca realizada após 4 a 9 anos da perda de um filho por câncer, observou que os pais mais propensos a uma resolução satisfatória de luto foram aqueles que tiveram apoio psicológico durante o último mês de vida de seus filhos, que sentiram que a equipe de saúde tomava iniciativas para oferecer aconselhamento durante a doença da criança, e que tiveram a oportunidade de discutir a condição de seu filho com o médico assistente (KREICBERGS et al., 2007). Tais resultados mostram que a adequada intervenção da equipe de saúde pode propiciar a resolução do inevitável luto.

Além do tempo e de aspectos relacionados ao adoecimento e morte do filho, outros elementos podem influenciar o processo de luto e a ocorrência de depressão nos pais. Situações geradoras de estresse como desemprego, divórcio ou outros falecimentos na família podem contribuir para processos mais demorados e complexos (ALAM et al., 2012; DONOVAN et al., 2019; WEI; JIANG; GIETEL-BASTEN, 2016). Por outro lado, a presença de outros filhos na família geralmente favorece a elaboração do luto (MERCER; EVANS, 2006), embora os irmãos também apresentem questões emocionais importantes frente ao falecimento de um ente tão próximo (LÖVGREN et al., 2018).

Estudos quantitativos que avaliaram a ocorrência de TLP e depressão em pais de crianças que faleceram por câncer foram conduzidos, em sua vasta maioria, em países de alta renda (LICHTENTHAL et al., 2015a). Até o momento, não identificamos nenhum estudo quantitativo sobre o tema, com uso de instrumentos validados, que tivesse sido desenvolvido em países de rendas média e baixa (MCNEIL et al., 2020). Além disso, o luto carrega características culturais importantes, manifestando-se de forma diversa nas populações de diferentes países, assim como podem ser distintos os fatores de risco para a sua intensidade e duração.

Apesar do acompanhamento de familiares no pós-óbito incluir-se nas diretrizes dos cuidados paliativos preconizados pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2007) e pela *American Academy of Pediatrics* (AAP, 2013) os serviços de oncologia pediátrica em países de média e baixa rendas, raramente o realizam, ou, quando esse acontece, muitas vezes não é bem-sucedido. A baixa oferta desse acompanhamento nos serviços públicos de saúde, somada à resistência dos próprios profissionais de saúde em lidar com o tema do luto, fazem dos enlutados uma população negligenciada em suas necessidades.

O conhecimento sobre os fatores relacionados ao surgimento do TLP e da depressão entre os pais de crianças que faleceram por câncer pode facilitar a identificação daqueles com maior probabilidade de sofrerem efeitos negativos na saúde. A partir da identificação de fatores potencialmente modificáveis, intervenções podem ser planejadas e orientadas, com o objetivo de prover cuidados adequados e amenizar o sofrimento psíquico dessa população.

Buscando amenizar a lacuna existente na literatura, o presente estudo tem como objetivo descrever a frequência de TLP e depressão entre pais/responsáveis cujos filhos faleceram por câncer, e analisar a distribuição dos eventos segundo as características sociodemográficas e de arranjo familiar dos pais e relacionadas ao adoecimento e morte do filho.

Métodos

Delineamento e população de estudo

Trata-se de um estudo transversal no qual foram incluídos todos os indivíduos cujos filhos tenham recebido tratamento no serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer / INCA (HCI), Rio de Janeiro, Brasil, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que tenham falecido entre 01 de Janeiro de 2014 e 31 de Dezembro de 2018 em decorrência da doença ou de seu tratamento. Neste período faleceram 283 crianças e adolescentes, cujos pais foram considerados elegíveis (523), sendo 280 do sexo feminino e 243 do sexo masculino, pais e mães desses pacientes falecidos.

Neste estudo, foram considerados pais aqueles que tenham exercido papel de responsáveis na criação da criança ou adolescente, buscando considerar não somente os genitores, mas também pais adotivos, padrastos e madrastas, avôs e avós, tias e tios, e irmãos mais velhos na ausência dos pais. Portanto, foram excluídos do estudo aqueles que constavam como genitores ou responsáveis nos registros hospitalares, mas não conviviam com a criança ou não exerciam o papel de responsável efetivo. Para serem considerados elegíveis para o estudo, o óbito do filho deveria ter ocorrido num período mínimo de seis meses antes da aplicação do questionário.

A busca dos participantes foi feita por correio convencional e telefone. Aos elegíveis primeiramente foram enviadas cartas-convite com informações sobre a pesquisa, solicitando que a resposta de aceite ou recusa fosse expressa por telefone, e-mail ou mensagem de texto à pesquisadora principal. Pais e mães do mesmo filho receberam cartas separadamente, ainda que residissem no mesmo endereço. Aos que não manifestaram espontaneamente sua resposta, foi feito contato telefônico para saber se haviam recebido a carta-convite e se desejavam participar da pesquisa.

Com a finalidade de minimizar a recusa daqueles que eventualmente não desejassem comparecer ao local onde os pacientes outrora receberam tratamento (INCA), foram dadas opções de outros locais para aplicação do questionário, como o Campus Maracanã da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), shoppings ou outros lugares coletivos. Aos

que residiam em outras cidades ou que não pudessem comparecer para a aplicação do questionário, foi dada a opção de resposta por correspondência.

A pesquisa foi iniciada somente após a aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Social da UERJ (CEP IMS-UERJ) e do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA). Previamente à coleta de dados do questionário foi aplicado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes, por meio do qual explicitaram sua anuência em participar da pesquisa.

Entre fevereiro de 2019 e março de 2020 foram contatadas com sucesso 271 indivíduos (523/271 - 51,8%), dessas, 138 pessoas inicialmente aceitaram participar, dos quais 45 não efetivaram sua participação, seja por não agendamento mesmo após diversas tentativas ($n = 10$) ou não devolução do questionário enviado por correspondência ($n = 35$). Setenta e nove indivíduos recusaram explicitamente a participação no estudo (79/271 - 29,15%). Outros 54, após os primeiros contatos e tendo sido explicado o propósito da pesquisa, não responderam mais às tentativas de contato, sendo considerados recusa implícita. Foram somados a estes os 45 indivíduos mencionados acima que não concluíram sua participação, sendo considerados também como recusa indireta (99/271 - 36,53%). A porcentagem de insucesso no contato foi de 48,2% (252/523). Para 224 dessas pessoas foram realizadas tentativas de contato por dois meios diferentes (correspondência registrada e telefonema), sem sucesso (224/252 - 88,88%). Em março de 2020, frente à declaração de situação de pandemia pela OMS e pelo governo brasileiro, a pesquisa precisou ser interrompida. Nesta etapa restavam 28 pessoas, para as quais já havia sido enviada a carta-convite, mas que ainda deveriam ser contatadas por telefone. Entrevistas agendadas a partir daquela data foram desmarcadas e questionários foram enviados por correio para os que assim desejaram.

Participaram da pesquisa 93 pessoas, correspondendo a 34,3% dos contatados (93/271) e 17,8% dos elegíveis (93/523). Os participantes foram 66 mulheres (70,97%) e 27 homens, sendo 25 pares de pais do mesmo filho, 41 mães e 2 pais. 69 pessoas responderam presencialmente (74,2%) e 24 por meio de correspondência. A Figura 2 mostra o fluxograma do contato com os potenciais participantes. A Tabela 1 mostra as diferenças entre os grupos que participaram ou não da pesquisa. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos em relação ao tempo desde o falecimento, gênero e idade do filho, diferindo apenas em relação ao gênero dos pais, pois, entre os que participaram da pesquisa, havia maior proporção de mulheres do que no grupo de não participantes ($p < 0,001$).

Figura 2 – Fluxograma do contato com os potenciais participantes.

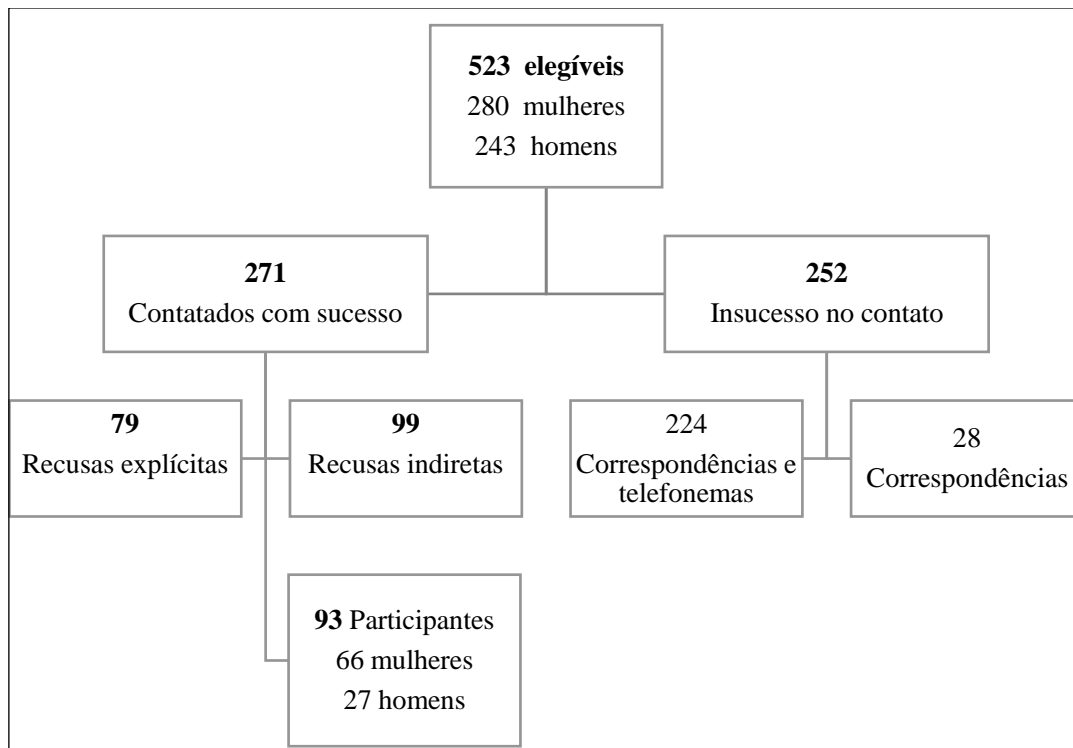


Tabela 1 - Diferenças entre participantes e não participantes da pesquisa

Total (N = 523)		Participantes (N = 93)	Não participantes (N = 178)	Insucesso no contato (N = 252)	p-valor
Gênero Parental N (%)	Feminino	66 (70,97)	95 (53,37)	119 (47,22)	< 0,001
	Masculino	27 (29,03)	83 (46,63)	133 (52,78)	
Gênero do filho falecido N (%)	Feminino	43 (46,24)	71 (39,89)	107 (42,46)	0,601
	Masculino	50 (53,76)	107 (60,11)	145 (57,54)	
Idade do filho ao adoecer (média, em anos)		8,80	8,46	8,68	0,451
Idade do filho ao falecer (média, em anos)		10,77	10,07	10,24	0,578
Tempo desde o falecimento (média, em anos)		3,53	3,31	3,85	0,738

Medidas

Os participantes foram entrevistados através de questionário desenvolvido para este estudo, com questões objetivas e instrumentos validados para a população brasileira. Foram também utilizados os registros em prontuários eletrônico e físico para a complementação e confirmação de informações.

Ambas as variáveis de desfecho foram mensuradas através de instrumentos que definem respostas binárias (sim e não). O Transtorno do Luto Prolongado (TLP) foi mensurado através da versão brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado PG-13 (DELALIBERA et al., 2017), que propõe 5 critérios que devem ser cumpridos para que um indivíduo seja diagnosticado com TLP. Além da perda de uma pessoa significativa (critério A), devem ser observados: angústia de separação “pelo menos uma vez por dia” (critério B), presente pelo menos 6 meses após a perda (critério C); sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais a um nível disruptivo “pelo menos uma vez por dia” ou no mínimo “bastante” em 5 de 9 questões (critério D); comprometimento social e ocupacional (critério E).

Os sintomas depressivos foram avaliados através do instrumento *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ9), composto por nove questões que avaliam a frequência de sintomas depressivos nas duas últimas semanas, em que cada item corresponde a um sintoma de depressão de acordo com os critérios estipulados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quarta edição (DSM-IV) (KROENKE; SPITZER; WILLIAMS, 2001). Nesta pesquisa foi utilizada a versão brasileira do instrumento, conhecida como “Questionário sobre a Saúde do Paciente – 9”, cujo estudo de validação demonstrou boa validade, com sensibilidade de 72,55% (IC de 95%: 61,5 a 89,2) e especificidade de 88,9% (IC de 95%: 83,0 a 89,9) para identificar depressão maior com ponto de corte igual ou superior a 10 pontos (SANTOS et al., 2013). Portanto, para o presente estudo foi definido um escore PHQ-9 igual a superior a 10 como critério para definição do desfecho.

As características sociodemográficas dos pais, de arranjo familiar e relacionadas ao adoecimento e morte do filho foram coletadas através do questionário e/ou de consultas aos prontuários.

Análise dos dados

Para descrever a ocorrência de TLP e depressão, foram usadas as distribuições das frequências segundo as variáveis de interesse. Os dados contínuos não apresentaram distribuição normal; portanto, os valores medianos, mínimos e máximos foram usados para descrever essas variáveis. O teste de Mann-Whitney (U) foi usado para comparar as distribuições das variáveis contínuas. Para análise das variáveis categóricas foram usados os testes de Pearson χ^2 ou de Fisher (quando havia menos que 5 observações em cada categoria) para comparação entre grupos que tinham ou não TLP e depressão, segundo as variáveis de interesse.

Resultados

Os participantes da pesquisa tinham idade média de 41 anos (variação de 18 a 64 anos), 91,4% eram pais biológicos das crianças e adolescentes falecidos, e 72,04% estão atualmente casados ou vivendo com companheiro. A maioria dos participantes têm outros filhos (80,65%) e 17,2% tiveram outro filho após o falecimento daquele que se tratava de câncer. A maior parte dos entrevistados está trabalhando atualmente (68,82%) e 38,71% apresentavam escolaridade máxima equivalente ao ensino médio. Dezesesseis pessoas relataram ter perdido outro familiar próximo após o falecimento do filho. A filiação religiosa mais frequente foi a Pentecostal (48,39%), seguida da católica (16,13%). A Tabela 2 apresenta mais detalhes das características sociodemográficas da população de estudo.

Tabela 2 - Características sociodemográficas da população de estudo

		n = 93	(%)
Sexo	Feminino	66	(70,97)
	Masculino	27	(29,03)
Idade	Até 29 anos	7	(7,53)
	30 a 39 anos	33	(35,48)
	40 a 49 anos	33	(35,48)
	50 anos ou mais	20	(21,51)
Parentesco	Pais biológicos	85	(91,40)
	Pais não biológicos	5	(5,38)
	Padrasto ou madrasta	3	(3,23)
Participação	Presencial	69	(74,19)
	Correspondência	24	(25,81)
Escolaridade	Fundamental incompleto ou menos	16	(17,20)
	Fundamental completo ou Médio incompleto	16	(17,20)
	Médio completo	36	(38,71)
	Superior incompleto	10	(10,75)
	Superior completo ou mais	14	(15,05)
	Sem informação	1	(1,08)
Situação conjugal	Com companheiro	67	(72,04)
	Sem companheiro	26	(27,96)
Ter outros filhos	Sim	75	(80,65)
	Não	18	(19,35)
Nascimento de outro filho após óbito	Sim	16	(17,20)
	Não	77	(82,80)
Situação laboral	Trabalha	64	(68,82)
	Não trabalha	29	(31,18)
Perda de outro familiar após o óbito	Sim	16	(17,20)
	Não	77	(82,80)
Filiação religiosa	Pentecostal	45	(48,39)
	Católica	15	(16,13)
	Protestante	11	(11,83)
	Sem religião	11	(11,83)
	Esp. Kardecista	10	(10,75)
	Test. de Jeová	1	(1,08)

Os participantes responderam aos questionários em uma mediana de 2,98 anos após o falecimento do filho (variação de 0,71 a 5,88). As medianas de idade do filho, ao diagnóstico e ao falecer, foram respectivamente 8,91 e 11,26 anos, sendo que a maioria das crianças faleceu com idade acima dos 10 anos, após um período mediano de 1,54 anos de doença (tempo entre o início dos sintomas e o óbito). Em 76,34% dos casos os filhos faleceram em cuidados paliativos, ou seja, após o fim do tratamento com intenção curativa, e a mediana de tempo em cuidados paliativos foi de 2 meses. A Tabela 3 apresenta as variáveis relacionadas ao filho falecido.

Tabela 3 – Variáveis relacionadas ao adoecimento e morte do filho.

	Mediana (min. – máx.)
Tempo desde o falecimento (anos)	2,98 (0,71 – 5,88)
Idade do filho ao diagnóstico (anos)	8,91 (0,35 – 23,36)
Idade do filho ao falecer (anos)	11,26 (0,46 – 23,62)
Tempo de doença (anos)	1,54 (0,18 -12,71)
Tempo em Cuidados Paliativos (meses)	2,00 (0,03 – 41,13)
Fase da doença em que ocorreu o óbito	n (%)
Cuidados Paliativos	71 (76,34)
Tratamento curativo	22 (23,66)

Preencheram os critérios para TLP 17,2% dos respondentes e para sintomas depressivos 32,26%, sendo que 11 pessoas (11,8%) apresentavam ambos os diagnósticos. As proporções de participantes que apresentavam os desfechos TLP e depressão segundo as características sociodemográficas e relacionadas ao adoecimento do filho estão apresentadas na Tabela 4. A proporção de mulheres com depressão (33,33%) foi maior do que entre os homens (29,63%), o oposto ocorrendo com o TLP, que foi mais frequente entre os homens (22,22 vs. 15,15%), mas essas diferenças não foram estatisticamente significativas.

Tanto depressão quanto TLP foram mais frequentes entre pessoas que tinham um companheiro(a), com diferença estatisticamente significativa apenas para TLP, uma vez que não houve nenhum caso de TLP entre pessoas sem companheiros.

Depressão e TLP ocorreram mais frequentemente entre pessoas que não trabalhavam no momento da entrevista, sendo que apenas para TLP houve diferença estatisticamente significativa. Mais de um terço das pessoas que não trabalhavam apresentavam critérios para TLP (34,48%), e apesar da ausência de significância estatística, chama a atenção o fato de que 44,83% dos que não trabalhavam apresentavam sintomas depressivos.

Pessoas que perderam outros familiares após o falecimento do filho apresentaram significativamente mais sintomas depressivos (56,25%) dos que os que não passaram por essa perda subsequente. Para as demais variáveis sociodemográficas, de arranjo familiar e relacionadas ao adoecimento do filho não houve diferença estatisticamente significativa entre pessoas que tinham ou não TLP ou sintomas depressivos.

Tabela 4 - Proporção de participantes com TLP e Depressão segundo características sociodemográficas, arranjo familiar e relacionadas ao adoecimento do filho.

		TLP (N = 16)	17,2%	p-valor*	Depressão (N = 30)	32,26%	p-valor*
Sexo do respondente	Feminino	10	15,15	0,412	22	33,33	0,729
	Masculino	6	22,22		8	29,63	
Idade do respondente	Até 39 anos	6	13,64	0,388	15	34,09	0,720
	40 anos ou mais	10	20,41		15	30,61	
Escolaridade	Ensino médio incompleto ou menos	6	18,75	0,802	10	31,25	0,967
	Ensino médio completo ou mais	10	16,67		19	31,67	
Situação laboral	Trabalha	6	9,38	0,003	17	26,56	0,081
	Não trabalha	10	34,48		13	44,83	
Situação conjugal	Com companheiro	16	23,88	0,005	23	34,33	0,493
	Sem companheiro	0	0		7	26,92	
Ter outros filhos	Sim	15	20,00	0,183	23	30,67	0,503
	Não	1	5,56		7	38,89	
Nascimento de outro filho após óbito	Sim	4	25,00	0,465	4	25,00	0,570
	Não	12	15,58		26	33,77	
Perda de outro familiar após o óbito	Sim	4	25,00	0,465	9	56,25	0,024
	Não	12	15,58		21	27,27	
Filiação religiosa	Alguma religião	13	15,85	0,395	25	30,49	0,319
	Sem religião	3	27,27		5	45,45	
Tempo desde o falecimento	Menos de 3 anos	7	14,89	0,551	15	31,91	0,943
	3 anos ou mais	9	19,57		15	32,61	
Idade do filho ao diagnóstico	Menor que 10 anos	10	19,23	0,596	19	36,54	0,359
	10 anos ou mais	6	15,00		11	27,50	
Idade do filho ao falecer	Menor que 10 anos	7	17,50	0,948	14	35,00	0,623
	10 anos ou mais	9	16,98		16	30,19	
Tempo de doença	Menos de 2 anos	7	12,07	0,079	18	31,03	0,674
	2 anos ou mais	9	26,47		12	35,29	
Fase em que ocorreu o óbito	Cuidados Paliativos	13	18,31	0,442	21	29,58	0,434
	Tratamento curativo	3	13,64		9	40,91	
Tempo em Cuidados Paliativos	Inferior a 30 dias	5	11,11	0,132	14	31,11	0,819
	Acima de 30 dias	11	22,92		16	33,33	

* Usado o teste Pearson chi2 quando havia no mínimo 5 observações em cada categoria, e o teste de Fisher quando menos que 5 observações.

Discussão

As frequências de TLP (17,2%) e depressão (32,26%) na população estudada mostraram-se elevadas, mas dentro de uma faixa esperada, em comparação com estudos com populações semelhantes. Segundo uma revisão sistemática, de 10 a 25% dos pais enlutados por câncer experimentam níveis debilitantes de luto (LICHTENTHAL et al., 2015a), mas há relato de taxas de TLP tão altas quanto 32,9%, mesmo 5 anos após o falecimento do filho

(POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019), indicando que as repercussões do luto podem ser de longa duração nessa população. Em estudo Australiano em 2010, McCarthy e colaboradores (MCCARTHY et al., 2010) encontraram 10,3% de TLP e 22,4% de depressão entre os 58 participantes, em média 4,5 anos após o falecimento do filho. As taxas de prevalência de depressão entre pais enlutados por câncer variam de 23% a 44%, com frequências mais altas para as mulheres, em comparação com os homens (GOODENOUGH et al., 2004; KREICBERGS et al., 2004; WIKMAN et al., 2018). No presente estudo, a depressão foi mais frequente entre as mulheres, enquanto o TLP mostrou-se mais frequente entre os homens, mas em ambas as situações não houve diferença estatística. Não foi encontrado resultado semelhante na literatura, uma vez que a frequência de TLP em mulheres é maior do que entre os homens na maioria das publicações (DUMONT et al., 2020; MEERT et al., 2010).

Depressão e TLP ocorreram mais frequentemente entre pessoas que não trabalhavam na época em que responderam ao questionário. Segundo Donovan e colaboradores (DONOVAN et al., 2019), o retorno ao trabalho pode ser um refúgio ou distração da intensidade do sofrimento imposto pela perda, e o ambiente de trabalho pode ser fonte de apoio social para esses pais. O retorno ao trabalho frequentemente ocorre antes entre os homens (SIRKIA; SAARINEN-PIHKALA; HOVI, 2000) e ter um emprego ou ocupação pode ser um fator de proteção durante o luto, “forçando” os pais a se engajarem novamente no mundo e em situações rotineiras (DONOVAN et al., 2019). Em situações de altas taxas de desemprego, como as que atualmente ocorrem no Brasil, a população aqui estudada pode ainda sofrer com essa preocupação adicional, com repercussões financeiras importantes. Frequentemente, ao menos um dos pais (geralmente a mulher) reduz a carga de trabalho, ou mesmo para de trabalhar, para se dedicar aos cuidados do filho em tempo quase integral durante o adoecimento (DUSSEL et al., 2011; SNAMAN et al., 2020), e o não retorno ao mercado de trabalho em razão de condições desfavoráveis, como altas taxas de desemprego, pode ser um complicador no processo de luto.

A presença de um companheiro interferiu negativamente na ocorrência de TLP na amostra estudada. O fato de ter sido mais frequente entre indivíduos que tinham um(a) companheiro(a) chama a atenção. Supostamente, pessoas que têm um companheiro poderiam sentir-se mais apoiadas e teriam mais recursos para o enfrentamento do luto. Por outro lado, a experiência de adoecimento e a morte de um filho são situações estressantes para o casal, e muitos relatam dificuldades de comunicação e relacionamento, mesmo anos após o falecimento (ALAM et al., 2012). Essas dificuldades podem ser agravadas pelas diferenças na maneira como cada um enfrenta sua perda (DONOVAN et al., 2019; JAANISTE et al., 2017), e maiores taxas

de divórcios e problemas relacionados à sexualidade são presentes entre casais enlutados (DYREGROV; GJESTAD, 2011; LYNGSTAD, 2013). A incapacidade ou dificuldade em dividir seus sentimentos com o companheiro é apontada como um fator que dificulta o enfrentamento do luto (POHLKAMP et al., 2020). Além do sofrimento pela perda do filho, o cônjuge com quem provavelmente dividiria suas angústias também está sofrendo intensamente e pode estar afetado demais para oferecer suporte (RILEY et al., 2007; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2007).

Pessoas que perderam outros familiares após o falecimento do filho apresentam significativamente mais sintomas depressivos do que os que não sofreram essa perda adicional. Perdas na família ou no círculo social foram apontadas como um fator que dificulta o enfrentamento do luto (POHLKAMP et al., 2020), sejam antecedentes ou posteriores ao falecimento do filho (JAANISTE et al., 2017). Embora no presente estudo só tenhamos abordado perdas posteriores ao falecimento do filho, eventualmente, as respostas podem ter sido influenciadas por perdas anteriores que não foram analisadas. O luto pode ter uma duração mais estendida do que o esperado quando múltiplas perdas ocorrem em um curto período de tempo (MERCER; EVANS, 2006), e levando-se em conta que os participantes foram entrevistados cerca de 3 anos após o falecimento do filho, as perdas subsequentes também podem ser consideradas recentes, e podem ter sido fonte de dificuldades adicionais no processo de elaboração do luto.

Encontramos maiores frequências de sintomas depressivos entre pessoas que não tinham outros filhos. Embora não tenha sido estatisticamente significativa, esta diferença encontra respaldo na literatura. A presença de outros filhos na família é frequentemente relatada pelos pais como uma razão para continuar com as tarefas domiciliares e profissionais. Pais de filhos únicos estão em situação de vulnerabilidade aumentada para desenvolvimento de depressão e comorbidades físicas e psicológicas (WEI; JIANG; GIETEL-BASTEN, 2016). Sintomas depressivos foram menos frequentes entre os que tiveram outro filho após a perda, e, neste caso, não podemos deixar de citar a possibilidade de causalidade reversa. Pais com menos sintomas de depressão estariam mais propícios a terem outros filhos. Alguns autores levantam ainda a possibilidade de que o nascimento de outra criança após o falecimento possa ser uma tentativa de “substituir” o filho falecido (ARNOLD; GEMMA, 2008; DYREGROV; GJESTAD, 2011; SCHELLINSKI, 2014; VOLLMANN, 2014).

Contudo, a mesma circunstância não foi observada em relação ao TLP, que se apresentou de maneira mais frequente entre os que já tinham outro filho e entre os que tiveram

outro filho após o falecimento (sem significância estatística). Resultados semelhantes na literatura mostram que a presença de outros filhos não foi significativa na associação com uso de serviços de saúde mental em pais enlutados por câncer (LICHTENTHAL et al., 2015b), nem como favorecedor do ajustamento ao luto (VEGSUND et al., 2019). Possivelmente, o luto por um filho não pode ser mitigado pela presença de outros, sendo uma espécie de vazio impreenchível, e os enlutados frequentemente encontram dificuldades em continuar exercendo seus papéis de pais frente a esses filhos remanescentes (MORRIS et al., 2016; WARLAND et al., 2011).

Pontos fortes e limitações

O tema dessa pesquisa é delicado e, em certo grau, cercado de tabus. Falar do luto por um filho, em especial quando este falece após o tratamento de uma doença também carregada de estigmas, é algo considerado difícil pela maioria das pessoas. Como limitação do próprio tema, não podemos ignorar a possibilidade de viés de seleção dos participantes. Provavelmente, aqueles que vivenciam o luto de maneira mais prolongada e intensa não estão dispostos a participar de pesquisas sobre esse tema, levando a um viés de participação, e, possivelmente, à subestimação dos achados.

A amostra deste estudo com 93 participantes, apesar de ser pequena para permitir análises estatísticas mais elaboradas, é maior do que grande parte dos estudos sobre o tema (DONOVAN et al., 2019; DUMONT et al., 2020; VAN DER GEEST et al., 2014; VEGSUND et al., 2019; WIKMAN et al., 2018). Em uma revisão sistemática sobre morbidades psicossociais em pais enlutados por câncer, a maior parte dos artigos apresentou uma amostra inferior à do presente estudo (ROSENBERG et al., 2012). Um ponto forte do presente estudo é que os participantes não foram selecionados em serviços de saúde mental ou ambulatórios de acompanhamento do luto, o que poderia levar ao viés de Berkson.

Para evitar sofrimento adicional e reduzir viés, não foram realizadas ligações ou entrevistas no mês de Dezembro/2019, uma vez que a proximidade das festividades de final de ano poderia exacerbar sentimentos negativos e sofrimento relacionado à perda. A mesma estratégia foi usada por Snaman e colaboradores (SNAMAN et al., 2021). Outro ponto forte do estudo foi que as avaliações não seguiam datas predeterminadas após o falecimento do filho,

por exemplo 12, 24 e 36 meses, como em muitos estudos sobre luto, especialmente os longitudinais. No processo de luto, mesmo após muitos anos, certos gatilhos temporais, como a data da morte ou de nascimento do filho, podem precipitar reações agudas associadas ao evento traumático, sendo este efeito chamado de “reação do aniversário”.

No presente estudo, houve a flexibilização para o local de realização das entrevistas, o que é apontado por alguns autores como um importante fator que favorece a participação dos pais (AKARD et al., 2014; BUTLER; HALL; COPNELL, 2018; SNAMAN et al., 2021), uma vez que evita a recusa de pessoas que não queiram retornar ao local onde o filho recebeu tratamento. A possibilidade de resposta por correspondência favoreceu a participação de pais que residiam em cidades diferentes ou que tinham dificuldades de deslocamento para a resposta presencial, sem comprometer a validade das respostas, já que o questionário era autopreenchido.

Embora todos os indivíduos da população de elegíveis tenham sido buscados, muitos fatores contribuíram para perdas. Como os participantes não frequentam mais a unidade onde seus filhos foram tratados, a única maneira de entrar em contato foi por meio de correspondência e/ou telefone, gerando um número maior da taxa de não-resposta do que o esperado no início do estudo. Ao todo, 140 pessoas não foram contatadas por nenhum meio, nem por telefone nem por carta, com tentativas infrutíferas. Essas perdas podem ser consideradas menos enviesadas. Em estudos sobre o luto em geral, conduzidos em diferentes países (CASERTA et al., 2010; DUMONT et al., 2020; GOODENOUGH et al., 2004; SNAMAN et al., 2021), as taxas de insucesso no contato podem ser elevadas, tal como encontramos na presente pesquisa. Os principais fatores relacionados são mudança de endereço, inviabilidade de entrega de correspondência ou telefones incorretos nos bancos de dados, especialmente quando alguns anos já se passaram desde o falecimento do filho, mesmas dificuldades encontradas no presente estudo.

A maior proporção de mulheres no presente estudo é compatível com a maioria das publicações relativas ao luto parental (ROSENBERG et al., 2012; SNAMAN et al., 2021; STELZER et al., 2020). Uma das explicações, seria que as mulheres lidam com o luto de maneira diferente dos homens, confrontando e expressando emoções negativas, com necessidade de compartilhar experiências e buscar suporte com outras pessoas (ALAM et al., 2012; STROEBE; STROEBE; SCHUT, 2003), além de, geralmente, serem o principal cuidador do filho (HOVÉN et al., 2020; SNAMAN et al., 2020). No presente estudo, a maioria dos homens participou quando o cônjuge também o fez, ou seja, pares de pais respondendo juntos,

comportamento que foi relatado também por outros autores (POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019; SNAMAN et al., 2020; VAN DER GEEST et al., 2014).

Outra limitação a ser considerada é o fato de não dispormos de informações demográficas completas (idade, escolaridade, situação conjugal e laboral, etc.) sobre os pais que não participaram da pesquisa, limitando a análise das diferenças entre participantes e não participantes.

Em março de 2020, quando houve a declaração de pandemia de COVID-19 pela OMS, a pesquisa precisou ser interrompida, pois os pesquisadores entenderam que as respostas poderiam ser influenciadas pela situação vigente de isolamento social e incerteza quanto ao futuro, comprometendo os dados relacionados ao luto pelo filho falecido. Helton e colaboradores (HELTON; WOLFE; SNAMAN, 2020) demonstram que para os pais enlutados por câncer, os efeitos da pandemia em seu processo de luto foram tanto positivos quanto negativos. Se por um lado os pais se sentiram mais isolados devido à diminuição do contato familiar e do apoio social, inclusive com dificuldade em participar de grupos de apoio ao luto de maneira presencial, por outro lado, a experiência prévia de adoecimento e morte do filho os tornou mais resilientes para lidar com a incerteza da situação atual. Estes achados confirmam que foi acertada a decisão de interrupção da coleta de dados.

A amostra em tamanho reduzido e selecionada em um único centro limita a extrapolação dos resultados, mesmo para outras populações de pais enlutados, seja por câncer ou outras causas.

Conclusão

Este estudo, sendo o primeiro quantitativo sobre o tema no Brasil, representa um avanço no conhecimento sobre a ocorrência de TLP e depressão em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil na população brasileira. Somado ao corpo de conhecimento existente na literatura, seus resultados poderão servir como fundamentação para a implementação de condutas de rastreio e acompanhamento da população de pais enlutados, possibilitando intervenções voltadas para aqueles fatores que eventualmente sejam modificáveis. Um maior conhecimento sobre fatores associados à ocorrência de TLP e depressão propicia uma prática

clínica fundamentada, e, concomitantemente, evita que todo e qualquer processo de luto seja tratado como uma patologia.

Referências

- AAP. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. **Pediatrics**, v. 132, n. 5, p. 966–972, 2013.
- AKARD, T. F. et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. **Progress in Palliative Care**, v. 22, n. 2, p. 75–79, 2014.
- ALAM, R. et al. Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. **Death Studies**, v. 36, n. 1, p. 1–22, 2012.
- ARNOLD, J.; GEMMA, P. B. The continuing process of parental grief. **Death Studies**, v. 32, n. 7, p. 658–673, 2008.
- BAO, P. et al. Population-based survival for childhood cancer patients diagnosed during 2002–2005 in Shanghai, China. **Pediatric blood & cancer**, v. 59, n. 4, p. 657–661, 2012.
- BOELEN, P. A. et al. Prolonged Grief Disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. **Journal of Affective Disorders**, v. 125, n. 1–3, p. 374–378, 2010.
- BOELEN, P. A.; PRIGERSON, H. G. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: A prospective study. **European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience**, v. 257, n. 8, p. 444–452, 2007.
- BOELEN, P. A.; SMID, G. E. Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. **BMJ (Online)**, v. 357, n. May, p. 1–10, 2017.
- BOELEN, P. A.; VAN DEN BOUT, J. Complicated grief, depression, and anxiety as distinct postloss syndromes: A confirmatory factor analysis study. **American Journal of Psychiatry**, v. 162, n. 11, p. 2175–2177, 2005.
- BONANNO, G. A. et al. Is there more to complicated grief than depression and posttraumatic stress disorder? A test of incremental validity. **Journal of Abnormal Psychology**, v. 116, n. 2, p. 342–351, 2007.
- BUTLER, A. E.; HALL, H.; COPNELL, B. Bereaved parents' experiences of research participation. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 1–9, 2018.
- CASERTA, M. et al. Sampling, recruitment, and retention in a bereavement intervention study: experiences from the living after loss project. **OMEGA-Journal of Death and Dying**, v. 61, n. 3, p. 181–203, 2010.
- DE CAMARGO, B. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: First report of 14 population-based cancer registries. **International Journal of Cancer**, v. 126, n. 3, p. 715–720, 2010.

- DELALIBERA, M. et al. Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado – PG-13. **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, p. 94–106, 2017.
- DONOVAN, L. A. et al. Variables associated with grief and personal growth following the death of a child from cancer: A mixed method analysis. **Death Studies**, v. 1187, 2019.
- DUMONT, É. et al. A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer. **Omega (United States)**, p. 1–16, 2020.
- DUSSEL, V. et al. Unmeasured costs of a child's death: Perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 8, p. 1007–1013, 2011.
- DYREGROV, A.; GJESTAD, R. Sexuality following the loss of a child. **Death Studies**, v. 35, n. 4, p. 289–315, 2011.
- GATTA, G. et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. **The lancet oncology**, v. 15, n. 1, p. 35–47, 2014.
- GOODENOUGH, B. et al. Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? **Psycho-Oncology**, v. 13, n. 11, p. 779–791, 2004.
- HELTON, G.; WOLFE, J.; SNAMAN, J. M. Definitely Mixed Feelings: The Effect of COVID-19 on Bereavement in Parents of Children Who Died of Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 5, p. e15–e20, 2020.
- HOVÉN, E. et al. Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish, prospective, longitudinal, multi-centre study. **Acta Oncologica**, v. 59, n. 3, p. 351–357, 2020.
- JAANISTE, T. et al. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. **Children**, v. 4, n. 11, p. 96, 2017.
- KACEL, E.; GAO, X.; PRIGERSON, H. G. Understanding Bereavement: What Every Oncology Practitioner Should Know. **Journal of Supportive Oncology**, v. 9, n. 5, p. 172–180, 2011.
- KILLIKELLY, C.; MAERCKER, A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. **European Journal of Psychotraumatology**, v. 8, n. sup6, p. 1476441, 2017.
- KREICBERGS, U. et al. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. **Psychological Medicine**, v. 34, n. 8, p. 1431–1441, 2004.
- KREICBERGS, U. et al. Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9162–9171, 2005.
- KREICBERGS, U. C. et al. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 22, p. 3307–3312, 2007.
- KRISTENSEN, P.; DYREGROV, K.; DYREGROV, A. What distinguishes prolonged grief disorder from depression? **Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke**, v. 137, n. 7, p. 538–539, 2017.
- KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. W. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. **Journal of general internal medicine**, v. 16, n. 9, p. 606–613, 2001.
- LACOUR, B. et al. Childhood cancer survival in France, 2000-2008. **European Journal of**

Cancer Prevention, v. 23, n. 5, p. 449–457, 2014.

LICHTENTHAL, W. G. et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. **Pediatric blood & cancer**, v. 62, n. S5, p. S834–S869, 2015a.

LICHTENTHAL, W. G. et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: if we build them, Will they come? **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 20, p. 2246–2253, 2015b.

LÖVGREN, M. et al. Care at end of life influences grief: A nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. **Journal of palliative medicine**, v. 21, n. 2, p. 156–162, 2018.

LYNGSTAD, T. H. Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability? **Family Science**, v. 4, n. 1, p. 79–86, 2013.

MCCARTHY, M. C. et al. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 11, p. 1321–1326, 2010.

MCNEIL, M. J. et al. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child in Low- and Middle-Income Countries. **Children**, v. 7, n. 5, p. 39, 2020.

MEERT, K. L. et al. Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 164, n. 11, p. 1045–1051, 2010.

MERCER, D. L.; EVANS, J. M. The impact of multiple losses on the grieving process: An exploratory study;? **Journal of Loss and Trauma**, v. 11, n. 3, p. 219–227, 2006.

MORENO, F.; DUSSEL, V.; ORELLANA, L. Childhood cancer in Argentina: Survival 2000-2007. **Cancer Epidemiology**, v. 39, n. 4, p. 505–510, 2015.

MORRIS, A. T. et al. The indirect effect of positive parenting on the relationship between parent and sibling bereavement outcomes after the death of a child. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 1, p. 60–70, 2016.

NAKATA, K. et al. Childhood cancer incidence and survival in Japan and England: A population-based study (1993-2010). **Cancer Science**, v. 109, n. 2, p. 422–434, 2018.

POHLKAMP, L. et al. Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. **Palliative and Supportive Care**, p. 19, 2020.

POHLKAMP, L.; KREICBERGS, U.; SVEEN, J. Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss—A nationwide study. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 7, p. 1530–1536, 2019.

PRIGERSON, H. G. et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. **PLoS Med**, v. 6, n. 8, p. e1000121, 2009.

RILEY, L. P. et al. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. **Death Studies**, v. 31, n. 4, p. 277–299, 2007.

ROSENBERG, A. R. et al. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. **Pediatric blood & cancer**, v. 58, n. 4, p. 503–512, 2012.

SANTOS, I. S. et al. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. **Cadernos de Saude Publica**, v. 29, n. 8, p. 1533–1543, 2013.

SCHELLINSKI, K. “Who am I?” **Journal of Analytical Psychology**, v. 59, n. 2, p. 189–210,

2014.

SIRKIA, K.; SAARINEN-PIHKALA, U. M.; 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 Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 89, n. 6, p. 717–721, 2000.

SNAMAN, J. et al. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, n. 9, p. 4131–4139, 2020.

SNAMAN, J. M. et al. Engaging parents of children who died from cancer in research on the early grief experience. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 781–788, 2021.

STELZER, E. M. et al. Recruitment and retention in clinical and experimental bereavement research: Lessons learned from creating a research registry. **Death Studies**, v. 44, n. 12, p. 771–777, 2020a.

STROEBE, M. et al. Grief is not a disease but bereavement merits medical awareness. **The Lancet**, v. 389, n. 10067, p. 347–349, 2017.

STROEBE, M.; STROEBE, W.; SCHUT, H. Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. **Palliative Medicine**, v. 17, n. 3, p. 235–240, 2003.

TSAI, W. I. et al. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 5, p. 495–503, 2016.

VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 6, p. 1043–1053, 2014.

VEGSUND, H. K. et al. Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. **PloS one**, v. 14, n. 3, p. e0214138, 2019.

VOLLMANN, S. R. A legacy of loss: Stories of replacement dynamics and the subsequent child. **Omega (United States)**, v. 69, n. 3, p. 219–247, 2014.

WARLAND, J. et al. Parenting paradox: Parenting after infant loss. **Midwifery**, v. 27, n. 5, p. e163–e169, 2011.

WARLAND, J.; O'LEARY, J.; MCCUTCHEON, H. Born after infant loss: The experiences of subsequent children. **Midwifery**, v. 27, n. 5, p. 628–633, 2011.

WEI, Y.; JIANG, Q.; GIETEL-BASTEN, S. The well-being of bereaved parents in an only-child society. **Death Studies**, v. 40, n. 1, p. 22–31, 2016.

WHO. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative care. **Cancer control: knowledge into action. World Health Organization guide for effective programmes. Palliative care.**, 2007.

WHO. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>>. Acesso em: 29 set. 2020.

WIJNGAARDS-DE MEIJ, L. et al. Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. **Personality and Social Psychology Bulletin**, v. 33, n. 4, p. 537–548, 2007.

WIKMAN, A. et al. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and

comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. **Acta Oncologica**, v. 57, n. 7, p. 950–957, 2018.

ZHENG, R. et al. Incidence, mortality and survival of childhood cancer in China during 2000-2010 period: A population-based study. **Cancer Letters**, v. 363, n. 2, p. 176–180, 2015.

ZISOOK, S. et al. Bereavement: Course, Consequences, and Care. **Current Psychiatry Reports**, v. 16, n. 10, 2014.

ZISOOK, S.; SHEAR, K. Grief and bereavement: What psychiatrists need to know. **World Psychiatry**, v. 8, n. 2, p. 67–74, 2009.

5.2 Transtorno do luto prolongado e depressão em pais cujos filhos faleceram por câncer infanto-juvenil: Papel do apoio social, religiosidade e tempo em cuidados paliativos (Manuscrito II)

Resumo

Introdução e objetivos: O luto de pais que perderam um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil pode apresentar complicações, como o Transtorno do Luto Prolongado (TLP) e a depressão. São escassos os estudos sobre o tema em países de média e baixa renda. O presente estudo investigou a associação entre apoio social, religiosidade e tempo em cuidados paliativos na chance de ocorrência de TLP e depressão entre pais/responsáveis, após a perda de um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal realizado com pais/responsáveis cujos filhos com idade inferior a 19 anos ao diagnóstico tenham recebido tratamento em uma instituição oncológica de grande porte do Brasil e que tenham falecido. O TLP foi mensurado através do instrumento de avaliação do luto prolongado PG-13. Os sintomas depressivos foram avaliados com o *Patient Health Questionnaire-9*. O apoio social foi mensurado através da Escala de Apoio Social *Medical Outcomes Study Social Support Scale* (MOS-SSS). A religiosidade foi avaliada pela escala de religiosidade de Duke (*Duke Religious Index - DUREL*). O tempo em cuidados paliativos foi representado pelo tempo desde a instauração dos cuidados paliativos exclusivos até o óbito. As associações entre as variáveis de exposição e desfechos foram estimadas pelos *odds ratios* (OR) e respectivos intervalos de 95% de confiança. Os modelos foram construídos e analisados através de Regressão Logística Múltipla. **Resultados:** Menor Religiosidade Intrínseca mostra-se associada positivamente à presença de TLP – OR [IC 95%]: 1,23 [1,02 – 1,49]. A maior percepção de Apoio Social, em todas as suas dimensões, está associada negativamente à presença de sintomas depressivos – OR [IC 95%]: 0,97 [0,95 – 0,99]. O tempo em cuidados paliativos não se mostrou associado a nenhum dos desfechos. **Conclusão:** Fatores individuais (religiosidade) e sociais (apoio social) podem influenciar o processo de luto de pais que passaram pela perda de um(a) filho(a), ainda criança ou adolescente, em razão do câncer. O maior tempo em cuidados paliativos possivelmente não exerceu um papel de preparação para a morte do filho. Uma vez que nem todos estes fatores são potencialmente modificáveis, atenção

especial deve ser dada para identificação precisa de sintomas depressivos e de TLP em indivíduos vulneráveis, com vistas a intervenções quando necessárias.

Palavras-chave: Transtorno do Luto Prolongado, Luto parental, Depressão, Câncer infanto-juvenil, Apoio Social, Religiosidade, Cuidados Paliativos.

Introdução

A morte de um filho é considerada como um dos principais eventos estressantes da vida, podendo ocorrer respostas patológicas ao luto, com repercussões na saúde física e mental (STROEBE et al., 2017; ZISOOK et al., 2014). Quando uma criança morre em decorrência do câncer, o luto dos pais pode prolongar-se por muitos anos (KREICBERGS et al., 2007; MCCARTHY et al., 2010; POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019). Diversos estudos relatam aumento da morbidade física e psicológica em pais com experiência de luto. Os achados apontam para distúrbios no sono, aumento de licenças médicas, aumento da utilização de serviços de saúde (LANNEN et al., 2008), risco aumentado de infarto do miocárdio (LI et al., 2002) e hospitalização psiquiátrica (LI et al., 2005), além de aumento das taxas de mortalidade geral de causas naturais e não naturais (LI et al., 2003; ROSTILA; SAARELA; KAWACHI, 2012). Mulheres apresentam piores indicadores quando comparadas com os homens, em vários estudos (ROSTILA et al., 2015; SIRKIA; SAARINEN-PIHKALA; HOVI, 2000; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005).

O Transtorno do Luto Prolongado (TLP) ocorre quando há uma condição persistente e generalizada de luto, caracterizada por nostalgia ou preocupação permanente em relação ao falecido, acompanhada de intensa dor emocional, com sintomas que perduram por mais de seis meses depois do falecimento (WHO, 2018). No TLP as reações de luto são desproporcionais ou inconsistentes com as normas sociais, culturais ou religiosas esperadas para o contexto do indivíduo, ou inapropriadas à idade do enlutado, causando incapacidades e prejuízos significativos em áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais e ocupacionais (BOELEN; SMID, 2017; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; KILLIKELLY; MAERCKER, 2017). Outras condições em saúde mental, como depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), podem estar sobrepostos ao TLP, contudo, configuram condições distintas

(BOELEN et al., 2010; BOELEN; PRIGERSON, 2007; BOELEN; VAN DEN BOUT, 2005; BONANNO et al., 2007; KRISTENSEN; DYREGROV; DYREGROV, 2017; TSAI et al., 2016; ZISOOK et al., 2014). A morte de um ente querido é um fator de risco conhecido para o desenvolvimento da depressão. Por outro lado, ter depressão previamente aumenta o risco de desenvolver TLP e depressão após a perda (ZISOOK; SHEAR, 2009).

Vulnerabilidades psicológicas pessoais, condições relacionadas à morte, nível de coesão familiar e apoio social na comunidade, entre outros fatores, podem predispor os indivíduos ao luto prolongado. Estão mais propensos a desenvolver complicações do luto aqueles que perderam um filho ou parceiro, ou sofreram perda por causa violenta (BOELEN; SMID, 2017; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; ZETUMER et al., 2015). Dentre os indivíduos enlutados, de 5 a 20% demonstram uma resposta severa e prolongada ao luto, dependendo dos critérios de definição de luto prolongado (BOELEN; SMID, 2017; PRIGERSON et al., 2009; STROEBE et al., 2017).

A disponibilidade de ter alguém que forneça ajuda ou suporte emocional pode proteger os indivíduos das consequências negativas de situações estressantes (SHERBOURNE; STEWART, 1991). A ausência ou precariedade de apoio social, seja familiar ou da comunidade, tem sido descrita como preditor para o TLP e depressão entre adultos enlutados por causas diversas (AL-GAMAL et al., 2019; KACEL; GAO; PRIGERSON, 2011; LOBB et al., 2010). O efeito positivo do apoio social tem sido observado mesmo quando este acontece de maneira não presencial, por meios de conexões tecnológicas com base na internet e telefones celulares (VANDERWERKER; PRIGERSON, 2004). Nos estudos com foco no luto parental a presença de apoio social foi associada a menos sintomas de luto prolongado (KREICBERGS et al., 2007; MORRIS; FLETCHER; GOLDSTEIN, 2019; RILEY et al., 2007). Em contrapartida, famílias enlutadas pela experiência do câncer frequentemente relatam diminuição do apoio social ao longo do tempo (LICHTENTHAL et al., 2015b). Apesar da literatura apontar que mulheres em geral apresentam piores níveis de TLP e depressão do que homens (LOBB et al., 2010; POHLKAMP; KREICBERGS; SVEEN, 2019; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005), o nível de apoio social entre pessoas do sexo feminino parece também ser diferente. As mulheres, geralmente, conversam sobre seu processo de luto com amigos, outros pais enlutados e membros da família, enquanto os homens permanecem restritos ao núcleo familiar para o apoio ao luto (KREICBERGS et al., 2007), o que sugere uma rede social de apoio mais ampla às mulheres.

Espiritualidade e religiosidade podem ter influência sobre a saúde e o comportamento humanos, especialmente em eventos estressantes como a perda de um ente querido. A maioria dos estudos mostra efeitos benéficos das crenças religiosas e espirituais sobre o processo de luto (BECKER et al., 2007). Religiosidade é a expressão de fé ou crença em um poder superior por meio dos rituais ou práticas de uma religião (BECKER et al., 2007; MOREIRA-ALMEIDA; KOENIG, 2006) e pode ser categorizada como organizacional (frequência a algum serviço religioso, atividades religiosas públicas), não organizacional (atividades realizadas individualmente e de maneira particular), intrínseca (o indivíduo busca viver plenamente suas crenças, seguir a religião como um fim) e extrínseca (religião como meio para obter outros interesses) (CURCIO; LUCCHETTI; MOREIRA-ALMEIDA, 2016). Maiores níveis de envolvimento religioso estão associados positivamente a indicadores de bem-estar psicológico e negativamente à depressão e comportamentos de risco. Provavelmente, a combinação de crenças, comportamentos e ambientes promovidos pelo envolvimento religioso atuam em conjunto para determinar os efeitos sobre a saúde (MOREIRA-ALMEIDA; NETO; KOENIG, 2006). Os efeitos da religiosidade nos processos que envolvem luto e depressão em oncologia pediátrica têm sido estudados por alguns autores. Familiares cuidadores de pacientes com câncer que relataram maior religiosidade foram significativamente menos propensos a ter depressão cerca de 1 ano após o falecimento do familiar de quem cuidavam (FENIX et al., 2006). Entre irmãos de pacientes falecidos de câncer, estar envolvido em crenças e atividades espirituais e religiosas foi associado à experiência de terem superado o luto em um período de dois a nove anos após a perda (LÖVGREN et al., 2019).

A falta de preparação para a morte é considerada um fator de risco para o luto prolongado (BARRY; KASL; PRIGERSON, 2002; MCCARTHY et al., 2010; MORRIS; FLETCHER; GOLDSTEIN, 2019; WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005), e a oportunidade de receber e absorver as informações de que o câncer de seu filho é incurável tem implicações em termos de preparação dos pais (LANNEN et al., 2010). A falta de comunicação e conscientização sobre a evolução da doença influenciam negativamente o processo de luto (LÖVGREN et al., 2018), ao passo que a percepção de preparação para a morte estão associados a escores mais baixos no TLP nos pais (MCCARTHY et al., 2010; VAN DER GEEST et al., 2014). O tempo é fator indissociável para esta preparação. Ser informado sem demora sobre a condição incurável da criança pode fornecer uma oportunidade para tomada de decisões de fim de vida de acordo com tradições e valores familiares (LANNEN et al., 2010), e quanto mais os

pais consideram a perda “esperada”, menores são as chances de sofrerem com o luto (WIJNGAARDS-DE MEIJ et al., 2005).

Não obstante o crescente interesse na literatura sobre o tema, a maioria dos estudos quantitativos, que avaliam a ocorrência de TLP e depressão em pais de crianças que faleceram por câncer, foram conduzidos em países de alta renda (LICHTENTHAL et al., 2015a). Não se pode ignorar que o luto carrega características culturais importantes, manifestando-se de forma diversa nas populações de diferentes países, podendo, eventualmente, ter fatores de risco distintos para a sua intensidade e duração em diferentes contextos culturais/econômicos. Uma recente revisão sistemática sobre luto parental em países de baixa e média rendas não encontrou nenhum artigo que avaliasse o luto após o falecimento de uma criança por câncer (MCNEIL et al., 2020), o que demonstra a lacuna existente na literatura.

Nossas hipóteses são que o maior apoio social, melhores níveis de religiosidade e o maior tempo em cuidados paliativos têm associação com menor chance de ocorrência de TLP e depressão, e que esses desfechos são piores nas mulheres em comparação com os homens. A variável tempo em cuidados paliativos foi usada como uma variável *proxy* da preparação para a morte do filho, supondo que o maior tempo de ciência da incurabilidade da doença pudesse permitir uma maior preparação para a morte inevitável.

Buscando atenuar em parte esta lacuna, o presente estudo avaliou a ocorrência de TLP e depressão entre pais enlutados, após o falecimento de um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil em uma instituição de grande porte no Brasil, e procurou investigar: 1) se o apoio social, em seus domínios material, afetivo, emocional, de informação e de interação social, está associado a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis; 2) se a religiosidade, em seus domínios organizacional, não organizacional e intrínseca, está associada a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis; e 3) se o tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos está associado a uma menor chance de ocorrência de depressão e TLP entre pais/responsáveis.

Métodos

Delineamento e população de estudo

Neste estudo transversal foram incluídos todos os indivíduos cujos filhos receberam tratamento no serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I / INCA (HCI), Rio de Janeiro, Brasil, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que tenham falecido entre 01 de Janeiro de 2014 e 31 de dezembro de 2018. Compõem esta amostra 523 indivíduos elegíveis, sendo 280 do sexo feminino e 243 do sexo masculino. Foram considerados elegíveis aqueles que tenham exercido papel de responsáveis na criação da criança ou adolescente, excluindo-se aqueles que constavam como genitores ou responsáveis nos registros hospitalares, mas não conviviam com a criança ou não exerciam o papel de responsável efetivo.

A busca dos participantes foi feita por correio convencional e telefone. Pais e mães do mesmo filho receberam cartas separadamente, ainda que residissem no mesmo endereço. Aos que não manifestaram espontaneamente sua resposta, foi feito contato telefônico. Os participantes preencheram questionário desenvolvido para este estudo, com questões objetivas e instrumentos validados para a população brasileira. Aos que residiam em outros municípios ou que não pudessem comparecer para a aplicação do questionário, foi dada a opção de resposta por correspondência. Foram também utilizados os prontuários eletrônico e físico para a complementação de informações referentes ao período anterior ao óbito, com objetivo de reduzir viés de informação.

A pesquisa foi aprovada previamente pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (CEP IMS-UERJ) e do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), e todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, confirmando sua participação.

Foram contatadas com sucesso 271 (51,8%) dos 523 indivíduos elegíveis para o estudo. Recusaram explicitamente o convite à participação 79 indivíduos (29,15%), enquanto 54 não responderam mais às tentativas de contato e 45 indivíduos não efetivaram sua participação mesmo tendo aceitado inicialmente (recusa indireta - 36,53%). Os grupos de participantes e não participantes eram semelhantes em relação ao tempo desde o falecimento, gênero e idade do filho, diferindo apenas em relação ao gênero dos pais, pois entre os que participaram da

pesquisa havia maior proporção de mulheres. Participaram da pesquisa 93 pessoas, correspondendo a 34,3% dos que foram contatados com sucesso, dos quais 66 eram mulheres (70,97%) e 27 homens, sendo 25 pares de pais do mesmo filho, 41 mães e 2 pais.

Medidas

Os desfechos de interesse foram o TLP e a depressão. O TLP foi mensurado através da versão brasileira do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado PG-13 (DELALIBERA et al., 2017), que propõe 5 critérios (A - E) a serem cumpridos para que um indivíduo seja diagnosticado com TLP. Além da perda de uma pessoa significativa (A), devem ser observados: angústia de separação “pelo menos uma vez por dia” (B), presente pelo menos 6 meses após a perda (C); sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais a um nível disruptivo “pelo menos uma vez por dia” ou no mínimo “bastante” em 5 de 9 questões (D); comprometimento social e ocupacional (E).

A depressão foi avaliada através do instrumento *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ9), composto por nove questões que avaliam a frequência de sintomas depressivos nas duas últimas semanas, em que cada item corresponde a um sintoma de depressão de acordo com os critérios estipulados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quarta edição (DSM-IV) (KROENKE; SPITZER; WILLIAMS, 2001). Nesta pesquisa foi utilizada a versão brasileira do instrumento, conhecida como “Questionário sobre a Saúde do Paciente – 9”, cujo estudo de validação demonstrou boa validade, com sensibilidade de 72,55% (IC de 95%: 61,5 a 89,2) e especificidade de 88,9% (IC de 95%: 83,0 a 89,9) para identificar depressão maior com ponto de corte igual ou superior a 10 pontos (SANTOS et al., 2013). Portanto, para o presente estudo foi definido um escore PHQ-9 igual ou superior a 10 como critério para definição do desfecho.

As variáveis de exposição foram apoio social, religiosidade e tempo em cuidados paliativos. A percepção de apoio social foi mensurada através da Escala de Apoio Social *Medical Outcomes Study Social Support Scale* (MOS-SSS), adaptada e validada para a população brasileira (CHOR et al., 2001; GRIEP et al., 2005). Trata-se de um instrumento de autorrelato com 19 itens, aos quais os indivíduos respondem por meio de uma escala Likert de cinco pontos com que frequência podem contar com pessoas para apoiá-los em diferentes

situações. Os itens foram agrupados em 3 dimensões relacionados ao apoio social afetivo/de interação social positiva (1), emocional/informacional (2) e material (3), e além do uso de escore global.

A religiosidade foi avaliada pela versão brasileira da escala de religiosidade de Duke (*Duke Religious Index - DUREL*) (TAUNAY et al., 2012). O instrumento é uma medida de envolvimento religioso com 5 itens, que captura três subescalas: Um item para Religiosidade organizacional (RO), um item para Religiosidade não organizacional (RNO), e três itens para Religiosidade intrínseca (RI). As opções de resposta estão em uma escala Likert de cinco ou seis pontos, e pontuações mais altas representam níveis mais baixos de religiosidade. Simples e fácil, o instrumento tem aplicação rápida e possui boas qualidades psicométricas (LUCCHETTI; GRANERO LUCCHETTI; VALLADA, 2013). Contudo, as pontuações nas três dimensões (RO, RNO e RI) devem ser analisadas separadamente e os escores dessas três dimensões não devem ser somados para análise de um escore total (MOREIRA-ALMEIDA et al., 2008).

O tempo em cuidados paliativos foi representado pelo tempo desde a instauração dos cuidados paliativos exclusivos, ou seja, o término da finalidade curativa do tratamento oncológico do filho (formalizado pela equipe, comunicado aos pais e registrado em prontuário), até o óbito. Caso não tenha havido esta conduta, como nos casos em que o óbito tenha ocorrido em razão de intercorrências do tratamento curativo, a variável tempo em cuidados paliativos foi registrada como zero. A variável foi analisada de forma contínua, calculada em meses, sendo zero aqueles casos em que a criança não esteve em cuidados paliativos por nenhum dia. Esta variável foi considerada como medida representativa do tempo de preparação para a morte do filho.

Outras variáveis, como as características sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, situações laboral e conjugal, filiação religiosa), de arranjo familiar (outros filhos, nascimentos de outros filhos após óbito), falecimento subsequente na família, e variáveis relacionadas ao adoecimento e morte do filho (tempo desde o falecimento, idade ao diagnóstico e ao falecer, tempo de adoecimento e fase da doença em que ocorreu o óbito) foram coletadas através do questionário ou de consultas aos prontuários.

Análise dos dados

Como ambas as variáveis de desfecho foram mesuradas através de instrumentos que definem respostas binárias, as associações entre as variáveis de exposição e TLP e depressão foram estimadas pelos *odds ratios* (OR) e respectivos intervalos de 95% de confiança. A avaliação inicial incluiu uma análise univariada das variáveis de exposição e covariáveis, e foram consideradas para o modelo final aquelas com significância estatística de 20% (p-valor $\leq 0,2$). Os modelos foram construídos e analisados através de Regressão Logística Múltipla.

Resultados

Os participantes da pesquisa tinham idade média de 41 anos. A maioria está atualmente casada ou vivendo com companheiro(a) (72,04%), tem outros filhos (80,65%) e trabalha atualmente (68,82%). Uma parcela dos entrevistados teve outro filho após o falecimento daquele que se tratava de câncer, mesma porcentagem daqueles que relataram ter perdido outro familiar próximo após o falecimento do filho (17,2%). As entrevistas aconteceram em uma mediana de 2,98 anos após o falecimento do filho (variação de 0,71 a 5,88). A idade mediana do filho ao diagnóstico e ao falecer foi de 8,91 e 11,26 anos, respectivamente. O período mediano de adoecimento (tempo entre o início dos sintomas e o óbito) foi de 1,54 anos. Na maioria dos casos (76,34%) os filhos faleceram em cuidados paliativos, ou seja, após o fim do tratamento com intenção curativa.

Preencheram os critérios para TLP 17,2% dos respondentes e 32,26% preencheram os critérios para sintomas depressivos, sendo que 11 pessoas (11,8%) apresentavam ambos os diagnósticos.

Em relação ao desfecho TLP, na análise bruta, apenas as dimensões Afetiva/Interação e Emocional/Informação da escala de Apoio Social mostraram associação, com OR [IC] respectivamente de 0,92 [0,86 – 0,99] e 0,94 [0,89 – 0,99]. De forma semelhante, apenas a dimensão de Religiosidade Intrínseca da escala de religiosidade mostrou associação (OR 1,23 [1,03 – 1,47]). O tempo em cuidados paliativos não revelou associação com o desfecho. Após

análise ajustada por situação laboral atual e outros filhos, apenas a Religiosidade Intrínseca manteve associação com o TLP, com OR e IC semelhantes aos da análise bruta (Tabela 1).

Tabela 1 – Associação entre variáveis de exposição e TLP

		OR bruta IC 95%	p valor	OR ajustada IC 95%	p valor
Apoio Social	MOS escore global	0,98 [0,96 – 1,00]	0,066	0,98* [0,96 – 1,00]	0,156
	Dimensão Afetiva/ Interação	0,92 [0,86 – 0,99]	0,034	0,92* [0,85 – 1,00]	0,054
	Dimensão Emocional/ Informação	0,94 [0,89 – 0,99]	0,031	0,95* [0,90 – 1,01]	0,100
	Dimensão Material	0,99 [0,90 – 1,11]	0,994	1,02* [0,92 – 1,14]	0,708
Religiosidade	Intrínseca	1,23 [1,03 – 1,47]	0,023	1,23* [1,02 – 1,49]	0,034
	Organizacional	1,38 [0,99 – 1,93]	0,058	1,40* [0,98 – 2,01]	0,063
	Não organizacional	1,32 [0,96 – 1,82]	0,083	1,32* [0,94 – 1,86]	0,105
Tempo em cuidados paliativos (meses)		1,04 [0,98 – 1,12]	0,196	1,04** [0,97 – 1,11]	0,281

* Ajustada por situação laboral atual (trabalha ou não trabalha) e outros filhos (sim ou não). ** Ajustada por outros filhos (sim ou não). IC = Intervalo de Confiança; OR = Odds Ratio. Nota: Na escala de Religiosidade pontuações mais altas representam níveis mais baixos de religiosidade

Todas as dimensões e o escore global da escala de apoio social demonstraram associação com depressão, tanto na análise bruta quanto na análise ajustada por situação laboral e perda de outros familiares, mostrando que maiores índices de apoio social estão relacionados a menores chances de ter depressão (Tabela 2). A religiosidade e o tempo em cuidado paliativos não revelaram associação com depressão.

Tabela 2 – Associação entre variáveis de exposição e depressão

		OR bruta	p valor	OR ajustada	p valor
		IC 95%		IC 95%	
Apoio Social	MOS escore global	0,97 [0,95 – 0,99]	0,002	0,97* [0,95 – 0,99]	0,001
	Dimensão Afetiva/ Interação	0,91 [0,85 – 0,97]	0,006	0,89* [0,83 – 0,96]	0,003
	Dimensão Emocional/ Informação	0,92 [0,88 – 0,97]	0,002	0,92* [0,87 – 0,97]	0,001
	Dimensão Material	0,90 [0,82 – 0,98]	0,012	0,90* [0,83 – 0,99]	0,026
Religiosidade	Intrínseca	1,17 [0,99 – 1,39]	0,060	1,18* [1,00 – 1,41]	0,054
	Organizacional	1,13 [0,85 – 1,49]	0,401	1,10* [0,82 – 1,47]	0,523
	Não organizacional	1,25 [0,95 – 1,65]	0,106	1,24* [0,93 – 1,66]	0,137
Tempo em cuidados paliativos (meses)		1,08 [0,99 – 1,18]	0,088	1,09** [0,99 – 1,20]	0,066

* Ajustada por situação laboral atual (trabalha ou não trabalha) e perda de outros familiares (sim ou não). ** Ajustada por perda de outros familiares (sim ou não). IC = Intervalo de Confiança; OR = Odds Ratio. Nota: Na escala de Religiosidade pontuações mais altas representam níveis mais baixos de religiosidade

Discussão

Em nosso estudo, as frequências de TLP e depressão mostraram-se elevadas, mas dentro de uma faixa esperada, em comparação com estudos com populações semelhantes, realizados em países de alta renda (GOODENOUGH et al., 2004; KREICBERGS et al., 2004; LICHTENTHAL et al., 2015a; MCCARTHY et al., 2010; WIKMAN et al., 2018), mesmo anos após o falecimento do filho, apontando que as repercussões do luto podem ser de longa duração nessa população.

Os resultados do presente estudo apontam que a religiosidade intrínseca (RI) tem associação com a chance de ocorrência de TLP, sugerindo que pessoas que apresentam melhores índices de RI têm menos chance de apresentarem luto prolongado. Esta dimensão da escala retrata como o indivíduo busca a internalização de suas crenças ou experiências religiosas, onde todos os aspectos da vida são compreendidos em função destas, sem interesse em outros ganhos como convenções sociais. Isso explicaria os melhores índices de RI entre os que não apresentam TLP, facilitando de alguma forma a atribuição de sentido à perda e uma elaboração do luto. Contudo, não se pode deixar de analisar que a religiosidade pode estar

associada ao TLP de maneira bidirecional. Os indivíduos com maior RI podem estar mais preparados para enfrentar o luto. Por outro lado, aqueles que não apresentam TLP podem ter mais facilidade de continuar com suas crenças, sem questionar o valor da sua fé, mantendo bons níveis de religiosidade. Como o presente estudo utilizou uma escala que mede a religiosidade no presente, e não à época do adoecimento e morte do filho, a hipótese de causalidade reversa não pode ser descartada. Muitas pessoas enlutadas referem que os momentos difíceis podem servir para fortalecimento da fé e das crenças religiosas (SCHAEFER et al., 2021). Boa parte da literatura que investiga se práticas religiosas dos pais estão relacionadas aos desfechos do luto é inconclusiva, com autores relatando os benefícios da religião, como resolução mais rápida e completa do luto entre os que professam alguma religião (WALSH et al., 2002) ou se engajando em atividades religiosas (LÖVGREN et al., 2019), e outros negando esta associação, e até mesmo apontando na direção contrária: que algumas respostas de elaboração do luto poderiam estar reprimidas entre os que frequentam igrejas (Religiosidade Organizacional, RO) com maior regularidade (SANDERS, 1980).

O apoio social, em todas suas dimensões, mostrou-se associado à depressão, tanto na análise bruta quanto na ajustada, sugerindo um efeito protetor do maior apoio social na chance de ocorrência de depressão em pais enlutados. Este resultado também foi encontrado em outros estudos, que demonstraram que o apoio social auxilia as pessoas a lidarem com situações estressantes, e pode ser propiciador de um processo de luto menos sofrido (BARRERA et al., 2007; JAANISTE et al., 2017; MORRIS; FLETCHER; GOLDSTEIN, 2019), e da reintegração dos pais na sociedade (SNAMAN et al., 2020). O apoio social, antes mesmo do falecimento do filho, como ter com quem compartilhar problemas durante a doença da criança, pode ser importante fator na probabilidade de superar o luto (KREICBERGS et al., 2007). Receber apoio de outros pais enlutados pode facilitar o enfrentamento do luto (LJUNGMAN et al., 2016; POHLKAMP et al., 2020) e, frequentemente, o apoio social familiar e de amigos é considerado mais útil pelos pais do que o aconselhamento profissional (ARNOLD; GEMMA; CUSHMAN, 2005; GEAR, 2014; THOMPSON et al., 2011). O apoio social de amigos e da comunidade pode ser fundamental no luto dos pais, porque a quantidade e a qualidade do apoio disponível dentro do núcleo familiar podem ser comprometidas devido ao luto de outros membros da família (RILEY et al., 2007).

No presente estudo, encontramos associação do apoio social na chance de ocorrência de TLP apenas na análise bruta, tendo seu efeito diminuído ao ajustarmos por outros fatores como situação laboral e presença de outros filhos. Christian e colaboradores (CHRISTIAN; AOUN;

BREEN, 2019) encontraram relação significativa entre a percepção de apoio social e os escores de TLP pelo instrumento PG-13 entre adultos enlutados (avaliados entre 6 e 24 meses após a morte do familiar), onde participantes que receberam tanto apoio quanto desejavam tiveram pontuações mais baixas de TLP do que aqueles que receberam menos apoio do que desejavam ou não receberam nenhum apoio. A escala usada no presente estudo avalia a percepção de apoio social, o que pode ser diferente de ter uma efetiva e eficaz rede social de apoio. Por avaliar uma percepção individual, não podemos deixar de levantar a hipótese de bidirecionalidade dos resultados. Pessoas com pior elaboração do luto, com sentimentos mais intensos e foco nas emoções negativas associadas à ruminação podem se isolar por se sentirem evitados, incompreendidos, ou por receio de sobrecarregar as pessoas do seu círculo social (BARRERA et al., 2009; JAANISTE et al., 2017; O'CONNOR; BARRERA, 2014).

Nossa hipótese, de que um maior tempo em cuidados paliativos pudesse exercer a função de preparação para a morte do filho, estando associado a menor chance de ocorrência de TLP ou sintomas depressivos nos pais, não foi confirmada. Frente a um adoecimento grave como o câncer, com muitas situações de sofrimento do filho, pode ser complexo diferenciar se os desfechos estão associados à perda do filho ou à toda a experiência de uma doença com tal potencial traumatizante. Autores que compararam desfechos em saúde mental de pais de crianças falecidas e pais de crianças sobreviventes ao câncer encontraram níveis semelhantes de transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), ansiedade e depressão (LJUNGMAN et al., 2015; WIKMAN et al., 2018). Ter oportunidade de se tornar ciente o quanto antes sobre a iminente morte da criança pode estar associado a uma maior probabilidade de os pais superarem seu luto (KREICBERGS et al., 2007), porém, o maior tempo em cuidados paliativos pode não necessariamente significar ter consciência ou estar preparado para tal situação.

Pontos fortes e limitações

Apesar do estudo ser com uma amostra pequena para permitir análises estatísticas mais robustas, o número de participantes foi maior do que grande parte dos estudos sobre o tema (DONOVAN et al., 2019; DUMONT et al., 2020; ROSENBERG et al., 2012; VAN DER GEEST et al., 2014; VEGSUND et al., 2019; WIKMAN et al., 2018). Além disso, os

participantes não foram selecionados em serviços de saúde mental ou ambulatórios de acompanhamento do luto, evitando assim o viés de Berkson.

Outro ponto forte do estudo foi que as avaliações não foram realizadas no mês de aniversário ou falecimento do filho, ou em épocas de festividades de final de ano. Com essa estratégia buscou-se evitar o efeito de gatilhos temporais, que podem precipitar reações agudas, influenciando ou enviesando as respostas.

Como limitação do próprio tema, existe a possibilidade de viés de participação, uma vez que podem estar mais dispostos a participar aqueles pais que conseguiram elaborar melhor seu processo de luto, levando, eventualmente, à subestimação dos achados.

Apesar da literatura existente sobre o tema ressaltar a diferença entre mulheres e homens nos seus processos de luto e depressão relacionados à perda, no presente estudo, não foi possível analisar os dados de maneira estratificada por sexo ou como possível modificadora de efeito nas associações em estudo. Em razão do tamanho da amostra, apenas 6 homens cumpriam critérios para TLP e 8 para depressão, representando 22,22% e 29,63% dos homens, respectivamente. Com esse número pequeno de observações não foi possível realizar análise por regressão logística estratificada ou ajustada por sexo.

Outra limitação foi a elevada taxa de perda por insucesso no contato, embora esta tenha sido semelhante à encontrada em outros estudos sobre o luto em geral, conduzidos em diferentes países (CASERTA et al., 2010; DUMONT et al., 2020; GOODENOUGH et al., 2004; SNAMAN et al., 2021). Especialmente, quando alguns anos já se passaram desde o falecimento do filho, a mudança de endereço ou telefones incorretos são as principais causas do insucesso no contato. Além disso, não dispomos de informações demográficas completas sobre os pais que não participaram da pesquisa, limitando a análise das diferenças entre participantes e não participantes.

Levando em conta o desenho e os métodos utilizados neste estudo, não é possível apontar relação causal entre as variáveis estudadas e os desfechos. Uma vez que o estudo foi realizado em um único centro, e tendo sido sua amostra em tamanho reduzido, não é possível extrapolar os resultados, mesmo para outras populações de pais enlutados por câncer.

Ainda assim, o presente estudo representa um avanço nas pesquisas sobre o luto parental e depressão após o falecimento de um filho por câncer na população brasileira. O luto carrega características culturais importantes, e sendo este o primeiro estudo quantitativo sobre o tema no Brasil, somado ao corpo de conhecimento advindo da literatura internacional, os achados da

pesquisa poderão servir como fundamentação para a implementação de condutas de rastreio e acompanhamento da população de pais enlutados.

Conclusão

Fatores individuais (religiosidade intrínseca) e sociais (apoio social) podem influenciar o processo de luto de pais que passaram pela perda de um(a) filho(a), ainda criança ou adolescente, em razão do câncer. O maior tempo em cuidados paliativos, possivelmente, não exerceu um papel de preparação para a morte do filho. Uma vez que nem todos estes fatores são potencialmente modificáveis, as equipes de saúde devem ter atenção especial para identificação precisa de sintomas depressivos e de TLP em indivíduos vulneráveis, com vistas a intervenções quando necessárias, com o objetivo de prover cuidados adequados e amenizar o sofrimento psíquico dessa população.

Referências

- AL-GAMAL, E. et al. Prolonged grief disorder and its relationship with perceived social support and depression among university students. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, v. 57, n. 2, p. 44–51, 2019.
- ALAM, R. et al. Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. **Death Studies**, v. 36, n. 1, p. 1–22, 2012.
- ARNOLD, J.; GEMMA, P. B.; CUSHMAN, L. F. Exploring parental grief: Combining quantitative and qualitative measures. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 19, n. 6, p. 245–255, 2005.
- BARRERA, M. et al. Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. **Omega: Journal of Death and Dying**, v. 55, n. 2, p. 145–167, 2007.
- BARRERA, M. et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. **Death Studies**, v. 33, n. 6, p. 497–520, 2009.
- BARRY, L. C.; KASL, S. V.; PRIGERSON, H. G. Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 10, n. 4, p. 447–457, 2002.
- BECKER, G. et al. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 21, n. 3, p. 207–217, 2007.

- BOELEN, P. A. et al. Prolonged Grief Disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. **Journal of Affective Disorders**, v. 125, n. 1–3, p. 374–378, 2010.
- BOELEN, P. A.; PRIGERSON, H. G. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: A prospective study. **European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience**, v. 257, n. 8, p. 444–452, 2007.
- BOELEN, P. A.; SMID, G. E. Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. **BMJ (Online)**, v. 357, n. May, p. 1–10, 2017.
- BOELEN, P. A.; VAN DEN BOUT, J. Complicated grief, depression, and anxiety as distinct postloss syndromes: A confirmatory factor analysis study. **American Journal of Psychiatry**, v. 162, n. 11, p. 2175–2177, 2005.
- BONANNO, G. A. et al. Is there more to complicated grief than depression and posttraumatic stress disorder? A test of incremental validity. **Journal of Abnormal Psychology**, v. 116, n. 2, p. 342–351, 2007.
- CASERTA, M. et al. Sampling, recruitment, and retention in a bereavement intervention study: experiences from the living after loss project. **OMEGA-Journal of Death and Dying**, v. 61, n. 3, p. 181–203, 2010.
- CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 887–896, 2001.
- CHRISTIAN, K. M.; AOUN, S. M.; BREEN, L. J. How religious and spiritual beliefs explain prolonged grief disorder symptoms. **Death Studies**, v. 43, n. 5, p. 316–323, 2019.
- CURCIO, C. S. S.; LUCCHETTI, G.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Instrumentos de avaliação de religiosidade e espiritualidade. In: ARTMED (Ed.). **Instrumentos de Avaliação em Saúde Mental**. Porto Alegre: Organizadores Gorestein, Clarice; Wang, Yuan-Pang; Hungerbühler, Ines., 2016. p. 464–469.
- DELALIBERA, M. et al. Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado – PG-13. **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, p. 94–106, 2017.
- DONOVAN, L. A. et al. Variables associated with grief and personal growth following the death of a child from cancer: A mixed method analysis. **Death Studies**, v. 1187, 2019.
- DUMONT, É. et al. A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer. **Omega (United States)**, p. 1–16, 2020.
- FENIX, J. B. et al. Religiousness and major depression among bereaved family caregivers: A 13-month follow-up study. **Journal of Palliative Care**, v. 22, n. 4, p. 286–292, 2006.
- GEAR, R. Bereaved Parents’ Perspectives on Informal Social Support: “What Worked for You?” **Journal of Loss and Trauma**, v. 19, n. 2, p. 173–188, 2014.
- GOODENOUGH, B. et al. Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? **Psycho-Oncology**, v. 13, n. 11, p. 779–791, 2004.
- GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703–714, 2005.
- HOVÉN, E. et al. Parents’ needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish,

- prospective, longitudinal, multi-centre study. **Acta Oncologica**, v. 59, n. 3, p. 351–357, 2020.
- JAANISTE, T. et al. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. **Children**, v. 4, n. 11, p. 96, 2017.
- KACEL, E.; GAO, X.; PRIGERSON, H. G. Understanding Bereavement: What Every Oncology Practitioner Should Know. **Journal of Supportive Oncology**, v. 9, n. 5, p. 172–180, 2011.
- KILLIKELLY, C.; MAERCKER, A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. **European Journal of Psychotraumatology**, v. 8, n. sup6, p. 1476441, 2017.
- KREICBERGS, U. et al. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. **Psychological Medicine**, v. 34, n. 8, p. 1431–1441, 2004.
- KREICBERGS, U. et al. Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9162–9171, 2005.
- KREICBERGS, U. C. et al. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 22, p. 3307–3312, 2007.
- KRISTENSEN, P.; DYREGROV, K.; DYREGROV, A. What distinguishes prolonged grief disorder from depression? **Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke**, v. 137, n. 7, p. 538–539, 2017.
- KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. W. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. **Journal of general internal medicine**, v. 16, n. 9, p. 606–613, 2001.
- LANNEN, P. et al. Absorbing information about a child's incurable cancer. **Oncology**, v. 78, n. 3–4, p. 259–266, 2010.
- LANNEN, P. K. et al. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 36, p. 5870–5876, 2008.
- LI, J. et al. Myocardial infarction in parents who lost a child: A nationwide prospective cohort study in Denmark. **Circulation**, v. 106, n. 13, p. 1634–1639, 2002.
- LI, J. et al. Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. **Lancet**, v. 361, n. 9355, p. 363–367, 2003.
- LI, J. et al. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. **New England Journal of Medicine**, v. 352, n. 12, p. 1190–1196, 2005.
- LICHTENTHAL, W. G. et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. **Pediatric blood & cancer**, v. 62, n. S5, p. S834–S869, 2015a.
- LJUNGMAN, L. et al. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 12, p. 1792–1798, 2015.
- LJUNGMAN, L. et al. Impressions that last: Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. **PLoS ONE**, v. 11, n. 6, p. 1–18, 2016.
- LOBB, E. A. et al. Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. **Death Studies**, v. 34, n. 8, p. 673–698, 2010.

- LÖVGREN, M. et al. Care at end of life influences grief: A nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. **Journal of palliative medicine**, v. 21, n. 2, p. 156–162, 2018.
- LÖVGREN, M. et al. Spirituality and religious coping are related to cancer-bereaved siblings' long-term grief. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 2, p. 138–142, 2019.
- LUCCHETTI, G.; GRANERO LUCCHETTI, A. L.; VALLADA, H. Aferindo espiritualidade e religiosidade na pesquisa clínica: Uma revisão sistemática dos instrumentos disponíveis para a língua Portuguesa. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 131, n. 2, p. 112–122, 2013.
- MCCARTHY, M. C. et al. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 11, p. 1321–1326, 2010.
- MCNEIL, M. J. et al. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child in Low- and Middle-Income Countries. **Children**, v. 7, n. 5, p. 39, 2020.
- MOREIRA-ALMEIDA, A. et al. Versão em português da Escala de Religiosidade da Duke - DUREL. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 35, n. 1, p. 31–32, 2008.
- MOREIRA-ALMEIDA, A.; KOENIG, H. G. Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality: A commentary on the WHOQOL SRPB group's "A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life" (62: 6, 2005, 1486-1497). **Social Science and Medicine**, v. 63, n. 4, p. 843–845, 2006.
- MOREIRA-ALMEIDA, A.; NETO, F. L.; KOENIG, H. G. Religiousness and mental health: A review. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 3, p. 242–250, 2006.
- MORRIS, S.; FLETCHER, K.; GOLDSTEIN, R. The Grief of Parents After the Death of a Young Child. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 26, n. 3, p. 321–338, 2019.
- O'CONNOR, K.; BARRERA, M. Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer. **Death Studies**, v. 38, n. 6, p. 404–411, 2014.
- POHLKAMP, L. et al. Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. **Palliative and Supportive Care**, p. 19, 2020.
- POHLKAMP, L.; KREICBERGS, U.; SVEEN, J. Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss—A nationwide study. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 7, p. 1530–1536, 2019.
- PRIGERSON, H. G. et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. **PLoS Med**, v. 6, n. 8, p. e1000121, 2009.
- RILEY, L. P. et al. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. **Death Studies**, v. 31, n. 4, p. 277–299, 2007.
- ROSENBERG, A. R. et al. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. **Pediatric blood & cancer**, v. 58, n. 4, p. 503–512, 2012.
- ROSTILA, M. et al. Testing the anniversary reaction: causal effects of bereavement in a nationwide follow-up study from Sweden. **European Journal of Epidemiology**, v. 30, n. 3, p. 239–247, 2015.
- ROSTILA, M.; SAARELA, J.; KAWACHI, I. Mortality in parents following the death of a child: A nationwide follow-up study from Sweden. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 66, n. 10, p. 927–933, 2012.
- SANDERS, C. M. A Comparison of Adult Bereavement in the Death of a Spouse, Child, and

- Parent. **OMEGA - Journal of Death and Dying**, v. 10, n. 4, p. 303–322, 1980.
- SANTOS, I. S. et al. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. **Cadernos de Saude Publica**, v. 29, n. 8, p. 1533–1543, 2013.
- SCHAEFER, M. R. et al. A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. **Psycho-Oncology**, v. 30, n. 4, p. 546–553, 2021.
- SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science and Medicine**, v. 32, n. 6, p. 705–714, 1991.
- SIRKIA, K.; SAARINEN-PIHKALA, U. M.; 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 Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 89, n. 6, p. 717–721, 2000.
- SNAMAN, J. et al. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, n. 9, p. 4131–4139, 2020.
- SNAMAN, J. M. et al. Engaging parents of children who died from cancer in research on the early grief experience. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 781–788, 2021.
- STELZER, E. M. et al. Recruitment and retention in clinical and experimental bereavement research: Lessons learned from creating a research registry. **Death Studies**, v. 44, n. 12, p. 771–777, 2020a.
- STELZER, E. M. et al. The role of personal and communal religiosity in the context of bereavement. **Journal of Prevention and Intervention in the Community**, v. 48, n. 1, p. 64–80, 2020b.
- STROEBE, M. et al. Grief is not a disease but bereavement merits medical awareness. **The Lancet**, v. 389, n. 10067, p. 347–349, 2017.
- STROEBE, M. S. et al. The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. **Social Science and Medicine**, v. 63, n. 9, p. 2440–2451, 2006.
- STROEBE, M.; STROEBE, W.; SCHUT, H. Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. **Palliative Medicine**, v. 17, n. 3, p. 235–240, 2003.
- TAUNAY, T. C. D. E. et al. Validação da versão brasileira da escala de religiosidade de Duke (DUREL). **Revista de Psiquiatria Clinica**, v. 39, n. 4, p. 130–135, 2012.
- THOMPSON, A. L. et al. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. **Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, v. 7, n. 2–3, p. 153–172, 2011.
- TSAI, W. I. et al. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 5, p. 495–503, 2016.
- VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 6, p. 1043–1053, 2014.
- VANDERWERKER, L. C.; PRIGERSON, H. G. Social support and technological connectedness as protective factors in bereavement. **Journal of Loss and Trauma**, v. 9, n. 1, p. 45–57, 2004.

VEGSUND, H. K. et al. Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. **PloS one**, v. 14, n. 3, p. e0214138, 2019.

WALSH, K. et al. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. **Bmj**, v. 324, n. 7353, p. 1551, 2002.

WHO. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>>. Acesso em: 29 set. 2020.

WIJNGAARDS-DE MEIJ, L. et al. Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief versus depression. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 73, n. 4, p. 617–623, 2005.

WIKMAN, A. et al. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. **Acta Oncologica**, v. 57, n. 7, p. 950–957, 2018.

WILLIAMS, A. L. et al. Cancer family caregiver depression: Are religion-related variables important? **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 7, p. 825–831, 2015.

ZETUMER, S. et al. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. **Journal of affective disorders**, v. 170, p. 15–21, 2015.

ZISOOK, S. et al. Bereavement: Course, Consequences, and Care. **Current Psychiatry Reports**, v. 16, n. 10, 2014.

ZISOOK, S.; SHEAR, K. Grief and bereavement: What psychiatrists need to know. **World Psychiatry**, v. 8, n. 2, p. 67–74, 2009.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dessa Tese ampliam o conhecimento dos fatores associados ao Transtorno do Luto Prolongado (TLP) e à depressão em pais após o falecimento de um filho em decorrência do câncer infanto-juvenil na população brasileira. Este estudo quantitativo, de delineamento transversal, apesar de não permitir apontar relação causal entre as variáveis estudadas e os desfechos, traz avanços em uma área pouco estudada em países de média e baixa rendas. Uma vez que o processo de luto apresenta relevantes características culturais, é importante um maior conhecimento sobre fatores associados à ocorrência de TLP e depressão em diferentes contextos e populações.

No manuscrito I, observou-se que as frequências de TLP e depressão na população estudada mostraram-se elevadas, mesmo em uma média de três anos após o falecimento do filho, confirmando que as repercussões do luto podem ser de longa duração nessa população. Os fatores que mais se destacaram foram as situações laboral e conjugal e as perdas múltiplas. O TLP ocorreu mais frequentemente em indivíduos que não trabalham, evidenciando o impacto do desemprego nessa população. Em situações de crise no mercado de trabalho, como a que atualmente ocorre no Brasil, os pais enlutados podem sofrer com essa condição adicional, com repercussões financeiras e psíquicas importantes. O TLP também ocorreu mais frequentemente em indivíduos que tinham um cônjuge ou companheiro. Apesar de parecer contraditório, à primeira vista, que a presença de um companheiro influencie negativamente o luto, a morte de um filho é um evento muito estressante para o casal, com frequentes dificuldades de comunicação e relacionamento, não sendo raros os casos de divórcio. Pessoas que sofreram perdas múltiplas, ou seja, falecimento de familiares próximos após a perda do filho, apresentaram mais sintomas depressivos do que os que não sofreram essa perda adicional. Apesar da pesquisa ter sido realizada antes da situação atual de pandemia, não podemos deixar de ressaltar que as perdas coletivas e familiares, a que todos estão expostos no presente momento, podem ser fator potencialmente complicador da elaboração do luto na população estudada.

No manuscrito II, pode-se observar que os principais fatores associados foram a religiosidade intrínseca (RI) e o apoio social. Piores índices na escala de RI mostraram-se associados positivamente à ocorrência de TLP. A RI retrata a internalização de crenças e experiências religiosas, onde o indivíduo compreende todos os aspectos da vida em função

dessas crenças. Isso poderia facilitar a atribuição de sentido à perda, considerado como um mecanismo para elaboração do luto. Por outro lado, indivíduos que não apresentam TLP podem ter mais facilidade de continuar com suas crenças, sem questionar o valor da sua fé. Ademais, a hipótese de causalidade reversa não pode ser descartada, uma vez que muitas pessoas referem que os momentos difíceis podem servir para fortalecimento da fé e das crenças religiosas.

A maior percepção de apoio social mostrou-se associada negativamente à ocorrência de sintomas depressivos, sugerindo um efeito protetor. O apoio social pode ser fonte de auxílio em situações estressantes, especialmente aquele recebido de fora do núcleo familiar. O luto de outros membros da família pode comprometer a qualidade e a quantidade do apoio disponível dentro do núcleo familiar. Devemos observar que muitos enlutados relatam diminuição do apoio social conforme passam-se os anos após o falecimento. Por outro lado, indivíduos com sintomas depressivos mais intensos podem afastar-se da sua rede de apoio, isolando-se com sentimento de incompreensão, evitação ou sobrecarga de pessoas do seu círculo social, indicando possível bidirecionalidade dessa associação.

Apesar da literatura internacional sobre o tema ressaltar a diferença entre mulheres e homens no processo de luto e na depressão relacionada à perda, no presente estudo não foi possível encontrar essas diferenças. Com tamanho de amostra reduzido e baixa participação de homens na pesquisa, análises mais elaboradas não foram possíveis. A captação de participantes para estudos sobre luto é uma dificuldade na maioria dos estudos, e não foi diferente nesta pesquisa.

Como recomendações finais, esta pesquisa aponta a necessidade de mais estudos sobre o tema, com inclusão de mais participantes, oriundos de diferentes contextos e serviços de saúde. A atualização de dados hospitalares e dos bancos de dados de saúde pública facilitaria a captação dos participantes.

Sobretudo, os achados do presente estudo reforçam a necessidade de os serviços de saúde oferecerem acompanhamento de familiares no pós-óbito, seguindo recomendações das diretrizes dos cuidados paliativos preconizados pela Organização Mundial da Saúde.

REFERÊNCIAS

- AAP. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. **Pediatrics**, v. 132, n. 5, p. 966–972, 2013.
- AKARD, T. F. et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. **Progress in Palliative Care**, v. 22, n. 2, p. 75–79, 2014.
- AL-GAMAL, E. et al. Prolonged grief disorder and its relationship with perceived social support and depression among university students. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, v. 57, n. 2, p. 44–51, 2019.
- ALAM, R. et al. Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. **Death Studies**, v. 36, n. 1, p. 1–22, 2012.
- ARNOLD, J.; GEMMA, P. B. The continuing process of parental grief. **Death Studies**, v. 32, n. 7, p. 658–673, 2008.
- ARNOLD, J.; GEMMA, P. B.; CUSHMAN, L. F. Exploring parental grief: Combining quantitative and qualitative measures. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 19, n. 6, p. 245–255, 2005.
- BAO, P. et al. Population-based survival for childhood cancer patients diagnosed during 2002–2005 in Shanghai, China. **Pediatric blood & cancer**, v. 59, n. 4, p. 657–661, 2012.
- BARRERA, M. et al. Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. **Omega: Journal of Death and Dying**, v. 55, n. 2, p. 145–167, 2007.
- BARRERA, M. et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. **Death Studies**, v. 33, n. 6, p. 497–520, 2009.
- BARRY, L. C.; KASL, S. V.; PRIGERSON, H. G. Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 10, n. 4, p. 447–457, 2002.
- BECKER, G. et al. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 21, n. 3, p. 207–217, 2007.
- BOELEN, P. A. et al. Prolonged Grief Disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. **Journal of Affective Disorders**, v. 125, n. 1–3, p. 374–378, 2010.
- BOELEN, P. A.; PRIGERSON, H. G. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: A prospective study. **European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience**, v. 257, n. 8, p. 444–452, 2007.
- BOELEN, P. A.; SMID, G. E. Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. **BMJ (Online)**, v. 357, n. May, p. 1–10, 2017.
- BOELEN, P. A.; VAN DEN BOUT, J. Complicated grief, depression, and anxiety as distinct postloss syndromes: A confirmatory factor analysis study. **American Journal of Psychiatry**, v. 162, n. 11, p. 2175–2177, 2005.
- BONANNO, G. A. et al. Is there more to complicated grief than depression and posttraumatic stress disorder? A test of incremental validity. **Journal of Abnormal Psychology**, v. 116, n. 2, p. 342–351, 2007.

- BUTLER, A. E.; HALL, H.; COPNELL, B. Bereaved parents' experiences of research participation. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 1–9, 2018.
- CASERTA, M. et al. Sampling, recruitment, and retention in a bereavement intervention study: experiences from the living after loss project. **OMEGA-Journal of Death and Dying**, v. 61, n. 3, p. 181–203, 2010.
- CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 887–896, 2001.
- CHRISTIAN, K. M.; AOUN, S. M.; BREEN, L. J. How religious and spiritual beliefs explain prolonged grief disorder symptoms. **Death Studies**, v. 43, n. 5, p. 316–323, 2019.
- CURCIO, C. S. S.; LUCCHETTI, G.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Instrumentos de avaliação de religiosidade e espiritualidade. In: ARTMED (Ed.). **Instrumentos de Avaliação em Saúde Mental**. Porto Alegre: Organizadores Gorestein, Clarice; Wang, Yuan-Pang; Hungerbühler, Ines., 2016. p. 464–469.
- DE CAMARGO, B. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: First report of 14 population-based cancer registries. **International Journal of Cancer**, v. 126, n. 3, p. 715–720, 2010.
- DELALIBERA, M. et al. Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado – PG-13. **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, p. 94–106, 2017.
- DONOVAN, L. A. et al. Variables associated with grief and personal growth following the death of a child from cancer: A mixed method analysis. **Death Studies**, v. 1187, 2019.
- DUMONT, É. et al. A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer. **Omega (United States)**, p. 1–16, 2020.
- DUSSEL, V. et al. Unmeasured costs of a child's death: Perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 8, p. 1007–1013, 2011.
- DYREGROV, A.; GJESTAD, R. Sexuality following the loss of a child. **Death Studies**, v. 35, n. 4, p. 289–315, 2011.
- FENIX, J. B. et al. Religiousness and major depression among bereaved family caregivers: A 13-month follow-up study. **Journal of Palliative Care**, v. 22, n. 4, p. 286–292, 2006.
- GATTA, G. et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. **The lancet oncology**, v. 15, n. 1, p. 35–47, 2014.
- GEAR, R. Bereaved Parents' Perspectives on Informal Social Support: “What Worked for You?” **Journal of Loss and Trauma**, v. 19, n. 2, p. 173–188, 2014.
- GOODENOUGH, B. et al. Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? **Psycho-Oncology**, v. 13, n. 11, p. 779–791, 2004.
- GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703–714, 2005.
- HELTON, G.; WOLFE, J.; SNAMAN, J. M. Definitely Mixed Feelings: The Effect of COVID-19 on Bereavement in Parents of Children Who Died of Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 5, p. e15–e20, 2020.
- HOVÉN, E. et al. Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish,

- prospective, longitudinal, multi-centre study. **Acta Oncologica**, v. 59, n. 3, p. 351–357, 2020.
- JAANISTE, T. et al. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. **Children**, v. 4, n. 11, p. 96, 2017.
- KACEL, E.; GAO, X.; PRIGERSON, H. G. Understanding Bereavement: What Every Oncology Practitioner Should Know. **Journal of Supportive Oncology**, v. 9, n. 5, p. 172–180, 2011.
- KILLIKELLY, C.; MAERCKER, A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. **European Journal of Psychotraumatology**, v. 8, n. sup6, p. 1476441, 2017.
- KOENIG, H.; PARKERSON JR, G. R.; MEADOR, K. G. Religion index for psychiatric research. **The American Journal of Psychiatry**, v. 154, n. 6, p. 885–886, 1997.
- KREICBERGS, U. et al. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. **Psychological Medicine**, v. 34, n. 8, p. 1431–1441, 2004.
- KREICBERGS, U. et al. Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9162–9171, 2005.
- KREICBERGS, U. C. et al. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 22, p. 3307–3312, 2007.
- KRISTENSEN, P.; DYREGROV, K.; DYREGROV, A. What distinguishes prolonged grief disorder from depression? **Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke**, v. 137, n. 7, p. 538–539, 2017.
- KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. W. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. **Journal of general internal medicine**, v. 16, n. 9, p. 606–613, 2001.
- LACOUR, B. et al. Childhood cancer survival in France, 2000-2008. **European Journal of Cancer Prevention**, v. 23, n. 5, p. 449–457, 2014.
- LANNEN, P. et al. Absorbing information about a child's incurable cancer. **Oncology**, v. 78, n. 3–4, p. 259–266, 2010.
- LANNEN, P. K. et al. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 36, p. 5870–5876, 2008.
- LI, J. et al. Myocardial infarction in parents who lost a child: A nationwide prospective cohort study in Denmark. **Circulation**, v. 106, n. 13, p. 1634–1639, 2002.
- LI, J. et al. Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. **Lancet**, v. 361, n. 9355, p. 363–367, 2003.
- LI, J. et al. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. **New England Journal of Medicine**, v. 352, n. 12, p. 1190–1196, 2005.
- LICHTENTHAL, W. G. et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. **Pediatric blood & cancer**, v. 62, n. S5, p. S834–S869, 2015a.
- LICHTENTHAL, W. G. et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: if we build them, Will they come? **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 20, p. 2246–2253, 2015b.

- LJUNGMAN, L. et al. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 12, p. 1792–1798, 2015.
- LJUNGMAN, L. et al. Impressions that last: Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child’s successful cancer treatment or death. **PLoS ONE**, v. 11, n. 6, p. 1–18, 2016.
- LOBB, E. A. et al. Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. **Death Studies**, v. 34, n. 8, p. 673–698, 2010.
- LÖVGREN, M. et al. Care at end of life influences grief: A nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. **Journal of palliative medicine**, v. 21, n. 2, p. 156–162, 2018.
- LÖVGREN, M. et al. Spirituality and religious coping are related to cancer-bereaved siblings’ long-term grief. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 2, p. 138–142, 2019.
- LUCCHETTI, G.; GRANERO LUCCHETTI, A. L.; VALLADA, H. Aferindo espiritualidade e religiosidade na pesquisa clínica: Uma revisão sistemática dos instrumentos disponíveis para a língua Portuguesa. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 131, n. 2, p. 112–122, 2013.
- LUNDORFF, M. et al. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Affective Disorders**, v. 212, n. January, p. 138–149, 2017.
- LYNGSTAD, T. H. Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents’ marital stability? **Family Science**, v. 4, n. 1, p. 79–86, 2013.
- MCCARTHY, M. C. et al. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 11, p. 1321–1326, 2010.
- MCNEIL, M. J. et al. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child in Low- and Middle-Income Countries. **Children**, v. 7, n. 5, p. 39, 2020.
- MEERT, K. L. et al. Complicated grief and associated risk factors among parents following a child’s death in the pediatric intensive care unit. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 164, n. 11, p. 1045–1051, 2010.
- MERCER, D. L.; EVANS, J. M. The impact of multiple losses on the grieving process: An exploratory study;? **Journal of Loss and Trauma**, v. 11, n. 3, p. 219–227, 2006.
- MICHEL, L. H. F.; FREITAS, J. DE L. A clínica do luto e seus critérios diagnósticos: possíveis contribuições de Tatossian. **Psicologia USP**, v. 30, p. 1–9, 2019.
- MOREIRA-ALMEIDA, A. et al. Versão em português da Escala de Religiosidade da Duke - DUREL. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 35, n. 1, p. 31–32, 2008.
- MOREIRA-ALMEIDA, A.; KOENIG, H. G. Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality: A commentary on the WHOQOL SRPB group’s “A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life” (62: 6, 2005, 1486-1497). **Social Science and Medicine**, v. 63, n. 4, p. 843–845, 2006.
- MOREIRA-ALMEIDA, A.; NETO, F. L.; KOENIG, H. G. Religiousness and mental health: A review. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 3, p. 242–250, 2006.
- MORENO, F.; DUSSEL, V.; ORELLANA, L. Childhood cancer in Argentina: Survival 2000-2007. **Cancer Epidemiology**, v. 39, n. 4, p. 505–510, 2015.
- MORRIS, A. T. et al. The indirect effect of positive parenting on the relationship between

parent and sibling bereavement outcomes after the death of a child. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 1, p. 60–70, 2016.

MORRIS, S.; FLETCHER, K.; GOLDSTEIN, R. The Grief of Parents After the Death of a Young Child. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 26, n. 3, p. 321–338, 2019.

NAKATA, K. et al. Childhood cancer incidence and survival in Japan and England: A population-based study (1993-2010). **Cancer Science**, v. 109, n. 2, p. 422–434, 2018.

NIELSEN, M. K. et al. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 3, p. 540–550, 2017.

NIELSEN, M. K. et al. Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. **Social Science and Medicine**, v. 232, n. April, p. 460–469, 2019.

O’CONNOR, K.; BARRERA, M. Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer. **Death Studies**, v. 38, n. 6, p. 404–411, 2014.

POHLKAMP, L. et al. Parents’ views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. **Palliative and Supportive Care**, p. 19, 2020.

POHLKAMP, L.; KREICBERGS, U.; SVEEN, J. Bereaved mothers’ and fathers’ prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss—A nationwide study. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 7, p. 1530–1536, 2019.

PRIGERSON, H. G. et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. **PLoS Med**, v. 6, n. 8, p. e1000121, 2009.

RILEY, L. P. et al. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. **Death Studies**, v. 31, n. 4, p. 277–299, 2007.

ROSENBERG, A. R. et al. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. **Pediatric blood & cancer**, v. 58, n. 4, p. 503–512, 2012.

ROSTILA, M. et al. Testing the anniversary reaction: causal effects of bereavement in a nationwide follow-up study from Sweden. **European Journal of Epidemiology**, v. 30, n. 3, p. 239–247, 2015.

ROSTILA, M.; SAARELA, J.; KAWACHI, I. Mortality in parents following the death of a child: A nationwide follow-up study from Sweden. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 66, n. 10, p. 927–933, 2012.

SANDERS, C. M. A Comparison of Adult Bereavement in the Death of a Spouse, Child, and Parent. **OMEGA - Journal of Death and Dying**, v. 10, n. 4, p. 303–322, 1980.

SANTOS, I. S. et al. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. **Cadernos de Saude Publica**, v. 29, n. 8, p. 1533–1543, 2013.

SCHAEFER, M. R. et al. A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. **Psycho-Oncology**, v. 30, n. 4, p. 546–553, 2021.

SHELLINSKI, K. “Who am I?” **Journal of Analytical Psychology**, v. 59, n. 2, p. 189–210, 2014.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science and Medicine**, v. 32, n. 6, p. 705–714, 1991.

- SIRKIA, K.; SAARINEN-PIHKALA, U. M.; 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 Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 89, n. 6, p. 717–721, 2000.
- SNAMAN, J. et al. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, n. 9, p. 4131–4139, 2020.
- SNAMAN, J. M. et al. Engaging parents of children who died from cancer in research on the early grief experience. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 781–788, 2021.
- STELZER, E. M. et al. Recruitment and retention in clinical and experimental bereavement research: Lessons learned from creating a research registry. **Death Studies**, v. 44, n. 12, p. 771–777, 2020.
- STROEBE, M. et al. Grief is not a disease but bereavement merits medical awareness. **The Lancet**, v. 389, n. 10067, p. 347–349, 2017.
- STROEBE, M.; STROEBE, W.; SCHUT, H. Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. **Palliative Medicine**, v. 17, n. 3, p. 235–240, 2003.
- SVEEN, J. et al. They still grieve - A nationwide follow-up of young adults 2-9years after losing a sibling to cancer. **Psycho-Oncology**, v. 23, n. 6, p. 658–664, 2014.
- TAUNAY, T. C. D. E. et al. Validação da versão brasileira da escala de religiosidade de Duke (DUREL). **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 39, n. 4, p. 130–135, 2012.
- THOMPSON, A. L. et al. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. **Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, v. 7, n. 2–3, p. 153–172, 2011.
- TSAI, W. I. et al. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 5, p. 495–503, 2016.
- VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 6, p. 1043–1053, 2014.
- VANDERWERKER, L. C.; PRIGERSON, H. G. Social support and technological connectedness as protective factors in bereavement. **Journal of Loss and Trauma**, v. 9, n. 1, p. 45–57, 2004.
- VEGSUND, H. K. et al. Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. **PloS one**, v. 14, n. 3, p. e0214138, 2019.
- VITORINO, L. M. et al. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 8, p. 1900–1907, 2018.
- VOLLMANN, S. R. A legacy of loss: Stories of replacement dynamics and the subsequent child. **Omega (United States)**, v. 69, n. 3, p. 219–247, 2014.
- WALSH, K. et al. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. **Bmj**, v. 324, n. 7353, p. 1551, 2002.
- WARLAND, J. et al. Parenting paradox: Parenting after infant loss. **Midwifery**, v. 27, n. 5, p. e163–e169, 2011.
- WEI, Y.; JIANG, Q.; GIETEL-BASTEN, S. The well-being of bereaved parents in an only-

child society. **Death Studies**, v. 40, n. 1, p. 22–31, 2016.

WHO. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative care. **Cancer control: knowledge into action. World Health Organization guide for effective programmes. Palliative care.**, 2007.

WHO. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>>. Acesso em: 29 set. 2020.

WIJNGAARDS-DE MEIJ, L. et al. Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief versus depression. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 73, n. 4, p. 617–623, 2005.

WIJNGAARDS-DE MEIJ, L. et al. Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. **Personality and Social Psychology Bulletin**, v. 33, n. 4, p. 537–548, 2007.

WIKMAN, A. et al. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. **Acta Oncologica**, v. 57, n. 7, p. 950–957, 2018.

ZANINI, D. S.; PEIXOTO, E. M. Social support scale (MOS-SSS): Analysis of the psychometric properties via item response theory. **Paideia**, v. 26, n. 65, p. 359–368, 2016.

ZETUMER, S. et al. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. **Journal of affective disorders**, v. 170, p. 15–21, 2015.

ZHENG, R. et al. Incidence, mortality and survival of childhood cancer in China during 2000-2010 period: A population-based study. **Cancer Letters**, v. 363, n. 2, p. 176–180, 2015.

ZISOOK, S. et al. Bereavement: Course, Consequences, and Care. **Current Psychiatry Reports**, v. 16, n. 10, 2014.

ZISOOK, S.; SHEAR, K. Grief and bereavement: What psychiatrists need to know. **World Psychiatry**, v. 8, n. 2, p. 67–74, 2009.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **“Luto prolongado no contexto da oncologia pediátrica”**, conduzida por Rachel Silva Menezes da Cunha. Com esta pesquisa queremos entender um pouco mais sobre o processo de luto de pais e mães que perderam seu filho ou filha após o tratamento do câncer. Algumas vezes o luto parece durar muito e ser muito dolorido. Através desta pesquisa pretendemos entender melhor quais são os fatores que podem prejudicar ou auxiliar no processo de luto.

Você foi selecionado(a) por ser pai ou mãe de uma criança que recebeu tratamento contra o câncer no INCA e que faleceu em decorrência desta doença. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o processo de luto dos pais e mães que vierem a passar pela mesma situação que você possa ser mais bem compreendido e melhor cuidado.

Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: o participante pode ficar inibido em responder o questionário, ou muito emocionado ao relembrar este assunto que pode ser tão doloroso. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as questões serão simples e rápidas e, em nenhuma situação você é obrigado a responder as perguntas, evitando, assim, que você fique sem graça ou triste. A qualquer momento que você desejar, pode desistir de responder. Pode ainda pular algumas perguntas que não se sinta à vontade para responder. No entanto, seria muito importante que todas as respostas pudessem ser respondidas pois consideramos que todas elas podem nos ajudar a entendermos melhor o processo de luto. Se os pesquisadores identificarem que você precisa de algum acompanhamento médico ou psicológico por causa do luto, e você quiser fazer este acompanhamento, você será orientado e encaminhado para recebê-lo em local adequado da rede pública. Os pesquisadores se comprometem a acompanhar este processo para garantir que você consiga este atendimento, se for da sua vontade.

Você não será remunerado por sua participação, mas também não terá nenhum custo ou despesa (gasto) pela sua participação nessa pesquisa. Você e seu (sua) acompanhante serão adequadamente reembolsados pelas suas despesas com transporte e alimentação para o dia de participação na pesquisa, ou seja, todos os seus gastos para estar no local da entrevista e se alimentar neste dia serão reembolsados por meio do pesquisador que estiver junto a você no dia da entrevista.

Se você concordar em participar desta pesquisa, os pesquisadores farão uma entrevista com você para obter algumas informações que suspeitamos que podem interferir negativamente ou positivamente no processo de luto. Esta entrevista pode ser realizada na UERJ (Universidade do Estado do Rio de Janeiro), no INCA ou em algum local próximo a estes outros dois. Você responderá a um questionário de 5 páginas, com perguntas diretas e de múltipla escolha, que terá duração de aproximadamente 15 a 20 minutos. O pesquisador estará ao seu lado para tirar qualquer dúvida no momento em que estiver respondendo. As perguntas a que você irá responder abordam questões relacionadas ao seu processo de luto, à sua rede de apoio social, à sua religião ou práticas religiosas. Também haverá perguntas sobre a sua situação social e econômica, uma pergunta sobre sua saúde mental, e algumas questões sobre o tratamento do seu filho(a) na época em que esteve no INCA. Para complementar essas informações, os

pesquisadores também buscarão alguns dados que foram anotados no prontuário do seu filho(a) na época em que ele(a) recebia o tratamento. Ao final do questionário, haverá um espaço em branco para você expressar sua opinião e seus sentimentos, caso você assim deseje.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados com a sua identificação, visando assegurar o sigilo de sua participação. As informações que você fornecer no questionário serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de retirarmos sua identificação. Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Os resultados estarão à sua disposição quando a pesquisa for finalizada.

Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Mesmo que estes dados sejam utilizados para fins acadêmicos e científicos, sua identidade permanecerá em segredo.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento. Os Comitês de Ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar o(s) comitê(s) de ética no(s) contato(s) abaixo:

Contatos do pesquisador responsável: Rachel Silva Menezes da Cunha, Pesquisadora, Endereço: Rua Washington Luís, número 35, Setor de Fisioterapia, Centro, Rio de Janeiro, CEP 20230-024, telefone (21) 3207-4580 às quartas e quintas-feiras, de 13 às 17 h, ou se preferir pelo e-mail rachel.cunha@inca.gov.br.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ (CEP IMS- UERJ): Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro. CEP 20559-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA): Rua do Resende, 128 – sala 203 – Centro – 20231-092 – Rio de Janeiro – RJ. Telefones (21) 3207-4550 / 3207-4556 – e-mail: cep@inca.gov.br. Horário de funcionamento: Segunda a Sexta-feira, das 8 h às 17 h.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DA PESQUISA “LUTO PROLONGADO NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”

Data da entrevista: ___/___/_____

Identificação do respondente (numeração) _____ Data de nascimento: ___/___/_____

Sexo: () Feminino () Masculino

Parentesco: () genitor(a) () pai ou mãe adotivos () padrastos/madrastas () avôs/avós

Data de nascimento do filho(a): ___/___/_____

Data do diagnóstico do câncer: ___/___/_____ Idade no momento do diagnóstico: _____

Data do falecimento do filho(a): ___/___/_____ Idade no momento do óbito: _____

O falecimento ocorreu em que fase? () ainda durante o tratamento oncológico () em Cuidados Paliativos

Data da definição dos Cuidados Paliativos: ___/___/_____ () não se aplica

Após a perda do seu filho(a), houve falecimento de algum familiar próximo: () Não () Sim

() pai ou mãe () sogros () irmãos () cônjuges () outro(s) filho(s) Data: ___/___/_____

Você tem outros filhos: () Não () Sim Quantos? _____

Algum filho nasceu após o falecimento do seu filho(a) por câncer?

() Não () Sim Quantos? _____ Data: ___/___/_____ Data: ___/___/_____

ANTES do seu filho (a) adoecer, algum médico ou profissional de saúde mental (como psiquiatra ou psicólogo) havia lhe dado o diagnóstico de depressão? () Não () Sim

→ As perguntas a seguir estão relacionadas ao seu **PROCESSO DE LUTO**. Assinale a sua resposta para cada um dos itens:

1. No último mês, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que perdeu?

- () Quase nunca
- () Pelo menos uma vez
- () Pelo menos uma vez por semana
- () Pelo menos uma vez por dia
- () Várias vezes por dia

2. No último mês, com que frequência sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- () Quase nunca
- () Pelo menos uma vez
- () Pelo menos uma vez por semana
- () Pelo menos uma vez por dia
- () Várias vezes por dia

3. Em relação às questões 1 e 2, experienciou esses sintomas pelo menos diariamente, e depois de transcorridos 6 meses da sua perda?

- () Não
- () Sim

4. No último mês, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?

- () Quase nunca
 () Pelo menos uma vez
 () Pelo menos uma vez por semana
 () Pelo menos uma vez por dia
 () Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso pela sua perda?

- () Quase nunca
 () Pelo menos uma vez
 () Pelo menos uma vez por semana
 () Pelo menos uma vez por dia
 () Várias vezes por dia

Indique com um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

	Não, de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (isto é, sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

- () Não
 () Sim

→ As próximas perguntas são relacionadas à sua rede de **APOIO SOCIAL**. Indique com um círculo o número mais adequado a cada situação.

SE VOCÊ PRECISAR, COM QUE FREQUÊNCIA CONTA COM ALGUÉM:	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
que o ajude, se ficar de cama?	1	2	3	4	5
para levá-lo ao médico?	1	2	3	4	5
para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	1	2	3	4	5
para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	1	2	3	4	5
que demonstre amor e afeto por você?	1	2	3	4	5
que lhe dê um abraço?	1	2	3	4	5
que você ame e que faça você se sentir querido?	1	2	3	4	5
para ouvi-lo, quando você precisar falar?	1	2	3	4	5
em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	1	2	3	4	5
para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	1	2	3	4	5
que compreenda seus problemas?	1	2	3	4	5
para dar bons conselhos em situações de crise?	1	2	3	4	5
para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?	1	2	3	4	5
de quem você realmente quer conselhos?	1	2	3	4	5
para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	1	2	3	4	5
com quem fazer coisas agradáveis?	1	2	3	4	5
com quem distrair a cabeça?	1	2	3	4	5
com quem relaxar?	1	2	3	4	5
para se divertir junto?	1	2	3	4	5

→ As questões a seguir são relacionadas à **RELIGIÃO E PRÁTICAS RELIGIOSAS**.

- Qual era a sua religião ANTES do seu filho(a) ficar doente:
 - () Afro-brasileira: Umbanda ou Candomblé.
 - () Católica
 - () Espírita Kardecista
 - () Pentecostais (Assembleia de Deus, Congregação Cristã do Brasil, Evangelho Quadrangular, Universal do Reino de Deus, Casa da Bênção ou semelhante)
 - () Protestante Histórica (Adventista, Batista, Luterana, Metodista, Presbiteriana ou semelhante)
 - () Outras (Budista, Judaica, Messiânica, Testemunha de Jeová ou outras)
 - () Sem religião: não possui religião, ateu

- Atualmente, qual é a sua religião?
 - () Afro-brasileira: Umbanda ou Candomblé.
 - () Católica
 - () Espírita Kardecista
 - () Pentecostais (Assembleia de Deus, Congregação Cristã do Brasil, Evangelho Quadrangular, Universal do Reino de Deus, Casa da Bênção ou semelhante)
 - () Protestante Histórica (Adventista, Batista, Luterana, Metodista, Presbiteriana ou semelhante)
 - () Outras (Budista, Judaica, Messiânica, Testemunha de Jeová ou outras)
 - () Sem religião: não possui religião, ateu.

- Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?
 - () Mais do que do que uma vez por semana
 - () Uma vez por semana
 - () Duas a três vezes por mês
 - () Algumas vezes por ano
 - () Uma vez por ano ou menos
 - () Nunca

- Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?
 - () Mais do que uma vez ao dia
 - () Diariamente
 - () Duas ou mais vezes por semana
 - () Uma vez por semana
 - () Poucas vezes por mês
 - () Raramente ou nunca

→ A seção seguinte contém três frases a respeito de **CRENÇAS OU EXPERIÊNCIAS RELIGIOSAS**. Por favor, marque a opção do quanto cada frase se aplica a você.

- Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).
 - () Totalmente verdade para mim
 - () Em geral é verdade
 - () Não estou certo
 - () Em geral não é verdade
 - () Não é verdade

- As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.
 - () Totalmente verdade para mim
 - () Em geral é verdade
 - () Não estou certo
 - () Em geral não é verdade
 - () Não é verdade

- Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.
 - () Totalmente verdade para mim
 - () Em geral é verdade
 - () Não estou certo
 - () Em geral não é verdade
 - () Não é verdade

→ Esta seção é destinada a avaliar como você tem se sentido nas últimas DUAS SEMANAS. Marque a opção que mais se aplica a cada situação.

- 1) Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas?
 - (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias

- 2) Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu “para baixo”, deprimido(a) ou sem perspectiva?
 - (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias

- 3) Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo, ou dormiu mais do que de costume?
 - (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias

- 4) Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu cansado(a) ou com pouca energia?
 - (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias

- 5) Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve falta de apetite ou comeu demais?
 - (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias

- 6) Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu mal consigo mesmo(a) ou achou que você é um fracasso ou que decepcionou sua família ou a você mesmo(a)?
- (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias
- 7) Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve dificuldade para se concentrar nas coisas (como ler o jornal ou ver televisão)?
- (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias
- 8) Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve lentidão para se movimentar ou falar (a ponto das outras pessoas perceberem), ou ao contrário, esteve tão agitado(a) que você ficava andando de um lado para o outro mais do que de costume?
- (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias
- 9) Nas últimas duas semanas, quantos dias você pensou em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto(a)?
- (0) Nenhum dia
 - (1) Menos de uma semana
 - (2) Uma semana ou mais
 - (3) Quase todos os dias
- 10) Considerando as últimas duas semanas, os sintomas anteriores lhe causaram algum tipo de dificuldade para trabalhar ou estudar ou tomar conta das coisas em casa ou para se relacionar com as pessoas?
- (0) Nenhuma dificuldade
 - (1) Pouca dificuldade
 - (2) Muita dificuldade
 - (3) Extrema dificuldade

→ Por último, algumas perguntas sobre sua **SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA**:

- Qual é o seu Estado Civil atual:
 - () Solteiro
 - () Casado/União estável
 - () Divorciado/Separado
 - () Viúvo

- ANTES do seu filho(a) adoecer você era:
 - () Solteiro
 - () Casado/União estável
 - () Divorciado/Separado
 - () Viúvo

- DEPOIS que seu filho(a) faleceu você:
 - () Casou-se
 - () Separou-se
 - () Ficou viúvo(a)
 - () Não mudou de situação conjugal

- Você trabalha atualmente? () Não () Sim
- Você trabalhava ANTES do seu filho(a) adoecer? () Não () Sim
- Ficou sem emprego DURANTE o tratamento do seu filho(a)? () Não () Sim

- DEPOIS que seu filho(a) faleceu você:
 - () Perdeu o emprego
 - () Pediu demissão
 - () Empregou-se
 - () Não mudou de situação laboral

- Qual o seu grau máximo de ESCOLARIDADE?
 - () Sem instrução e menos de 1 ano de estudo
 - () Ensino fundamental incompleto
 - () Ensino fundamental completo
 - () Ensino médio incompleto
 - () Ensino médio completo
 - () Ensino superior incompleto
 - () Ensino superior completo
 - () Pós-graduação
 - () Não determinado

Sobre sua RENDA familiar:

- Renda familiar atual: R\$_____ Para quantas pessoas?_____
- Renda familiar ANTES do filho(a) adoecer: R\$_____ Para quantas pessoas?_____
- Renda familiar DURANTE o tratamento do filho(a): R\$_____ Para quantas pessoas?_____

Obrigada por participar. Esperamos que os resultados desta pesquisa possam ajudar outras pessoas que passaram por perdas tão dolorosas quanto a sua. Este espaço está destinado a qualquer comentário que você queira fazer. Fique à vontade para expressar sua opinião. Você não será identificado.
