



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL - DOUTORADO

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**LUTO ANTECIPATÓRIO: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA O
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA
TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA**

JOÃO PESSOA
2021

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**LUTO ANTECIPATÓRIO: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA O
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA
TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Centro de Ciências da Saúde em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de doutora. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde, na Linha de Pesquisa: Fundamentos teórico-filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a. Solange Fátima Geraldo da Costa

**JOÃO PESSOA – PB
2021**

F3631 Fernandes, Maria Andréa.

Luto antecipatório : intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica / Maria Andréa Fernandes. - João Pessoa, 2021.

128 f. : il.

Orientação: Solange Fátima Geraldo da Costa.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Enfermagem. 2. Luto antecipatório. 3. Cuidados paliativo. I. Costa, Solange Fátima Geraldo da. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616-083(043)

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**LUTO ANTECIPATÓRIO: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA O
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA
TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA**

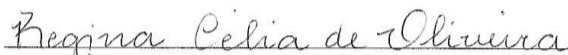
Tese inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem na Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 28 /07 / 2021

BANCA EXAMINADORA



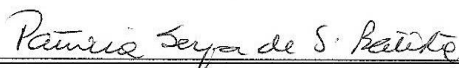
Profª Drª Solange Fátima Geraldo da Costa
Orientadora/UFPB



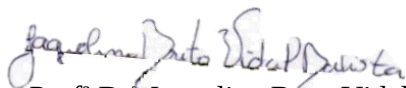
Profª Drª Regina Célia de Oliveira
Membro Externo Titular/UPE



Profª Drª Ana Aline Lacet Zaccara
Membro Externo Titular/UFPB



Profª Drª Patricia Serpa de Souza Batista
Membro Interno Titular/UFPB



Profª Drª Jaqueline Brito Vidal Batista
Membro Interno Titular /UFPB

Profª Drª Fátima Maria da Silva Abrão
Membro Externo Suplente /UFPB

Profª. Dra. Maria Eliane Moreira Freire
Membro Interno Suplente/UFPB

Dedicatória

A Deus, que permitiu que tudo pudesse ser realizado, e pela fé que me mantém viva e fiel à vida honesta de trabalho e estudo;

Aos meus pais, Vicente (*in memoriam*) e Ana, por me proporcionarem a formação emocional, humana e pela presença sempre marcante em todos os momentos da minha vida;

Aos meus queridos e amados marido e filhos, pela compreensão e pelo carinho;

À minha família, que soube entender minha ausência desde que ingressei no Doutorado, até a conclusão desta tese;

À minha professora e amiga, Solange Costa, por todos os valiosos ensinamentos, pelas oportunidades e pela amizade, fundamentais em minha caminhada. Sua dedicação e seu entusiasmo tornaram possível a realização deste trabalho.

Meu sincero agradecimento e admiração para sempre!

Agradecimentos

Ao longo da minha vida, sempre tive a sorte de me deparar com pessoas que considero especiais, que me nortearam, me orientaram e, sem dúvidas, me transformaram e transformam, a cada dia, em um ser humano melhor. E uma dessas pessoas é a Prof^a. Dr^a. Solange Fátima Geraldo da Costa, que, com carinho e dedicação, está sempre pronta a me escutar e a discutir sobre tantos detalhes, sempre com algo a acrescentar. Mais que uma Orientadora, tornou-se para mim uma grande amiga;

Às componentes da Banca Examinadora, as Professoras Doutoras, Ana Aline Lacet Zaccara, Fátima Maria da Silva Abrão, Jaqueline Brito Vidal Batista, Patrícia Serpa de Souza Batista, Regina Célia de Oliveira e Maria Eliane Moreira Freire por terem aceitado participar desta importante etapa de minha vida acadêmica e pela valiosa colaboração para a construção deste estudo;

Aos colegas do Núcleo de Estudos em Pesquisa em Bioética – NEPB, em especial, Mônica Vasconcelos, Carla Braz, Marcella Duarte, Francelide de Araújo, Adriana Marques, Kalina Coeli por todo o incentivo e ajuda e por me proporcionarem os momentos de estudo e pesquisas mais divertidos e prazerosos;

Aos amigos Maria da Guia e Raphael Barbosa pelo carinho;

Ao Hospital Padre Zé, por permitir o meu ingresso como pesquisadora, e a todos os que trabalham na instituição, em especial, a Coordenadora de Enfermagem, Juliana Borba e ao Psicólogo Eudes Neco, pela receptividade imediata, pelo carinho, pelo acolhimento e pela doçura;

Aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pela atenção e pelas orientações;

Aos funcionários do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pela atenção de sempre;

Aos colegas do Doutorado, que faziam com que os momentos difíceis de reflexão se tornassem mais divertidos, com uma alegria contagiante;

A todos os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, motivo maior deste trabalho.

Agradeço a todos os que, direta ou indiretamente, me auxiliaram nesta caminhada.



“Nem sempre sabemos o que fazer, nesse descontrole, ensaiamos, voltamos, continuamos. Olhamos para o tempo e percebemos que ele é esquisito, deixa a saudade desgovernada, nos dias assim falamos de você entre lágrimas, não é que falte paz, mas sobra amor.”

Teresa Gouvea

RESUMO

FERNANDES, MA. Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da Teoria da Tristeza Crônica. 128f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

Introdução: os Cuidados Paliativos são uma abordagem voltada para o controle de sintomas, conforto e qualidade de vida. É ofertado em conjunto com o tratamento padrão de qualquer doença que ameace a continuidade da vida e oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e no processo do luto antecipatório. Esta tese foi constituída de três artigos: um teórico e dois originais. **Metodologia:** o estudo proposto foi conduzido em três etapas: na primeira foi realizado um estudo reflexivo, desenvolvido por meio da investigação da Teoria da Tristeza Crônica e sua aplicação na prática de enfermagem voltada para o cuidado no processo do luto antecipatório no contexto dos Cuidados Paliativos. Na segunda etapa foi realizado um estudo metodológico e seguiu as seguintes fases operacionais: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, avaliação dos documentos pelo Comitê de Especialistas e a realização de um pré-teste feito com 30 familiares cuidadores de pacientes sob Cuidados Paliativos. Na terceira etapa, foi realizada uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorreu de janeiro a março de 2020, com dez cuidadores familiares, a partir de uma intervenção de enfermagem com cartas terapêuticas de finalização. O protocolo de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, com parecer número 3.787.780. O material empírico foi categorizado por meio da técnica de análise de conteúdo de Bardin e analisado à luz da Teoria da Tristeza Crônica. **Resultados:** o primeiro estudo destacou que a Teoria da Tristeza Crônica é preditiva em relação ao escopo. Os conceitos de metaparadigma têm significância, consistência interna e são operacionais. A teoria é parcimoniosa, pode ser utilizada por enfermeiros e direcionada à pessoas com doenças crônicas em fase final de vida e seus familiares cuidadores. No segundo manuscrito, os valores do Coeficiente de Validade de Conteúdo satisfatórios em relação à ‘clareza da linguagem’ (0.94), à ‘pertinência teórica’ (1.00), à ‘relevância teórica’ (0.99) e à dimensão teórica, cujo grau de concordância foi excelente ($k_{\text{Fleiss}}=0.789$). Para a maioria dos entrevistados, os itens enunciados foram compreendidos e apresentaram clareza. As qualidades psicométricas do instrumento foram satisfatórias e aplicáveis em familiares cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos. No terceiro manuscrito, a partir dos relatos dos participantes emergiram quatro categorias temáticas: ‘Valorização do cuidador familiar’, ‘Proporcionar o vínculo afetivo da família’, ‘Fortalecendo a relação terapêutica’ e ‘Estratégias eficazes de enfrentamento’. Foi observado que os cuidados proporcionados pela enfermeira contribuíram para que o cuidador desenvolvesse seu crescimento individual e amadurecimento espiritual, construísse relações únicas com seus entes queridos e com outros membros da família, que as cartas terapêuticas são aplicáveis ao cuidador e apresentou efeitos positivos. **Reflexões finais:** a utilização das cartas terapêuticas possibilitou que o enfermeiro proporcionasse um cuidado eficaz aliviando a tristeza crônica no processo de luto antecipatório no contexto dos Cuidados Paliativos, apoiando adequadamente o familiar em sua função de cuidador. Os achados evidenciados na literatura corroboram os resultados deste estudo e reforça a utilização do Modelo Teórico da Tristeza Crônica para subsidiar a prática de enfermagem paliativa para o planejamento de um cuidado holístico. Espera-se que os dados obtidos possam subsidiar novas investigações sobre a temática.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Luto Antecipatório. Enfermagem. Teoria de Enfermagem. Cuidadores.

ABSTRACT

FERNANDES, MA. Anticipatory grief: nursing intervention for family caregivers of patients in palliative care in view of chronic sadness theory. 128f. Thesis (Doctorate in Nursing) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

Introduction: palliative care is an approach aimed at symptom control, comfort and quality of life. It is offered in conjunction with the standard treatment of any illness that threatens the continuity of life and offers a support system to help the family to deal with the patient's illness and in the anticipatory mourning process. This thesis consisted of three articles: one theoretical and two originals. **Methodology:** the proposed study was conducted in three stages: the first was a reflective study, developed through the investigation of the Chronic Sadness Theory and its application in nursing practice focused on care in the process of anticipatory grief in the context of Palliative Care. In the second stage, a methodological study was carried out and followed the following operational phases: initial translation, synthesis of translations, back-translation, evaluation of documents by the Expert Committee and a pre-test carried out with 30 family caregivers of patients under Palliative Care. In the third stage, a field research with a qualitative approach was carried out. Data collection took place from January to March 2020, with ten family caregivers, from a nursing intervention with therapeutic completion letters. The research protocol was approved by a Research Ethics Committee, under opinion number 3,787,780. The empirical material was categorized using Bardin's content analysis technique and analyzed in the light of the Chronic Sadness Theory. **Results:** the first study highlighted that the Chronic Sadness Theory is predictive in terms of scope. Metaparadigm concepts have significance, internal consistency, and are operable. The theory is parsimonious, can be used by nurses and is aimed at people with chronic diseases in the final stage of life and their family caregivers. In the second manuscript, the Content Validity Coefficient values were satisfactory in relation to 'Language clarity' (0.94), 'Theoretical relevance' (1.00), 'Theoretical relevance' (0.99) and the Theoretical dimension, whose degree of agreement was excellent (kFleiss=0.789). For most respondents, the items listed were understood and presented clarity. The psychometric qualities of the instrument were satisfactory and applicable to family caregivers of patients under palliative care. In the third manuscript, from the participants' reports, four thematic categories emerged: 'Valuing the family caregiver', 'Providing the family's affective bond', 'Strengthening the therapeutic relationship' and 'Effective coping strategies'. It was observed that the care provided by the nurse contributed to the caregiver to develop their individual growth and spiritual maturation, to build unique relationships with their loved ones and with other family members, that the therapeutic letters are applicable to the caregiver and had positive effects. **Final reflections:** the use of therapeutic letters enabled the nurse to provide effective care, alleviating chronic sadness in the anticipatory mourning process in the context of Palliative Care, adequately supporting the family member in their role as caregiver. The findings evidenced in the literature corroborate the results of this study and reinforce the use of the Theoretical Model of Chronic Sadness to support the practice of palliative nursing for the planning of holistic care. It is hoped that the data obtained can support further investigations on the subject.

Descriptors: Palliative Care. Anticipatory Grief. Nursing. Nursing Model. Caregivers.

RESUMEN

FERNANDES, MA. Duelo anticipatorio: intervención de enfermería para cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos la luz de la Teoría de la Tristeza Crónica. 128f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

Introducción: los cuidados paliativos son un enfoque dirigido al control de los síntomas, la comodidad y la calidad de vida. Se ofrece en conjunto con el tratamiento estándar de cualquier enfermedad que amenace la continuidad de la vida y ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a lidiar con la enfermedad del paciente y en el proceso de duelo anticipado. Esta tesis consta de tres artículos: uno teórico y dos originales. **Metodología:** el estudio propuesto se realizó en tres etapas: la primera fue un estudio reflexivo, desarrollado a través de la investigación de la Teoría de la Tristeza Crónica y su aplicación en la práctica de enfermería enfocada al cuidado en el proceso de duelo anticipatorio en el contexto de Cuidados Paliativos. En la segunda etapa se realizó un estudio metodológico que siguió las siguientes fases operativas: traducción inicial, síntesis de traducciones, retrotraducción, evaluación de documentos por parte del Comité de Expertos y una prueba previa realizada con 30 cuidadores familiares de pacientes menores de Cuidados paliativos. En la tercera etapa se realizó una investigación de campo con enfoque cualitativo. La recolección de datos se realizó de enero a marzo de 2020, con diez cuidadores familiares, a partir de una intervención de enfermería con cartas de culminación terapéutica. El protocolo de investigación fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación, bajo dictamen número 3.787.780. El material empírico se categorizó utilizando la técnica de análisis de contenido de Bardin y se analizó a la luz de la teoría de la tristeza crónica. Resultados: el primer estudio destacó que la Teoría de la Tristeza Crónica es predictiva en términos de alcance. Los conceptos de metaparadigmas tienen significado, consistencia interna y son operables. La teoría es parsimoniosa, puede ser utilizada por enfermeras y está dirigida a personas con enfermedades crónicas en la etapa final de la vida y sus cuidadores familiares. En el segundo manuscrito, los valores del Coeficiente de validez de contenido fueron satisfactorios en relación a 'Claridad del lenguaje' (0,94), 'Relevancia teórica' (1,00), 'Relevancia teórica' (0,99) y la dimensión Teórica, cuyo grado de concordancia fue excelente ($kFleiss = 0,789$). Para la mayoría de los encuestados, los elementos enumerados se entendieron y presentaron claridad. Las cualidades psicométricas del instrumento fueron satisfactorias y aplicables a los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. En el tercer manuscrito, a partir de los informes de los participantes, surgieron cuatro categorías temáticas: 'Valorar al cuidador familiar', 'Proporcionar el vínculo afectivo de la familia', 'Fortalecer la relación terapéutica' y 'Estrategias de afrontamiento efectivas'. Se observó que el cuidado brindado por la enfermera contribuyó al cuidador a desarrollar su crecimiento individual y maduración espiritual, a construir relaciones únicas con sus seres queridos y con otros familiares, que las letras terapéuticas son aplicables al cuidador y tuvieron efectos positivos. **Reflexiones finales:** el uso de letras terapéuticas permitió al enfermero brindar un cuidado efectivo, aliviando la tristeza crónica en el proceso de duelo anticipatorio en el contexto de Cuidados Paliativos, apoyando adecuadamente al familiar en su rol de cuidador. Los hallazgos evidenciados en la literatura corroboran los resultados de este estudio y refuerzan el uso del Modelo Teórico de la Tristeza Crónica para sustentar la práctica de la enfermería paliativa para la planificación de los cuidados holísticos. Se espera que los datos obtenidos puedan respaldar nuevas investigaciones sobre el tema.

Descriptores: Cuidados Paliativos. Duelo Antecipado. Enfermería. Teoría de Enfermería. Cuidadores.

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	12
1	INTRODUÇÃO	14
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	21
2.1	Artigo 01: Modelo de análise e avaliação de Fawcett aplicado à Teoria da Tristeza Crônica	21
3	METODOLOGIA	38
4	4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	51
4.1	Artigo 02: Tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo do <i>Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool</i>: versão brasileira	51
4.2	Artigo 03: Cartas terapêuticas: intervenção de enfermagem com famílias de pacientes em cuidados paliativos	78
5	REFLEXÕES FINAIS	87
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	95
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Juízes)	96
	APÊNDICE B - Carta convite para o Comitê de Especialistas	97
	APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Cuidador familiar)	102
	APÊNDICE D - Entrevista semiestruturada (Cuidador Familiar)	104
	APÊNDICE E - Versão final adaptada do Instrumento	105
	APÊNDICE F – Cartas terapêuticas	110
	ANEXOS	119
	ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	120
	ANEXO B - <i>Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool</i> (versão original)	126
	ANEXO C - Autorização da Autora para utilização do Instrumento	130

APRESENTAÇÃO

Ao compartilhar minha experiência, como enfermeira e pesquisadora, com a equipe de cuidados de um hospital, tive a oportunidade de assistir pacientes e de acompanhar seu sofrimento, por causa da aproximação da morte, e de seus familiares, ao enfrentarem o luto antecipatório.

Nesse contexto, ao compartilhar da angústia vivenciada pelos familiares, devido a uma doença progressiva, avançada e com risco de morte iminente do seu ente querido. Foi muito difícil e doloroso testemunhar famílias vivenciando o luto que antecipa a morte do seu familiar querido.

Essa experiência despertou meu interesse em buscar novos conhecimentos acerca dos cuidados paliativos no enfrentamento do luto antecipatório, por meio de leitura de artigos científicos e de livros, entre eles: *Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos* (Cicely Saunders); *No caminho: fragmentos para ser o melhor* (Maria Júlia Paes da Silva), *A morte é um dia que vale a pena viver* (Ana Cláudia Quintana Arantes) e *Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship* (Nancy Jean Moules).

Como membro integrante do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética e cuidados Paliativos (NEPBCP), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), tive a oportunidade de ampliar meus conhecimentos no campo dos Cuidados Paliativos e de desenvolver pesquisas em colaboração e divulgá-las em forma de artigos científicos em periódicos científicos, tais como: *Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico* (FERNANDES et al., 2016); *Scientific production in oncological palliative care with emphasis in communication* (SOUZA et al., 2020); *Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais* (FERNANDES et al., 2020); *Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico* (DIAS et al., 2020). Esses trabalhos me possibilitaram compreender bem mais o tema abordado.

Essa experiência despertou em mim - como enfermeira, professora e pesquisadora - a necessidade de fazer um exercício reflexivo em que, ao promover cuidado, ele se respalde em conhecimentos embasados por teorias de Enfermagem para que, de maneira direta ou indireta, possa contribuir com o saber e o fazer da Enfermagem e proporcionar conforto aos pacientes e seus familiares.

Atualmente, como Doutoranda em Enfermagem, senti a necessidade de desenvolver um estudo acerca dos cuidados paliativos com ênfase no luto antecipatório, utilizando como referencial teórico a Teoria de Enfermagem da Tristeza Crônica e o instrumento de avaliação

da referida teoria para identificar pessoas com tristeza crônica e promover o uso das cartas terapêuticas como intervenção para o cuidado de enfermagem voltado para familiares cuidadores de pacientes na fase final de vida em cuidados paliativos.

A pesquisa que resultou nesta tese de doutorado foi elaborada obedecendo à formatação de trabalhos de conclusão (dissertação e tese), do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba PPGENF/UFPB, na forma como devem ser redigidos para submissão a periódicos científicos.

Esta tese inclui três estudos em formato de artigo. Embora possam constituir produtos de publicação relativamente independentes, têm articulação entre si, e refletem as etapas de uma pesquisa programática. Um artigo que corresponde à fundamentação teórica e dois relacionados aos resultados obtidos a partir da metodologia adotada, conforme descritos a seguir:

Artigo 01: Modelo de análise e avaliação de Fawcett aplicado à Teoria da Tristeza Crônica. Estudo reflexivo, desenvolvido por meio da investigação da Teoria da Tristeza Crônica e sua aplicação na prática de enfermagem em Cuidados Paliativos. Ressalta-se que este manuscrito foi publicado na revista *Texto & Contexto – Enfermagem*, Qualis A2.

Artigo 02: Tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo do Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool: versão brasileira. Pesquisa metodológica, que traduziu e adaptou transculturalmente o instrumento de avaliação da tristeza crônica para o idioma português brasileiro e validação de conteúdo. Os resultados foram satisfatórios e possibilitam a recomendação da versão brasileira do instrumento em familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. O referido trabalho será enviado para a revista científica Qualis A2.

Artigo 03: Cartas terapêuticas: intervenção de enfermagem com famílias de pacientes em cuidados paliativos. Esta investigação promoveu intervenção de enfermagem ao cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos com base nas cartas terapêuticas e analisou a intervenção de enfermagem proposta a partir do relato do cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos, à luz da Teoria da Tristeza Crônica. O artigo será, oportunamente, submetido a um periódico Qualis A1.

Além dos artigos, esta tese apresenta em sua estrutura, introdução, Metodologia, Reflexões finais e Referências. Ademais, sua apresentação formal atendeu às exigências estruturais estabelecidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT- NBR 14124/2019). Os artigos obedeceram às normas no estilo Vancouver.

1 INTRODUÇÃO

Aumentos recentes na prevalência de doenças crônicas e o crescimento da população, nos últimos anos, requerem uma demanda maior de cuidados no final da vida. Por isso são importantes os cuidados paliativos, que garantem às pessoas o direito de morrer com dignidade, livres de dor, com diferentes níveis e dimensões de apoio, dão suporte ao paciente e à sua família, melhoram a qualidade de sua vida, antecipam os cuidados e previnem e tratam o sofrimento (MURRAY *et al.*, 2017).

Cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos destinados às pessoas de todas as idades, com sofrimentos relacionados a sua condição de saúde devido a doenças graves, sobretudo, para os que estão perto do fim da vida. Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores, integram aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado e fornecem uma rede de apoio para que possam viver o mais ativamente possível. São aplicáveis durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades da pessoa que precisa dos cuidados, reconhecem e respeitam os valores e as crenças culturais do paciente e dão apoio à família durante todo o percurso da doença (RADBRUCH *et al.*, 2020).

De acordo com *World Health Organization*, anualmente, cerca de 40 milhões de pessoas no mundo precisam de cuidados paliativos, mas apenas 14% delas recebem assistência paliativa adequada (WHO, 2019). Estudo destaca que, no Brasil, no ano de 2020, 765.855 pessoas foram indicadas para receber cuidados paliativos (SANTOS *et al.*, 2019), o que demonstra que é preciso adotar políticas e estratégias públicas que prevejam as reais necessidades de cuidados, com novas responsabilidades e desafios sociais, com foco na filosofia paliativa, a fim de perceber e atuar melhor na realização das expectativas de bem-estar e de qualidade de vida.

Os cuidados paliativos podem ser ofertados simultaneamente ao tratamento curativo para atender às necessidades biopsicossocial e espiritual do paciente e de sua família. Quando realizado precocemente, contribui para evitar intervenções de poucos benefícios comprovados e reduz significativamente o número de internações de pessoas com doenças crônicas progressivas (MURRAY *et al.*, 2017).

Os serviços de cuidados paliativos no ambiente clínico oferecem uma abordagem interdisciplinar estruturada para atender às necessidades do paciente e de sua família. Para isso, a equipe multidisciplinar deve ser composta de, no mínimo, médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistente social, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e um guia espiritual (SINGER *et al.*, 2016).

Para os cuidados paliativos, o foco está na qualidade da vida, no *status* funcional do paciente e no bem-estar da família. Essas abordagens estão fundamentadas em um modelo de atenção interdisciplinar. O cuidado interdisciplinar é um processo de atendimento baseado na colaboração entre profissionais de saúde com conhecimento especializado de várias disciplinas (SINGER *et al.*, 2016).

Essa modalidade de cuidado deve ser considerada a partir do diagnóstico de uma enfermidade e integrada ao cuidado de pessoas com qualquer condição de saúde que indique a possibilidade de morrer em um futuro previsível. Os profissionais de saúde podem fornecer suporte, treinamento, aconselhamento adicional e envolvimento direto em situações mais complicadas (MURRAY *et al.*, 2017).

Como parte integrante da equipe multiprofissional, os enfermeiros desempenham papéis ideais para os cuidados paliativos, têm habilidades únicas e desempenham funções importantes na prestação da assistência e estão presentes nos diversos níveis de atenção à saúde e nas várias fases do cuidado, como a de promoção da saúde, da prevenção de agravos, do diagnóstico, dos tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo (FENNIMORE *et al.*, 2018).

É importante mencionar que falar sobre o que pode acontecer no futuro é imprescindível, entretanto essas conversas devem ser introduzidas com sensibilidade. As incertezas inerentes à doença limitante da vida são diferentes e devem ser individualizadas, o que requer uma discussão contínua sobre o que pode acontecer e o que poderia ajudar tanto o paciente quanto o familiar. Então, é necessário compartilhar informações individualizadas e reconhecer o processo de luto e sua singularidade para que o cuidado seja adaptado a cada uma das necessidades e prioridades da pessoa (MURRAY *et al.*, 2017; SHORE *et al.*, 2016).

Nesse sentido, os enfermeiros desempenham um papel decisivo nos cuidados paliativos e no enfrentamento dos processos de doença do paciente, considerando os sentimentos da família como parte de um cuidado seguro, sensível e competente, o que pode funcionar como um fator eficaz no gerenciamento do processo do luto.

O luto é uma reação normal e esperada da perda. Envolve reações psicológicas e fisiológicas que se manifestam diante da possibilidade de se perder um ente querido (LUNDORFF *et al.*, 2017). O luto antecipatório é uma resposta inconsciente que surge, na maioria das vezes, quando se descobre um diagnóstico indesejável. É um dos conceitos mais usados para explicar a experiência de perda antes da morte de uma pessoa querida, o que inclui um sofrimento antecipatório. É sentido não apenas pelo doente na fase final de vida, mas também pela família, pelos amigos e pelos cuidadores (SHORE *et al.*, 2016).

Fundamentando-se em seu estudo ‘Sobre a morte e o morrer’, Elisabeth Kubler-Ross documentou suas observações de ajustamento entre pacientes em fase final de vida. Em essência, a perspectiva do estudo sustenta que as pessoas que estão morrendo passam por cinco estágios de luto. De acordo com a autora, o processo é dinâmico, ou seja, as fases podem se alterar constantemente, não há sequência definida e sofrem as influências de aspectos culturais da pessoa. O pressuposto é de que a reação à perda é tão única quanto a pessoa que a experimenta. Os cinco estágios do luto estão descritos nos parágrafos seguintes (KUBLER-ROSS, 2017):

O primeiro estágio é a negação, que, geralmente, vem com o diagnóstico e é um mecanismo de defesa temporário para o paciente, que pode ser expresso de forma consciente ou inconsciente como uma recusa em aceitar a realidade da situação. Ele necessita de tempo para absorver a ideia. O segundo estágio é o da raiva, em que o paciente reconhece que a negação não pode continuar, o que desencadeia raiva, por interromper seus planos e a própria vida, revolta e inveja dos que estão saudáveis e, até mesmo, de Deus.

O terceiro estágio do luto é a barganha. Neste, os pacientes têm esperança de que podem, de alguma forma, adiar a perda e tentam fazer alguma barganha secreta, principalmente com Deus, para adiar o desfecho inevitável. O quarto estágio é o da depressão, no qual acontece por causa do impacto da doença sobre o paciente e pode ser expressa por meio de sentimentos avassaladores de desesperança, frustração, luto devido à perda, bem como a perda das esperanças, dos sonhos e dos planos para o futuro. O quinto e último estágio do luto é o de aceitação. Trata-se de um estágio de realização, em que os pacientes entendem que precisam aceitar a perda e não apenas tentar suportá-la em silêncio. Nesse momento, eles conseguem falar sobre seus sentimentos, mas precisam de profissionais disponíveis e preparados internamente para estabelecer essa conversa.

Para a autora, os familiares passam pelos diferentes estágios de adaptação, iguais aos experienciados pelos pacientes, e precisam do apoio uns dos outros para compartilhar suas emoções, enfrentar gradativamente a realidade da separação iminente e, juntos, aceitá-la (KUBLER-ROSS, 2017). Portanto, o enfermeiro pode auxiliar na adaptação ao processo do luto durante a assistência paliativa. Os sintomas do luto antecipatório podem abranger aspectos físicos (distúrbios do sono e apetite, dor de cabeça, náusea e fadiga), emocionais, cognitivos e espirituais (SHORE *et al.*, 2016).

Quando o paciente e a família reconhecem todos os aspectos que envolvem as limitações da doença e da situação da fase final de vida, seu sofrimento psicológico é reduzido, porque isso lhes possibilita explorar seus sentimentos de um modo em que não se sintam culpados, o

que ajuda a tornar a experiência, antes vista como algo desagradável, um processo menos sofrido (DAVIS *et al.*, 2017).

A assistência de enfermagem, no luto antecipatório às famílias, é um componente crucial e eficaz, visto que são os familiares os principais responsáveis por cuidar do seu ente querido e, diante das circunstâncias, precisam mobilizar diferentes recursos a fim de manejar as mudanças e de reorganizar papéis. Portanto, incluir a família no plano de cuidados pode melhorar a qualidade de vida, porque vão receber o suporte adequado para a aceitação cognitiva e emocional da morte (WALLACE *et al.*, 2020).

Embora existam resultados positivos nas intervenções que abordam o luto antecipatório em pacientes e suas famílias, é preocupante que a maioria dos enfermeiros não conheçam nem pratiquem esses métodos na tentativa de proporcionar um senso de dignidade no fim da vida. Esses cuidados abrangem: orientar os familiares para se preparem para a perda, facilitar a comunicação clara e lhes dar um apoio contínuo, mesmo depois da morte do ente querido (PATINADAN *et al.*, 2020).

A assistência de enfermagem em cuidados paliativos envolve a avaliação, o diagnóstico e o tratamento das respostas humanas a doença crônica potencialmente limitantes da vida e requer um relacionamento dinâmico e atencioso com o paciente e sua família para reduzir o sofrimento. Assim, a Enfermagem paliativa é uma especialidade da prática que continua a evoluir à medida que a arte e a ciência da Enfermagem e os cuidados paliativos evoluem (SCHROEDER; LORENZ, 2019). Isso posto, é imperativo que o enfermeiro utilize Teorias de Enfermagem que indiquem a direção e o propósito, orientando e inspirando os pensamentos e as ações dos enfermeiros em sua prática, como, por exemplo, a Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem, que foi escolhida como base conceitual desde trabalho.

A Teoria de Enfermagem de Médio Alcance da Tristeza Crônica foi criada por Eakes, Burke e Hainsworth (1998) para ajudar a analisar as respostas de pessoas que sofrem de doenças crônicas, luto antecipatório, responsabilidades de cuidar ou o luto pela perda de um ente querido. A tristeza crônica explica a experiência de pessoas que se desesperam continuamente por causa de perdas significativas. Suas emoções incluem tristeza, angústia, medo, desamparo, frustração, culpa, raiva, descrença, dor e ansiedade.

A tristeza crônica é uma tristeza profunda, generalizada e ressurgente, experimentada tanto pelos pacientes quanto pelos familiares cuidadores. A teoria usa a palavra ‘tristeza’ para descrever as respostas emocionais das pessoas à perda de uma mudança de vida, o que sugere um estado emocional específico (EAKES, 2013). É uma resposta normal ao luto, associada a uma perda contínua de vida de natureza permanente, progressiva, recorrente e cíclica. Se um

pai ou uma mãe tem um filho em fase final de vida que sofre de tristeza crônica dispõe de um sistema de apoio inadequado ou não recebe intervenção apropriada para lidar com a situação, é possível que a tristeza crônica possa se tornar um estado de sofrimento patológico semelhante à depressão (GORDON, 2009).

As características definidoras da tristeza crônica são: tristeza e sofrimento que ocorrem ao longo do tempo, em uma situação sem fim previsível; é cíclico ou recorrente; é acionado interna ou externamente e traz à mente perdas, decepções ou medo do futuro após uma perda; e é progressivo e pode se intensificar (EAKES; BURKE; HAINSWORTH, 1998). A Teoria da Tristeza Crônica dispõe de um instrumento que avalia a tristeza crônica em pacientes e familiares cuidadores, o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*.

Os enfermeiros devem reconhecer que a tristeza crônica é uma resposta normal ao sofrimento por causa de uma perda, avaliá-la adequadamente em pacientes e nos familiares cuidadores e criar formas de ajudá-los, aplicando estratégias baseadas em evidências para facilitar o enfrentamento eficaz (GORDON, 2009). Para isso, devem utilizar instrumentos adequados para uma avaliação precisa e adequada.

O *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* é uma ferramenta útil para realizar importantes avaliações e foi validado para ser eficaz na triagem da tristeza crônica em pessoas com doenças crônicas e em seus familiares cuidadores, pessoas em luto antecipatório ou que experienciam o processo de luto depois da morte de um ente querido (EAKES, 2013).

O desafio para os enfermeiros de darem suporte nos processos pelo qual pessoas tem que passar para poder lidar com as circunstâncias que mudaram consiste em compreender que processo é esse e implementar intervenções que promovam assistência efetiva às pessoas, visando lhes proporcionar equilíbrio e conforto. Na definição da Classificação das Intervenções em Enfermagem (NIC), uma intervenção de enfermagem é definida como qualquer tratamento baseado no julgamento e no conhecimento clínico que um enfermeiro realiza para melhorar os resultados do paciente (BULECHEK; BUTCHER HK; DOCHTERMAN, 2016).

Devido à necessidade de desenvolver intervenções capazes de dar respostas adaptativas ao paciente e ao seu familiar cuidador no processo de vivência de uma doença que ameaça a continuidade da vida, foi preciso promover intervenção de enfermagem ao familiar cuidador no processo de luto antecipatório, por meio das cartas terapêuticas de enfermagem.

O termo e a prática específica de "cartas terapêuticas" foram atribuídos, originalmente, ao domínio da terapia narrativa e, especificamente, ao trabalho de David Epston e Michael White em 1990. Tem sido usada como uma estratégia em diferentes abordagens

psicoterapêuticas, como na da terapia narrativa e da terapia analítica cognitiva e com diferentes populações e situações (BELL; MOULES; WRIGHT, 2009; PRASKO *et al.*, 2009).

O propósito das cartas terapêuticas é de criar oportunidades para reflexões e discussões, recuperar terapias ineficazes, esclarecer ideias e pensamentos e gerar possibilidades mais criativas para as pessoas envolvidas nesse processo. Também suscitam uma reflexão clínica, facilitam a comunicação de notícias difíceis, que podem ser absorvidas com mais facilidade quando lidas em particular (BELL; MOULES; WRIGHT, 2009).

As cartas terapêuticas podem ser usadas na prática de enfermagem com os pacientes e seus familiares no ambiente hospitalar e na enfermagem comunitária. O trabalho que representa o marco das cartas terapêuticas como intervenção de enfermagem foi o *‘Nursing on Paper: the art and mystery of therapeutic letters in clinical work with families experiencing illness’*, de Nancy Jean Moules, em 2002. A tese de Doutorado de Moules foi o resultado de mais de 15 anos como membro integrante do Grupo *Family Nursing Unit (FNU)*, *University of Calgary*, Canadá. A incorporação de cartas terapêuticas na prática clínica já existia no grupo de estudo e pesquisas FNU há mais de 22 anos. A equipe clínica FNU de estudantes do Curso de Graduação em Enfermagem e membros do corpo docente empregou a influência das cartas para criar relacionamentos terapêuticos mais colaborativos e transparentes com as famílias dos clientes (MOULES, 2002).

As cartas possibilitaram oferecer "elogios" ou agradecimentos aos pontos fortes individuais e familiares, descrever o que a família ensinou ao enfermeiro clínico, enfatizar e pontuar ideias na sessão, oferecer novas ideias e perguntas, distinguir e ampliar a mudança e desafiar “crenças restritivas”. Em outras palavras, são crenças que diminuem a possibilidade de o paciente ou a família descobrirem soluções para os desafios enfrentados diariamente, exacerbando o sofrimento, e solidificar “crenças facilitadoras”, ou seja, que os ajudam a enfrentar os desafios com coragem e proporcionar conforto e bem-estar ao paciente ou à sua família, além de desafiar ativamente as próprias ideias e crenças do enfermeiro (MOULES, 2003). Foi observado, em estudos, que as famílias dizem que se sentem valorizadas ao receber as cartas (BELL; MOULES; WRIGHT, 2009; PRASKO *et al.*, 2009).

O enfermeiro, como membro da equipe paliativa, exerce um papel fundamental, visto que assiste, diariamente, o paciente e sua família, desde o diagnóstico, o tratamento, até o cuidado na fase final de vida, auxiliando-os a enfrentar o sofrimento causado por uma doença que ameaça a continuidade da vida.

A realização desta pesquisa justifica-se, uma vez que, em nosso país ainda não existe nenhum instrumento que norteie a avaliação da tristeza crônica em cuidadores familiares que

vivenciam o luto antecipatório, e também pela perspectiva de promover intervenção de enfermagem adequada, por meio da cartas terapêuticas que guiarão a prática de enfermagem em cuidados paliativos, porque os enfermeiros são fundamentais para garantir um resultado satisfatório em relação às reais necessidades dos envolvidos nesse processo.

Esta proposta é relevante, no âmbito da Enfermagem, porque possibilitará a produção de novos conhecimentos de Cuidados Paliativos, no que tange ao tema ‘luto antecipatório em cuidados paliativos’, norteado pela Teoria de Enfermagem da Tristeza Crônica, o que resultará, positivamente, na assistência ao familiar cuidador do paciente em cuidados paliativos. Portanto, o estudo proposto teve como fio condutor as seguintes questões norteadoras:

- Como analisar a Teoria da Tristeza Crônica (*Theory of Chronic Sorrow*)?
- Como viabilizar a utilização do instrumento de avaliação da tristeza crônica de *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* para o contexto brasileiro?
- Como promover intervenção de enfermagem ao familiar cuidador com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos?
- Como analisar a intervenção de enfermagem proposta para o cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente sob cuidados paliativos?

Para responder aos questionamentos propostos, foram elencados os seguintes objetivos para o estudo:

- Analisar a Teoria da Tristeza Crônica, seguindo o modelo de análise e avaliação de teorias de Enfermagem proposto por Jacqueline Fawcett.
- Traduzir, realizar uma adaptação cultural e validar para o contexto brasileiro o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*;
- Promover intervenção de enfermagem ao cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos com base nas cartas terapêuticas;
- Analisar a intervenção de enfermagem proposta a partir do relato do cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos, à luz da Teoria da Tristeza Crônica.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica encontra-se contemplada em um artigo de reflexão oriundo da tese. Apresenta de forma crítica sobre a importância da Teoria da Tristeza Crônica indicada para nortear teoricamente esta pesquisa. Cabe ressaltar, que o artigo foi publicado na Revista Texto & Contexto, Qualis A2.

2.1 ARTIGO 01: MODELO DE ANÁLISE E AVALIAÇÃO DE FAWCETT APLICADO À TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA

Fawcett analysis and evaluation model applied to the Theory of Chronic Sorrow

Modelo de análisis y evaluación de Fawcett aplicado a la Teoría de la Tristeza Crónica

RESUMO

Objetivo: analisar a Teoria da Tristeza Crônica (*Theory of Chronic Sorrow*), seguindo o modelo de análise e avaliação de teorias de Enfermagem proposto por Jacqueline Fawcett. **Método:** estudo reflexivo, desenvolvido por meio da investigação da Teoria da Tristeza Crônica e sua aplicação na prática de enfermagem. A amostra foi composta de dezoito estudos que utilizaram a teoria como referencial. Foi utilizado um Modelo de Análise e Avaliação das Teorias de Enfermagem que envolveu, na primeira etapa, um exame detalhado da referida teoria quanto ao escopo, ao contexto e ao conteúdo. Na segunda etapa - a de avaliação - empregaram-se os critérios de clareza, significância, consistência interna, parcimônia, testabilidade, adequação empírica e adequação pragmática. **Resultado:** trata-se de uma teoria de médio alcance e preditiva em relação ao escopo. Quanto ao contexto, fundamenta-se no modelo de estresse e adaptação. O conteúdo apresenta conceitos definidos bem delimitados e inter-relacionados. Os conceitos de metaparadigma têm significância, consistência interna e são operacionais. Apresenta um instrumento utilizável: o *Chronic Sorrow Questionnaire*, confiável como ferramenta de rastreio para detectar a presença de tristeza crônica. A teoria é parcimoniosa, pode ser utilizada por enfermeiros e direcionada a pessoas com doenças crônicas em fase final de vida e seus familiares cuidadores. **Conclusão:** este estudo poderá contribuir para indicar o uso da Teoria da Tristeza Crônica e respaldar a assistência de enfermagem na promoção de estratégias eficazes e, conseqüentemente, melhorar o conforto de pacientes e de suas famílias no enfrentamento da tristeza crônica.

DESCRITORES: Enfermagem. Teoria de Enfermagem. Tristeza. Luto. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: to analyze the Theory of Chronic Sorrow, following the model of analysis and evaluation of Nursing theories proposed by Jacqueline Fawcett. **Method:** a reflective study, developed through the investigation of the Theory of Chronic Sorrow and its application in the nursing practice. The sample consisted of eighteen studies that used the theory as a reference. A Model for Analysis and Evaluation of Nursing Theories was used, which involved, in the first stage, a detailed examination of the referred theory in terms of scope, context and content. In the second stage - evaluation - the criteria of clarity, significance, internal consistency, parsimony, testability, empirical adequacy and pragmatic adequacy were used. **Result:** this is a mid-range theory that is predictive in relation to the scope. As for the context, it is based on the stress and adaptation model. The content presents well-defined and interrelated concepts. The concepts of meta-paradigm have significance, internal consistency and are operable. It features a usable instrument: The Chronic Sorrow Questionnaire, reliable as a tracking tool to detect the presence of chronic sorrow. The theory is parsimonious, it can be used with chronic diseases and directed to people in the final phase of life and their family caregivers. **Conclusion:** this study may contribute to indicate the use of the Theory of Chronic Sorrow and support nursing care in promoting effective strategies and, consequently, improve the comfort of patients and their families in coping with chronic sorrow.

DESCRIPTORS: Nursing. Nursing Theory. Grief. Sadness. Palliative care.

RESUMEN

Objetivo: analizar la Teoría de la Tristeza Crónica (*Theory of Chronic Sorrow*), sobre la base del modelo de análisis y evaluación de las teorías de Enfermería propuesto por Jacqueline Fawcett. **Método:** estudio reflexivo, desarrollado por medio de la investigación de la Teoría de la Tristeza Crónica y su aplicación en la práctica de enfermería. La muestra estuvo formada por dieciocho estudios que utilizaron la teoría como referencia. Se utilizó un Modelo de Análisis y Evaluación de Teorías de Enfermería, que involucró, en una primera etapa, un examen detallado de la referida teoría referida en términos de alcance, contexto y contenido. En la segunda etapa – la de evaluación - se utilizaron los criterios de claridad, significación, consistencia interna, parsimonia, testeo, adecuación empírica y adecuación pragmática. **Resultado:** es una teoría

predictiva y de mediano alcance en relación a sus objetivos. En relación al contexto, se basa en el modelo de estrés y adaptación. El contenido presenta conceptos definidos, bien delimitados e interrelacionados. Los conceptos de metaparadigma tienen significado, consistencia interna y son operativos. Presenta un instrumento utilizable: *Chronic Sorrow Questionnaire*, confiable como herramienta de cribado para detectar la presencia de tristeza crónica. La teoría es parsimoniosa, puede ser utilizada por los enfermeros y está dirigida a personas con enfermedades crónicas en la etapa final de la vida y a sus cuidadores familiares. **Conclusión:** este estudio puede contribuir a indicar el uso de la Teoría de la Tristeza Crónica y respaldar la atención de enfermería en la promoción de estrategias efectivas y, en consecuencia, mejorar el bienestar de los pacientes y sus familias en el afrontamiento de la tristeza crónica.

DESCRIPTORES: Enfermería. Teoría de Enfermería. Duelo. Tristeza. Cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

A Enfermagem contemporânea é desafiada pelo crescimento significativo da tecnologia, das biociências e da globalização, que impactam não só sua prática como também a educação.¹ É considerada como uma profissão que cuida das pessoas, de sua família e da comunidade, em várias situações relacionadas à saúde. Esse cuidado também envolve planejamento de ações, e isso requer a aplicação de conhecimentos e habilidades para cuidar de modo eficaz. Para manter um equilíbrio adequado entre a teoria e a prática, o enfermeiro precisa estar atualizado em relação ao campo do saber e do fazer.² Para isso, a Enfermagem também precisa usar regularmente as Teorias nas atividades que envolvem toda a dimensão do cuidado em saúde.

Teoria é um conjunto de declarações ou princípios concebidos para explicar um grupo de fatos ou fenômenos amplamente aceitos. Ela pode ser usada para descrever, explicar, prever ou prescrever respostas, acontecimentos ou situações, no cuidado de enfermagem,³ para descrever as relações e as interações que existem na prática e consolidar a profissão como ciência e arte na área da saúde.⁴ As teorias são multidimensionais, consistem em vários componentes tangíveis e intangíveis e são relevantes para a prática presente e a futura, para a pesquisa e para as estratégias de ensino da Enfermagem.⁵

Pesquisa constatou que as teorias de enfermagem orientaram a prática nos países orientais e nos ocidentais. A maioria utilizou o modelo de autocuidado de Orem, o modelo de adaptação de Roy e a Teoria das Relações Interpessoais de Peplau. O efeito de intervenções orientadas pelas teorias foi avaliado em relação à melhoria da qualidade de vida, à autoeficácia, ao autocuidado e ao estresse de pacientes com doenças crônicas, agudas, cardíacas e

psicológicas. Os achados indicaram que a maior parte das teorias de enfermagem foi desenvolvida nos Estados Unidos, porém elas costumavam nortear pesquisas e práticas em outras partes do mundo, mostrando a utilidade transcultural dessas teorias.⁶

A Enfermagem reflete um cuidado holístico efetivado ao longo da vida, em diversos contextos assistenciais, com habilidade de oferecer um trabalho eficiente e de boa qualidade ao ser humano em todas as fases da vida - o nascimento, a infância, a adolescência, a fase adulta e a idosa. Esse cuidado envolve desde a prevenção até a assistência no limiar entre a vida e a morte, como, por exemplo, as doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida, o que requer cuidados paliativos.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são uma abordagem cujo objetivo é de aliviar o sofrimento humano. São apropriados para pessoas acometidas por doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida, por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Também oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e no próprio luto.⁷

Alguns exemplos de doenças para as quais é indicado o tratamento paliativo incluem: câncer, doença cardíaca, doença respiratória grave, insuficiência renal, HIV/AIDS, doença hepática crônica, esclerose múltipla e Alzheimer. A cada ano, 40 milhões de pessoas necessitam de assistência paliativa, contudo apenas 14% delas recebem atualmente esses cuidados.⁷

A assistência paliativa é promovida por uma equipe multiprofissional,⁶ da qual o enfermeiro é um membro imprescindível, porquanto promove cuidado integral e humanizado ao paciente, desde o diagnóstico inicial de uma patologia que ameaça a continuidade da vida até a finitude, e apoia a família durante o enfrentamento da doença até o processo de luto.

Vale ressaltar que o trabalho do enfermeiro influenciou os cuidados paliativos: por meio dos seguintes ações: descobrindo e combatendo a conspiração do silêncio; ajudando os pacientes sob cuidados paliativos, para que possam ressignificar e redirecionar suas vidas; promovendo abordagens colaborativas para cuidar, administrar a dor e outros sintomas; integrar o luto antecipatório como parte do cuidado centrado no paciente e na família, realizando pesquisas e educando enfermeiros para atenderem a contento aos seus pacientes em sua totalidade.⁸ O luto antecipatório é uma resposta à iminente perda de vida e da identidade, função, esperanças e planos futuros, que provoca ansiedade, depressão e desesperança e implica a tensão da comunicação nas famílias.⁹

Assim, considerando a relevância do tema abordado para a prática assistencial do enfermeiro e para efetivar o cuidado de enfermagem no processo do luto antecipatório em

cuidados paliativos, surgiu a necessidade de identificar teorias de Enfermagem que possam orientar a realização desse cuidado para que os propósitos que se pretendem alcançar sejam fundamentados na teoria escolhida. Nessa perspectiva, destaca-se a Teoria da Tristeza Crônica (*Theory of Chronic Sorrow*), que propõe estratégias de enfrentamento eficazes para lidar com as situações de perdas decorrentes de uma doença que ameaça a continuidade da vida para o paciente e sua família.¹⁰

Na literatura científica, a Teoria da Tristeza Crônica foi documentada, pela primeira vez, em 1998. É uma base teórica da Enfermagem não só para a experiência da tristeza crônica em situações de perda, mas também para se enfrentar o fenômeno. Além disso, devido à crescente multiplicidade e às competências da assistência de enfermagem, essa teoria tem a capacidade de incorporar a complexidade da Enfermagem moderna e dar a base para a prática de enfermagem contemporânea.

O objetivo deste estudo foi o de analisar a Teoria da Tristeza Crônica (*Theory of Chronic Sorrow*), seguindo o modelo de análise e avaliação de teorias de Enfermagem proposto por Fawcett. O exame dessa teoria justifica-se devido à produção de uma descrição crítica, com o escopo de aprofundar a compreensão, aperfeiçoar seus conceitos e difundir para a comunidade científica suas proposições e à inserção na prática clínica do enfermeiro.¹¹ Portanto, a análise reflexiva é de fundamental importância para ser aplicada no contexto do luto antecipatório em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo reflexivo, com base na Teoria de Enfermagem de Médio Alcance da Tristeza Crônica e em pesquisas que utilizaram a teoria como referencial. Com o propósito de alcançar o objetivo do estudo, foi utilizado o Modelo de Análise e Avaliação das teorias de enfermagem¹¹, que reflete a atenção para uma linguagem que engloba todas as situações e configurações da prática de enfermagem, evidencia as características mais relevantes de grandes teorias e teorias de médio alcance e é adequado para o nível de abstração desses dois tipos de teoria de enfermagem.¹¹

Essa modalidade de investigação vem fortalecendo a Enfermagem e tem sido utilizada como referencial para avaliar outras teorias, com a finalidade de confirmar sua utilidade, sua aplicabilidade e seu valor na educação, na prática e na pesquisa. Nesse sentido, merecem destaque as seguintes publicações: Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett;¹² Adequando para a prática: análise e avaliação da Teoria do Cuidado Humano de Watson;¹³ e a Teoria das Relações Interpessoais de Peplau: uma avaliação baseada nos critérios de Fawcett.¹⁴

Os trabalhos analisados neste estudo foram resgatados em uma busca no portal de periódicos Capes e nas bibliotecas virtuais e nas bases de dados MEDLINE/PubMed, Wiley, SAGE, Scielo, Scopus (Elsevier), utilizando-se as seguintes palavras-chave: ‘teoria de enfermagem’, ‘teoria da tristeza crônica’, ‘teoria de médio alcance de enfermagem’, ‘cuidado de enfermagem’, ‘nursing theory’, ‘chronic sorrow theory’, ‘mid-range nursing theory’ e ‘nursing care’.

Para selecionar os estudos, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos em que foi utilizada a teoria como referencial; que tratassem do tema proposto e publicados em qualquer idioma. Não foi delimitado um recorte temporal com o intuito de saber quando a Teoria da Tristeza Crônica passou a ser objeto de investigação e de publicação na literatura científica. Foram excluídos os manuscritos que não abordavam o assunto em questão.

Com a amostra final definida, foi utilizado o modelo estrutural de análise e avaliação de teorias de enfermagem proposto por Jacqueline Fawcett, cuja aplicação produz um comentário descritivo, analítico e crítico, que aprimora o entendimento da Teoria de Médio alcance da Tristeza crônica e pode levar a refinamentos em seus conceitos e proposições.¹¹

A análise propõe uma investigação detalhada e imparcial, incluindo escopo, contexto e conteúdo da Teoria. A avaliação baseia-se nos resultados da análise, na revisão de críticas publicadas anteriormente, em relatórios de pesquisa e relatos de aplicações práticas. Essa teoria reivindica julgamentos a serem feitos para que uma teoria atenda a certos critérios, a saber: significância, consistência interna, parcimônia, testabilidade, adequação empírica e adequação pragmática.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As teorias variam no nível de abstração e no escopo, e o tipo mais abstrato e mais amplo é definido como uma grande teoria. A Teoria de Médio Alcance é mais concreta e com menor escopo e tem uma esfera de ação mais limitada. As Teorias de Médio Alcance podem ser classificadas em três tipos: descritivas, explicativas e preditivas.¹¹

Uma das primeiras etapas consiste em classificar a teoria quanto ao seu escopo. A Teoria da Tristeza Crônica visa melhorar a qualidade de vida das pessoas com tristeza crônica resultante de uma experiência de perda significativa, real ou simbólica em pacientes com doenças crônicas progressivas que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares que têm a responsabilidades de cuidar, na morte e no luto, e atingir estratégias de enfrentamento positivas relacionadas às intervenções de enfermagem e aos resultados específicos para essas pessoas.¹⁵ Por essa razão, pode ser considerada uma teoria de médio alcance e preditiva.

A segunda etapa da análise é a de definição do contexto, que consiste em identificar as reivindicações filosóficas em que a teoria é baseada.¹¹ O termo ‘tristeza crônica’ foi introduzido na literatura há 55 anos e originado com o trabalho intitulado *Chronic Sorrow: a response to having a mentally defective child*, em 1962, para caracterizar o luto recorrente vivenciado pelos pais de crianças com deficiência intelectual. A teoria também é fundamentada no modelo de estresse e adaptação, no qual formou as bases para se entender como as pessoas lidam com a tristeza crônica.^{15,16}

No que se refere ao conteúdo da teoria, é articulado por meio de seus conceitos e proposições. Os conceitos de uma teoria são palavras ou grupos de palavras que expressam uma imagem mental de algum fenômeno e atribuem significado ao que pode ser imaginado ou observado por meio dos sentidos.¹¹ A Teoria de Médio Alcance da Tristeza Crônica é sustentada pelos seguintes conceitos:¹⁵⁻¹⁶

Tristeza crônica – recorrência periódica de tristeza permanente e difundida ou de outros sentimentos relativos ao luto decorrente de uma experiência de perda;

Experiência de perda – perda significativa, real ou simbólica, que pode ser constante, sem fim previsto ou um evento mais circunscrito de perda isolada;

Disparidade – uma lacuna entre a realidade atual e o desejado em consequência de uma experiência de perda;

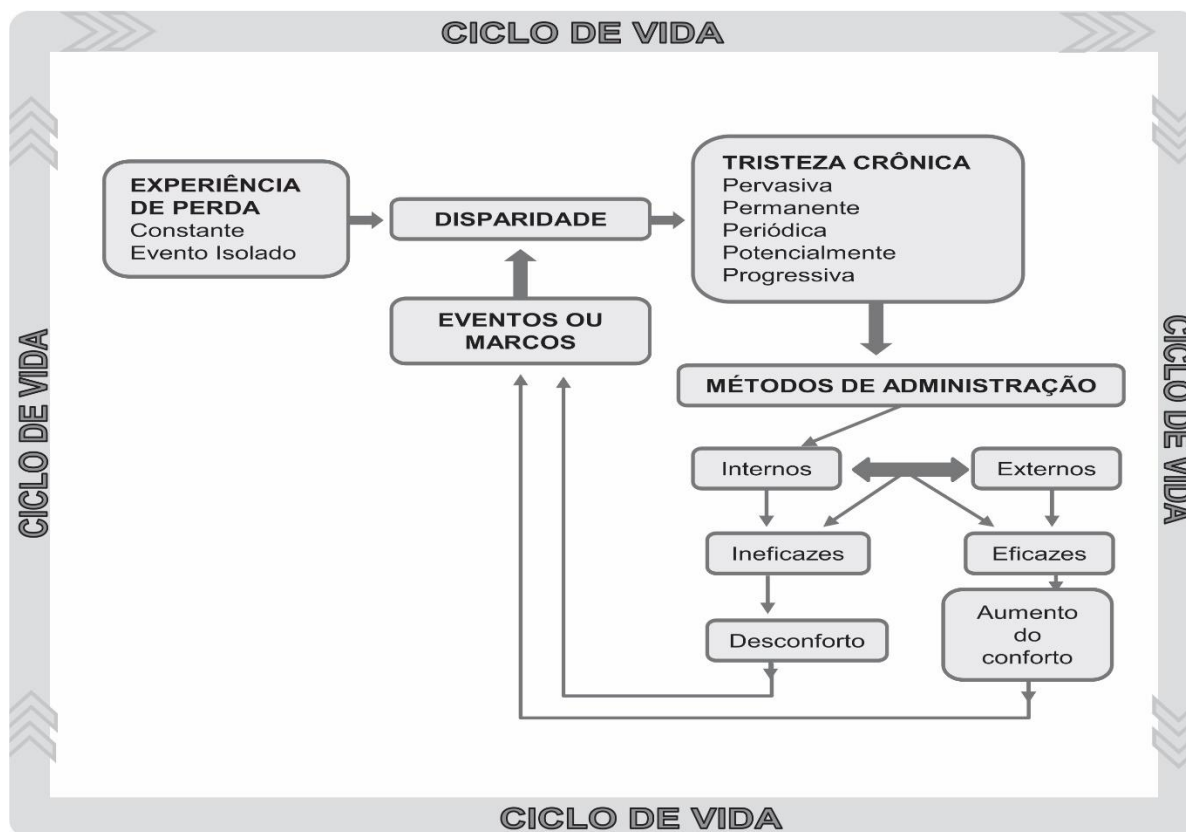
Eventos ou marcos desencadeantes – são situações, circunstâncias e condições que originam a disparidade negativa resultante da perda e iniciam ou exacerbam sentimentos de sofrimento;

Mecanismos de enfrentamento – são meios pelos quais os indivíduos lidam com a tristeza crônica. Podem ser internos (estratégias de enfrentamento pessoal positivo usadas para lidar com os episódios periódicos de tristeza crônica) ou externos (intervenções de enfermeiros para auxiliar os indivíduos a enfrentarem a tristeza crônica);

Enfrentamento ineficaz – o gerenciamento ineficaz resulta de estratégias que aumentam o desconforto do indivíduo ou os sentimentos de tristeza crônica;

Enfrentamento efetivo – o gerenciamento efetivo resulta de estratégias que intensificam o conforto do indivíduo afetado.

A figura 1 ilustra os conceitos adotados pela Teoria da Tristeza Crônica e apresenta uma estrutura para entender as respostas a várias situações de perda e uma nova maneira de examinar essa experiência.



Modelo teórico da tristeza crônica¹⁵

Figura 1 – Modelo diagramático que explica as situações vivenciadas pela pessoa durante o ciclo de vida a partir dos conceitos da Teoria da Tristeza Crônica.

No exame do conteúdo da teoria, é mister evidenciar as proposições não relacionais, que descrevem conceitos e sua definição constitutiva. Segundo a Teoria da Tristeza Crônica, a tristeza crônica é a generalizada, em que a experiência é permanente, periódica e potencialmente progressiva; os marcos (gatilhos) são eventos desencadeadores de tristeza crônica; designam estratégias internas de enfrentamento pessoal. O mecanismo de enfrentamento externo foi conceituado como intervenções de enfermagem que ajudam as pessoas com tristeza crônica a se sentir mais confortáveis por meio de papéis de presença empática, carinhosa e competente.¹⁵

As proposições relacionais são as associações ou ligações entre dois ou mais conceitos e expressam-se na teoria da seguinte forma: a tristeza crônica é uma resposta humana normal relacionada à disparidade contínua criada por experiências de perda; os pacientes têm estratégias de enfrentamento inerentes que podem ser eficazes na recuperação do equilíbrio normal. As intervenções de enfermagem (estratégias de enfrentamento externo) voltadas para atingir o equilíbrio normal podem ser aplicadas em cenários diversos, especialmente nos serviços de cuidados paliativos na assistência ao paciente com doença crônica e em final de vida e seus familiares.¹⁵⁻¹⁶

A avaliação de uma teoria possibilita inferências e o julgamento de materiais que se basearam em determinados critérios definidos pela autora na teoria.¹¹ O primeiro critério foca o contexto da teoria, é denominado de significância, requer a justificação da importância da teoria para a disciplina ‘Enfermagem’ e é atendido quando as origens metaparadigmáticas e os autores influentes de enfermagem são explícitos.¹¹

Fawcett menciona quatro unidades centrais de Enfermagem: o ser humano, o ambiente, a saúde e a Enfermagem e formalizou esses conceitos como metaparadigma - conceitos que definem a Enfermagem prática, que é o cuidado em toda a sua complexidade.¹⁷ Para a Teoria da Tristeza, os conceitos principais são:¹⁵ pessoa: as pessoas comparam suas experiências com o ideal e as demais ao seu redor. Embora a experiência de cada um seja diferente e cada perda única, existem características comuns sobre a experiência da perda; enfermagem: no escopo da prática de enfermagem, diagnostica-se a tristeza crônica e se fazem intervenções que incluem presença empática, experiência em ensino e cuidado e competência profissional; saúde: a saúde de uma pessoa depende de sua adaptação às disparidades associadas à perda; meio ambiente: envolve as interações que ocorrem em um contexto social, que incluem ambientes familiares, sociais e de trabalho. Os indivíduos respondem a avaliação de si mesmos em relação às normas sociais referentes ao processo de perda.

Para as teóricas, não existe uma teoria particular de Enfermagem que influenciou diretamente o desenvolvimento de seu trabalho. Entretanto, nas décadas de 1980 e 1990, pesquisas foram conduzidas para descrever a tristeza crônica entre vários grupos de pessoas em situações de perda. Assim, a Teoria de Médio Alcance da Tristeza Crônica foi desenvolvida de forma indutiva, usando a análise de conceito, ampla revisão da literatura, revisão crítica da pesquisa e validação em estudos qualitativos e quantitativos de várias situações de perda.^{10,15,16,18-21}

Quanto ao critério de consistência interna, o modelo de análise e avaliação sugere que, para que esse parâmetro seja mantido, é necessário analisar os aspectos semânticos e estruturais do contexto e do conteúdo da teoria.¹¹ Porém a Teoria da Tristeza Crônica atende ao critério de consistência interna. Os conceitos e as relações de hipótese podem ser facilmente aplicados em contextos clínicos. O conteúdo da teoria é congruente com as afirmações filosóficas de Olshansk, uma vez que a clareza semântica é evidente nas definições constitutivas dadas aos conceitos da teoria e congruente com os estilos identificados em teoria estabelecida sobre estresse e enfrentamento de Lazarus e Folkman, em que as estratégias de enfrentamento pessoal eficaz usadas por pessoas com tristeza crônica são consistentes entre as pessoas afetadas.^{15,16}

A teoria delinea claramente a relação entre conceitos e faz sentido intuitivo, como por exemplo, está claro que o gerenciamento eficaz, interno ou externo, proporcionará mais conforto, e o gerenciamento ineficaz, mais desconforto e a intensidade da tristeza crônica. Há um número limitado de variáveis que parece ser suficiente para explicar os fenômenos. A descrição que acompanha a teoria é sucinta e fácil de compreender.

A teoria tem uma consistência estrutural, ou seja, é logicamente organizada e descrita em detalhes. Nesse sentido, é oferecido um modelo (figura 1) que auxilia a explicar os vínculos dos conceitos.¹⁵ Os conceitos utilizados na Teoria da Tristeza Crônica são inter-relacionados, o que proporciona uma visão única para a prática de enfermagem, sem que haja contradições evidentes nas proposições relacionais. O critério de parcimônia avalia o conteúdo da teoria e exige que sejam utilizados menos conceitos e proposições para explicar os fenômenos apresentados pela teoria.¹¹ Isso significa que seu conteúdo deve ser afirmado de forma clara e concisa.

A Teoria da Tristeza Crônica pode ser caracterizada como parcimoniosa, porque seus conceitos-chave são claramente descritos e facilmente compreendidos. A Teoria da Tristeza Crônica aborda, especificamente, as necessidades do luto e a experiência de perda. Além disso, pode ser usada com facilidade por educadores, pesquisadores, administradores de enfermagem e enfermeiros, quando prestam cuidado a pacientes com doenças crônicas, em qualquer situação de perda e nas mais distintas culturas mediante dados empíricos.

Essa teoria de médio alcance é adequada para pesquisas sobre a eficácia das intervenções tanto para os pacientes quanto para os cuidadores familiares. Pode ser usada, também, para determinar as condições que são mais propensas a desencadear uma exacerbação de sentimento de tristeza e começar uma experiência de tristeza crônica. De posse desse conhecimento, os enfermeiros serão capazes de antecipar as necessidades e promover ações para um resultado eficaz.

Estudo com o objetivo de explorar o conceito de tristeza crônica enfatizou estratégias de enfrentamento interno, baseado nas experiências vivenciadas por um grupo de mães de crianças com câncer, e externo, com intervenções de enfermeiros para auxiliar as mães a enfrentarem o sofrimento de seus filhos devido à doença grave. A pesquisa indicou, também, que eventos subsequentes, como a recidiva da doença, por exemplo, poderiam causar sofrimento mais severo do que o experimentado no momento do diagnóstico, que se manifesta de diferentes formas, como sentimento de raiva e de culpa.²²

Os resultados do referido estudo contribuíram para que os enfermeiros que trabalham com crianças acometidas de câncer e suas famílias preparassem orientações e planejassem um

cuidado holístico e familiar que compreende, entre outras: incluir a família no plano de cuidados; ajudá-la a compreender o processo da doença, para que ela desempenhe outros papéis; intervir nas respostas emocionais, como medo, tristeza, isolamento e esperança; buscar suporte social e respeitar a cultura e a religiosidade.²²

O critério de testabilidade é considerado a principal característica da utilidade da Teoria de Médio Alcance. Essa abordagem requer que os conceitos de uma teoria sejam observáveis por meio de instrumentos e indicadores empíricos apropriados para medir as afirmações feitas pelas proposições que produzirão evidências sobre a teoria.¹⁰ Nessa perspectiva, a teoria influencia diversas intervenções de enfermagem e é amplamente utilizada. Uma série de estudos, que formam a base da Teoria de Médio Alcance da Tristeza Crônica,^{10,15,16,18-24} estão repletos de aplicações práticas.

Foram resgatados dezoito estudos, cinco dos quais foram publicados pelas autoras da Teoria da Tristeza Crônica, incluindo o artigo principal da teoria “*Middle-Range Theory of Chronic Sorrow*”; 12 artigos versavam sobre a teoria em questão, e um, sobre a Teoria de Enfermagem de Médio Alcance - elementos básicos para o desenvolvimento e a prática, conforme apresentado no quadro 1.

Quadro 1 – Distribuição dos artigos selecionados quanto ao periódico, ao título e ao ano de publicação. João Pessoa, PB, Brasil, 2019 (n=18)

Periódico	Título do artigo	Ano de publicação
Death Studies	Current knowledge and research on chronic sorrow: a foundation for inquiry ¹⁰	1992
Issues in mental health nursing	Coping with chronic sorrow ²⁰	1994
Archives of Psychiatric Nursing	Chronic sorrow: the lived experience of parents of Chronically mentally III individuals ¹⁹	1995
Image: journal of nursing scholarship	Middle-range theory of chronic sorrow ¹⁵	1998
Journal of family nursing	Milestones of chronic sorrow: perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers ¹⁸	1999
Revista aquichan	Middle-range nursing theories are necessary for the advancement of the discipline ¹⁷	2005
Journal of Neuroscience Nursing	Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects ²⁵	2004
Journal of Clinical Nursing	The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis ²⁶	2007
Journal of Neuroscience Nursing	Chronic sorrow in next of kin of patients with multiple sclerosis ²⁷	2008

Philippine Journal of occupational therapy	Filipino Mothers' Experience of Chronic Sorrow ²⁸	2010
African Journal of Traumatic Stress	The experience of chronic sorrow among war victims with traumatic facial disfigurement in northern Uganda ²⁹	2014
Journal of Pediatric Oncology Nursing	Chronic sorrow in mothers of children with cancer ³⁰	2015
Journal of primary health care	The impact of non-motor manifestations of Parkinson's disease on partners: understanding and application of chronic sorrow theory	2015
Supportive and Palliative Care in Cancer	Translation and Psychometric properties of Persian Version of "Kendall Chronic Sorrow Instrument" in Mothers of Children with Cancer ²⁵	2017
European Journal of Oncology Nursing	Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: a phenomenological study ²²	2017
Perspect Psychiatr Care	The chronic sorrow experiences of caregivers of clients with schizophrenia in Taiwan: a phenomenological study ³²	2017
Journal compilation	Chronic sorrow at the elderly who has lost partner with pakurenan culture (extended family) In Indonesia ³³	2018
BMC Psychology	Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda ²³	2018

Em relação ao critério de testabilidade, estudo realizado pelas teóricas forneceu um instrumento utilizável - o *Chronic Sorrow Questionnaire* - para determinar quando a tristeza crônica ocorre e quais características ela exibe em uma variedade de populações ao longo da vida.¹⁰ As autoras da teoria desenvolveram outra ferramenta de avaliação quantitativa - o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*. Esse instrumento pode ser aplicado em situações de perda e envolve cuidadores familiares, pacientes com doenças crônicas e pessoas em luto antecipatório ou que experienciam o processo de luto depois da morte de um ente querido.¹⁶

Pesquisa realizada em Uganda explorou a existência de tristeza crônica e enfrentamento de sentimentos relacionados ao luto entre cuidadores de crianças com doença falciforme, e o meio mais eficaz de determinar a presença da tristeza crônica foi o *Burke Chronic Sorrow Questionnaire* para cuidadores.²³

Outro estudo realizado nos Estados Unidos adaptou e avaliou o instrumento para compreender a natureza e o significado das experiências vividas de pais com tristeza crônica que estão cuidando de uma criança com uma condição médica crônica.²⁴ Achados assinalam que o *Burke Chronic Sorrow Questionnaire* é confiável como ferramenta de rastreio para

detectar a presença de tristeza crônica na população e possibilitou a intervenção de enfermagem com eficácia.^{23,2} Outra pesquisa avaliou as propriedades psicométricas do *Kendall Chronic Sorrow Instrument* e concluiu que essa versão pode ser usada como um instrumento válido e confiável para mensurar a tristeza crônica em mães iranianas de crianças com câncer.³⁴

Convém enfatizar que, na literatura brasileira, não foram encontradas publicações em que se utilizasse a teoria no período investigado. Contudo não se pode deduzir que a Teoria da Tristeza Crônica é desvalorizada no campo da pesquisa científica nacional. A produção do conhecimento sobre teorias de Enfermagem representa uma frequência relativamente baixa. Há que se considerar a tendência atual da Enfermagem a diversificar o referencial teórico e/ou metodológico usados em seus estudos, porque os enfermeiros vêm buscando a contribuição de outras áreas do conhecimento para dar conta da complexidade dos fenômenos que fazem parte de sua prática, conforme aponta estudo.³⁵ Assim, é necessário divulgar a Teoria de Médio Alcance da Tristeza Crônica, com a finalidade de subsidiar pesquisas na área de Enfermagem no contexto nacional.

A Adequação Empírica é o critério de avaliação de uma teoria de médio alcance e exige que as afirmações feitas por ela sejam congruentes com as evidências empíricas. Esse parâmetro requer a avaliação do grau de confiabilidade da teoria.¹¹ Como é característico da Teoria de Médio Alcance, o escopo limitado possibilita, prontamente, que os pesquisadores estudem o fenômeno.

Com um número limitado e relações definidas de variáveis, nem todas as declarações têm suporte empírico. Portanto, essa teoria requer testes para afirmar sua validade empírica e determinar se todas as declarações são indispensáveis ou se declarações adicionais são necessárias, com o propósito de testar a teoria e de encontrar estratégias de manejo externo e interno para reduzir a tristeza crônica criada pelo processo do luto antecipatório em pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares.

Na avaliação de uma teoria, o Critério de Adequação Pragmática é um passo que enfoca sua utilidade para a prática de enfermagem e exige desses profissionais conhecimentos sobre seu conteúdo e habilidades necessárias para a sua aplicação, a fim de alcançar resultados favoráveis para as pessoas que participam das ações de cuidado.¹¹

É importante mencionar que a teoria é usada na prática assistencial e no âmbito da pesquisa, porém ainda não foi bem difundida, principalmente em intuições destinadas a pacientes sob cuidados paliativos. Entretanto, algumas ações pontuais são postas em prática, como, por exemplo, a Universidade de La Sabana em Bogotá (Colômbia), cuja assistência de enfermagem e pesquisas no serviço de obstetrícia e de ginecologia são pautadas na teoria. Esse

grupo de estudos mantém um site que fornece informações gerais sobre mães que enfrentam a experiência de perder um filho, destinado a fins educacionais, para pesquisa e prática clínica.³⁶

A literatura sobre linguagens de enfermagem padronizadas revela que a tristeza crônica é uma categoria de diagnóstico da NANDA International (NANDA-I). Esse termo foi aprovado em 1998 e revisado em 2017. É definido como “padrão cíclico, recorrente e potencialmente progressivo de tristeza disseminada, vivenciada (por pai/mãe, cuidador ou indivíduo com doença crônica ou deficiência) em resposta à perda contínua ao longo da trajetória de uma doença ou deficiência”.^{37:681} É, também, um conceito diagnóstico na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – CIPE®, desde a Versão 1, publicada em 2005, definida como uma ‘emoção negativa: sentimentos de pesar e de melancolia associados à falta de energia’.³⁸

As relações entre as categorias de diagnóstico na NANDA International (NANDA-I), a Classificação de Resultados de Enfermagem (NOC) e a Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC) dão aplicações educacionais para educadores da área de Enfermagem que projetam currículos e ensinam para estudantes do Curso de Graduação de Enfermagem em Processos de Decisão Clínica. Além disso, os vínculos focam o planejamento de cuidados em resultados, um passo essencial no ensino de práticas baseadas em evidências.^{38,39,40}

Assim, é importante disseminar os conceitos da teoria para orientar pacientes e familiares que vivem uma experiência extremamente perturbadora simultaneamente à trajetória do final da vida do paciente, não apenas devido ao estresse físico e emocional inerente ao cuidado, mas também a sentimento de perda e de separação causados por uma doença crônica, de progressão rápida e de morte iminente. O luto antecipatório engloba muitos domínios da vida da pessoa. Assim, a assistência paliativa deve proporcionar conforto, que pode ser resultante de práticas de cuidar em saúde e em enfermagem, conciliando racionalidade, sensibilidade e manutenção da dignidade do paciente e sua família.

CONCLUSÃO

A perda é uma experiência comum para o ser humano. Ao lidar com pacientes com doenças crônicas, degenerativas ou na fase final da vida, o enfermeiro deve encarar a perda real ou percebida que abrange o luto. Essa é uma experiência frequente na vivência de muitos familiares. A Teoria da Tristeza Crônica aborda, de forma singular, as necessidades do luto e a experiência de perda. Como uma teoria de médio alcance preditiva, pode ser facilmente aplicada nos diferentes cenários da Enfermagem - na assistência, no ensino e na pesquisa. Além disso, a utilização dessa teoria é perspectivada por uma linguagem padronizada, que traduz para a Enfermagem a relevância da abordagem dos aspectos associados à tristeza crônica.

O instrumento próprio da teoria é uma ferramenta adequada para determinar a presença da tristeza crônica dos pacientes e dos familiares cuidadores, tanto no processo do luto antecipatório quanto no enlutamento da família, depois que ela perde seu ente querido, e para possibilitar a intervenção de enfermagem.

Uma limitação do estudo foi a falta de publicações sobre a referida teoria no cenário brasileiro. Por isso, sugere-se que pesquisas futuras se concentrem em um processo de validação de conteúdo do instrumento da teoria pelos enfermeiros da área de cuidados paliativos e uma validação clínica, que será testada com familiares de pacientes com doença crônica e na fase final da vida.

Espera-se que este estudo possa contribuir, no sentido de indicar o uso da Teoria da Tristeza Crônica, para respaldar a assistência de enfermagem na promoção de estratégias eficazes, proporcionar conforto e melhorar a qualidade de vida nos contextos físicos, psicoespiritual, ambiental e sociocultural dos pacientes e de suas famílias, as quais enfrentam um processo de tristeza crônica relativo ao luto.

REFERÊNCIAS

1. Greenway K, Butt G, Walthall H. What is a theory-practice gap? An exploration of the concept. *Nurse educ pract* [Internet]. 2018 [cited 2017 May 14];34(2):1-6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2018.10.005>
2. Ajani K, Moez S. Gap between knowledge and practice in nursing. *Procedia Soc Behav Sci* [Internet]. 2011 [cited 2019 May 20];15:3927-31. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.04.396>
3. Meleis AI. *Theoretical nursing: development and progress*. 5nd ed. Philadelphia (US): Lippincott William and Wilkins; 2012.
4. Brandão MAG, Martins JSA, Peixoto MAP, Lopes ROP, Primo CC. Theoretical and methodological reflections for the construction of middle-range nursing theories. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2019 July 12];26(4):e1420017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001420017>
5. Sitzman KL, Eichelberger LW. *Understanding the work of nurse theorists: a creative beginning. research and theory for nursing practice understanding the work of nurse theorists*. 3rd Ed. Sudbury (MA): Jones and Bartlett; 2017
6. Younas A, Quennell S. Usefulness of nursing theory-guided practice: an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2019 [cited 2019 July 18];33(3):540-55. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12670>
7. World Health Organization [Internet]. *Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide*. Geneva, 2018 [cited

- 2019 June 12]; Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf>
8. Wilkie DJ, Corless IB. Science and practice: contributions of nurses to end-of-life and palliative care. In: Stillion JM, Attig T. *Death, Dying, and Bereavement Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices*. New York (EUA): Springer Publishing Company; 2014.
9. Esther LD, Frank PD, Geoffrey CBL, Gregory DB. Is higher acceptance associated with less anticipatory grief among patients in palliative care? *J pain symptom manage* [Internet]. 2017 [cited 2019 June 05];54(1):120-5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.012>
10. Burke ML, Hainsworth MA, Eakes GG, Lindgren CL. Current knowledge and research on chronic sorrow: a foundation for inquiry. *Death Studies* [Internet]. 1992 [cited 2019 May 12];16(3):231-45. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481189208252572>
11. Fawcett J. *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of Nursing Models and Theories*. 3rd Edition. Philadelphia (US): FA Davis Company; 2013.
12. Zaccara AAL, Costa SFG, Nóbrega MML, França JRFS, Morais GSN, Fernandes MA. Analysis and assessment of the peaceful end of life theory according to Fawcett's criteria. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2019 June 12];26(4):e2920017. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>
13. Pajnkihar M, McKenna HP, Štiglic G, Vrbnjak D. (2017). Fit for practice: analysis and evaluation of Watson's theory of human caring. *Nurs sci q* [Internet]. 2017 [cited 2019 June 08];30(3):243-52. Available from: <https://doi.org/10.1177/0894318417708409>
14. Franzoi MAH, Lemos KC, Jesus CAC de et al. Peplau's interpersonal relations theory: an evaluation based on Fawcett's criteria. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2019 July 02];10(Suple4):3653-61. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i4a11140p3653-3661-2016>
15. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Middle-Range Theory of Chronic Sorrow. *Image J Nurs Sch* [Internet]. 1998 [cited 2019 June 12];30(2):179-84. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x>
16. Eakes, GG. Chronic sorrow (2013). In: Peterson SJ, Bredow TS. *Middle range theories: application to nursing research*. Third edition. Philadelphia (US): Lippincott Williams and Wilkins; 2013:165-75
17. Fawcett J. Middle range nursing theories are necessary for the advancement of the discipline. *Aquichan* [Internet]. 2005 Oct [cited 2019 Aug 03];5(1):32-43. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100004
18. Burke ML, Eakes GG, Hainsworth MA. Milestones of chronic sorrow: perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *J fam nurs* [Internet]. 1999 [cited 2019 Aug 06];5(4):374-87. Available from: <https://doi.org/10.1177/107484079900500402>

19. Eakes GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 1995 [cited 2019 Aug 03];9(2):77-84. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(95\)80004-2](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(95)80004-2)
20. Hainsworth MA, Eakes GG, Burke ML. Coping with Chronic Sorrow. *Issues in Mental Health Nursing* [Internet]. 1994 [cited 2019 Aug 10];15(1):59-66. Available from: <https://doi.org/10.3109/01612849409074934>
21. Mcewen M, Wills EM. *Bases teóricas de enfermagem*. 4ª ed. São Paulo (BR): Artmed; 2015.
22. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: A phenomenological study. *Eur j oncol nurs* [Internet]. 2017[cited 2019 Aug 05];28(2):98-106. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.003>
23. Olwit C, Mugaba M, Osingada CP, Nabirye RC. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda. *BMC Psychology* [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 05];6(50):1-11. Available from: <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0263-y>
24. Batchelor LL. The lived experiences of parents with chronic sorrow who are caring for children with a chronic medical condition. [Doctoral thesis on line]. 2017 [cited 2019 May 24]; Texas (EUA): College of Nursing and Health Sciences The University of Texas at Tyler. Available from: <http://hdl.handle.net/10950/626>.
25. Hobdell E. Chronic Sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. *J neurosci nurs* [Internet]. 2004 [cited 2019 Aug 05];36(2):82-94. Available from: <https://search.proquest.com/openview/328a77ba090009fffdecab4cd0fba332/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48278>
26. Isaksson AK, Gunnarsson LG, Ahlström G. The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *J clin nurs* [Internet]. 2007 [cited 2019 Aug 10];16(11c):315-24. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01995.x>
27. Liedström E, Isaksson AK, Ahlström G. Chronic sorrow in next of kin of patients with multiple sclerosis. *J neurosci nurs* [Internet]. 2008; 40(5):304-B11.
28. Cabatan MCC, Dañar JAJ, Mitra JLS, Adriano MAG, Martinez CYP. Filipino mothers' experiences of chronic sorrow. *Phillip j ccup ther* [Internet]. 2010 [cited 2019 Aug 10];4(1):34-45. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/301479264>
29. Olwit C, Jarlsberg C. The Experience of chronic sorrow among war victims with traumatic facial disfigurement in northern Uganda. *Afric j trauma stress* [Internet]. 2014 [cited 2019 Aug 22];3(2):48-54. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Helen_Liebling/publication/297741987

30. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *J pediater oncol nurs* [Internet]. 2015 [cited 2019 Aug 22];32(5):314-19. Available from: <https://doi.org/10.1177/1043454214563407>
31. Mercer C. The impact of non-motor manifestations of parkinson's disease on partners: understanding and application of chronic sorrow theory. *J prim health care* [Internet]. 2015 [cited 2019 Aug 22];7(3):221-7. Available from: <https://www.publish.csiro.au/hc/HC15221>
32. Chang KJ, Huang XY, Cheng JF, Chien CH. The chronic sorrow experiences of caregivers of clients with schizophrenia in Taiwan: A phenomenological study. *Perspect psychiatr care* [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 24];54(2), 281-6. Available from: <https://doi.org/10.1111/ppc.12235>
33. Priastana IKA, Haryanto J, Suprajitno. Chronic sorrow at the elderly who has lost partner with pakurenan culture (extended family) in Indonesia. In: *The 9th international nursing conference: nurses at the forefront in transforming care, science, and research 2018*. Surabaya [cited 2019 Aug 25]. Available from: <http://eprints.ners.unair.ac.id/741/>
34. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Translation and psychometric properties of the persian version of the “kendall chronic sorrow instrument” in mothers of children with cancer. *Support Palliat Care Cancer* [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 28];1(1):1-7. Available from: <http://journals.sbm.ac.ir/spc/article/view/10563/13733>
35. Schaurich D, Crossetti MDGO. Knowledge production on nursing theories: analysis of the area periodicals, 1998-2007. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2010 Jan [cited 2019 Aug 06];14(1):182-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000100027>
36. Acosta ALC, Aldana AMC. Embarazo: uma vida empieza, otras se iluminan. *Universidade de La Sabana, Colombia* [Internet] 2011. [cited 2019 May 28] Available from: <https://any1004.wixsite.com/pregnancy/enfermera>
37. Herdman TH, Kamitsuru S. *Diagnósticos internacionais de enfermagem da NANDA I: definições e classificação, 2018-2020*. 11 ed. Porto Alegre (BR): Artmed; 2018.
38. Garcia TR, Nóbrega MML, Cubas MR. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – CIPE® Versão 2019*. Geneva, 2019 [cited 2019 Nov 12]; Available from: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth/icnp-download/icnp-translations.pdf>
39. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. *Classificações dos resultados de enfermagem (NOC): mensuração dos resultados em saúde*. 5ª ed. Rio de Janeiro (BR): Elsevier; 2016.
40. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman J M. *Classificação das intervenções em enfermagem (NIC)*. 6 ed. Rio de Janeiro (BR): Elsevier; 2016.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo do estudo

O estudo proposto foi desenvolvido em três etapas: na primeira, foi realizado um estudo reflexivo, na segunda etapa um estudo metodológico com abordagem quantitativa, e a terceira, um estudo de campo com abordagem qualitativa, apresentadas a seguir.

3.1.1 Primeira etapa

Nesta etapa da pesquisa foi realizado um estudo reflexivo, com base na Teoria de Enfermagem de Médio Alcance da Tristeza Crônica e em pesquisas que utilizaram a teoria como referencial. Com o propósito de alcançar o objetivo do estudo, foi utilizado o quadro de análise e avaliação das teorias de enfermagem.

O Modelo de Análise e Avaliação das Teorias de Enfermagem reflete a atenção para uma linguagem que engloba todas as situações e configurações da prática de enfermagem, evidencia as características mais relevantes de teorias de grande e médio alcance e é adequado para o nível de abstração desses dois tipos de teoria de enfermagem (FAWCETT, 2013).

Os artigos analisados nesta etapa foram resgatados em uma busca no portal de periódicos Capes e nas bibliotecas virtuais e nas bases de dados MEDLINE/PubMed, Wiley, SAGE, Scielo, Scopus (Elsevier), utilizando-se as seguintes palavras-chave: ‘teoria de enfermagem’, ‘teoria da tristeza crônica’, ‘teoria de médio alcance de enfermagem’, ‘cuidado de enfermagem’, ‘*nursing theory*’, ‘*chronic sorrow theory*’, ‘*mid-range nursing theory*’ e ‘*nursing care*’.

Para selecionar os artigos, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos em que foi utilizada a teoria como referencial; que tratassem do tema proposto e publicados em qualquer idioma. Não foi delimitado um recorte temporal com o intuito de saber quando a Teoria da Tristeza Crônica passou a ser objeto de investigação e de publicação na literatura científica. Foram excluídos os manuscritos que não abordavam o assunto em questão.

Aplicação do Modelo de Análise e Avaliação das Teorias de Enfermagem produz um comentário descritivo, analítico e crítico que aumenta a compreensão da teoria e pode levar a aperfeiçoamentos em seus conceitos e proposições (MELEIS, 2012). A análise propõe uma investigação detalhada e imparcial, incluindo escopo, contexto e conteúdo da teoria. A avaliação baseia-se nos resultados da análise, na revisão de críticas publicadas anteriormente, em relatórios de pesquisa e relatos de aplicações práticas. Essa teoria reivindica julgamentos a serem feitos para que uma teoria atenda a certos critérios, a saber: significância, consistência interna, parcimônia, testabilidade, adequação empírica e adequação pragmática (FAWCETT, 2013).

3.1.2 Segunda etapa

A segunda etapa corresponde a um processo de tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo para o português do Brasil do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*.

Trata-se de estudo metodológico, que consiste de uma pesquisa rigorosa de investigação dos métodos de obtenção, sistematização e análise dos dados, com a finalidade de preparar, validar e avaliar instrumentos e técnicas de pesquisa precisas, confiáveis e úteis para subsidiar o cuidado de enfermagem (POLIT; BECK; HUNGLER, 2018).

O *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* (Anexo A) é um instrumento que mede a presença da tristeza crônica. É uma ferramenta de dez itens, com perguntas que investigam sentimentos relacionados a uma experiência de perda, sentimentos relacionados ao luto antecipatório, fatores desencadeantes e mecanismos de enfrentamento internos e externos, desde o diagnóstico de uma doença crônica, progressiva e em fase final de vida, até o processo do luto pós-morte (EAKES, 2013).

O processo de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento para o português do Brasil do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* iniciou com a solicitação de autorização para a autora do instrumento. Foi realizado o contacto, via correio eletrônico, com a Profa. Dra. Georgene G. Eakes, da *East Carolina University College of Nursing*, por meio do qual foi obtida a autorização para a utilização do instrumento (Anexo B).

Com o aumento do número de pesquisas multinacionais e multiculturais, a necessidade de adaptar instrumentos na área da saúde para serem usados em outro idioma que não o de origem está em crescente evolução. Na realidade, até mesmo no país onde o instrumento foi desenvolvido, deve-se considerar a diversidade cultural da população, sobretudo, para evitar viés metodológico nos estudos sobre cuidados de saúde. Assim, o processo de adaptação de um instrumento para outra língua tem que refletir a diversidade cultural do país e considerar o idioma que retrata a linguagem usada por essa população e o estilo de vida das pessoas (BEATON *et al.*, 2007).

Para operacionalizar o processo de tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo, foram seguidas as seguintes etapas propostas por Beaton *et al.* (2007) e Cassepp-Borges, Balbinotti e Teodoro (2010): Tradução inicial do instrumento; Síntese das traduções; Retrotradução (*back-translation*); Comitê de juízes especialistas; e Pré-teste com aplicação na população alvo.

- Primeira fase: Tradução inicial

Na primeira fase – a de tradução do instrumento da língua original (inglês norte-americano) para a língua portuguesa – foram feitas duas traduções independentes da versão em língua inglesa do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, por tradutores, para uma versão no português falado no Brasil. Os tradutores eram bilíngues, e a língua materna, a do país-alvo, neste caso, o português (Brasil). Os tradutores dominavam os dois idiomas, do ponto de vista semântico, cultural e conceitual, e tinham formações diferentes.

Os dois tradutores tinham experiências diferentes para garantir a melhor tradução possível, conforme preconizam Beaton *et al.* (2007). O Tradutor 1 tinha conhecimento e prática na elaboração de questionários no campo dos Cuidados Paliativos e na base conceitual da Teoria de Enfermagem da Tristeza Crônica (Doutor em Enfermagem). De acordo com o autor, as adaptações desse tradutor visam à equivalência de uma perspectiva mais clínica e podem produzir uma tradução mais confiável ao original.

O Tradutor 2 não conhecia o tema investigado, tinha formação na área de Ciências Humanas (Doutor em Filosofia do Direito e formação superior em Pedagogia). Segundo o autor, esse tradutor não deve estar ciente dos conceitos que estão sendo quantificados e, de preferência, não deve ter formação na área da Saúde. Assim, é mais provável que ele detecte as diferenças mais sutis no significado do instrumento original do que os achados na primeira tradução (BEATON *et al.*, 2007).

- Segunda fase: Síntese das traduções

Nessa fase, foram sintetizadas as duas traduções. Para isso, foi formada uma equipe com os dois tradutores (que realizaram as traduções) e a pesquisadora responsável por esta pesquisa como mediadora, que destacaram os itens que necessitariam de consenso nas diferenças da tradução e formularam, em acordo, um documento único (BEATON *et al.*, 2000). Assim, o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, em português falado no Brasil, passou a ser denominado de Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de *Burke/Eakes* Versão Português Brasileiro.

- Terceira fase: Retrotradução

A terceira etapa é a de Retrotradução (*backtranslation*). Na técnica de tradução reversa, a versão originada da síntese das traduções é retraduzida para o idioma original por bilíngues que não participaram da primeira etapa e que não conheçam o instrumento. A ideia é de que a versão retraduzida reflita os mesmos significados da versão original (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010). A versão traduzida é retraduzida para o idioma original por bilíngues que não participaram da primeira etapa e que não conhecem o instrumento. As

principais razões para isso são evitar o viés de informação e extrair significados inesperados dos itens no questionário traduzido (BEATON *et al.*, 2000; BEATON *et al.*, 2007).

A retrotradução foi feita por um tradutor juramentado nativo de língua (inglês norte-americano) e por um tradutor bilíngue e especialista em Inglês. Então, a versão originada da síntese das traduções foi retrotraduzida para o inglês de maneira independente, e os tradutores não tinham informações sobre o instrumento original ou da teoria que fundamentou sua construção. Em seguida, com as duas versões retraduzidas (versão retrotraduzida pelo Tradutor 1 e a versão retrotraduzida pelo Tradutor 2), houve uma discussão entre os tradutores e a pesquisadora, como mediadora, o que deu origem a uma versão única e consensual do instrumento. Cabe ressaltar que a versão pré-final em inglês do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool Portuguese Brazilian* foi encaminhada à autora do instrumento para sua apreciação.

- Quarta fase: Comitê de Especialistas

Nessa fase, foi realizada a revisão por um Comitê de juízes especialistas, cuja composição é crucial para alcançar a equivalência transcultural do instrumento traduzido (BEATON *et al.*, 2007). O dever dessa comissão é de consolidar as versões traduzidas e retraduzidas do instrumento (as versões originadas nas fases de tradução, síntese das traduções, retrotradução) e aprimorar a versão preliminar para pré-teste na população-alvo.

Nessa fase, a avaliação dos itens do instrumento é verificada pelo Comitê para garantir que o enunciado de cada item reflete o que se pretende medir. São recomendados, no mínimo, três, e, no máximo, cinco Juízes (DIAS JUNIOR, 2016; CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010). Neste estudo, a organização e a formação do Comitê seguiram as recomendações de Cassepp-Borges, Balbinotti e Teodoro (2010). Assim, foi avaliado o conteúdo da versão traduzida do instrumento por um Comitê de cinco Juízes, composto de quatro enfermeiros e um psicólogo, todos Professores Doutores, com experiência prática e de pesquisa em cuidados paliativos e em validação de instrumentos.

Depois que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer número 3.787.780 (Anexo C), os Especialistas que concordaram participaram desta etapa da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) via e-mail, que continha informações sobre os objetivos do estudo, além dos procedimentos para a realização dessa fase.

No que se refere à avaliação do conteúdo do instrumento julgado pelos Juízes, utilizou-se a escala *Likert*, que é usada para atribuir números associados a níveis de concordância com determinada afirmação relativa a um construto. As variações na escala *Likert* são diversas, mas,

frequentemente, as mais utilizadas são as de 1 a 5 pontos (BARBOZA *et al.*, 2013). Neste estudo, a escala foi de 5 pontos, em que 1 representa ‘pouquíssima’; 2, ‘pouca’; 3, ‘média’; 4, ‘muita’; e 5, ‘muitíssima’, e avaliou o instrumento quanto à clareza da linguagem, à pertinência prática, à relevância teórica e à dimensão teórica, seguindo, portanto, as recomendações de Cassepp-Borges, Balbinotti e Teodoro (2010).

Em relação a Clareza de linguagem é respeitada a linguagem utilizada nos itens, considerando as características da população respondente. A Pertinência prática aprecia se cada item foi elaborado de forma a avaliar o conceito de interesse em uma determinada população e analisa se verdadeiramente cada item possui importância para o instrumento. Para a Relevância teórica é julgado o grau de associação entre o item e a teoria. A Dimensão teórica examina a adequação de cada item à teoria estudada (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010).

Seguindo a quarta fase, a atribuição do Comitê de juízes especialistas consistiu em: cada Juiz avaliador, deveria ler cada um dos itens e marcar ‘X’ nas colunas correspondente à clareza da linguagem, à pertinência prática e à relevância teórica e indicar a pontuação julgada na escala *Likert* com variação de 1 a 5 pontos (já explicada anteriormente).

Em relação à avaliação da dimensão teórica - para cada um dos itens, o Juiz especialista indicaria a qual das seis dimensões do instrumento de avaliação da tristeza crônica eles se referiam. Para efetuar essa categorização, o Juiz avaliador deveria ler cada um dos itens e marcar ‘X’ no espaço indicado da dimensão correspondente, na coluna Dimensões. Cabe observar que foi disponibilizada uma coluna de ‘Observações’, em que o Juiz foi motivado a efetuar quaisquer anotações sobre o item do instrumento avaliado.

- Quinta fase: Pré-teste da versão pré-final

A etapa final do processo de adaptação é o pré-teste. Nesta fase, a versão preliminar do novo Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes Versão português brasileiro é validada a uma pequena amostra, idealmente entre 30 e 40 pessoas, do público-alvo (BEATON *et al.*, 2007).

A amostra foi selecionada por conveniência. Esse tipo de amostra, frequentemente, é obtido identificando um número de pessoas que atendam aos critérios para incluí-los em um estudo. Esse método também pode ser empregado em pré-testes de instrumentos e questionários (FREIRE, 2019; MAROTTI *et al.*, 2008). A amostra do pré-teste foi selecionada com base nos seguintes critérios: que o familiar cuidador tivesse mais de 18 anos, estivesse acompanhando o paciente em Cuidados Paliativos no momento da coleta dos dados e tivesse interesse em participar do estudo e disponibilidade para fazê-lo. Foram excluídos do estudo os familiares

que não participavam do cuidado do paciente. Portanto, foram selecionados 30 familiares cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos para verificar a compreensão e a clareza dos itens enunciados em ‘boa’, ‘regular’ ou ‘ruim’ e avaliar o tempo necessário para sua aplicação. Como consequência dessa etapa, a “versão adaptada final” é considerada como adequada para ser aplicada com a população estudada.

3.1.2.1 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada em um hospital localizado no município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba. A escolha por essa instituição se deve ao fato de ser um serviço de referência no atendimento ao paciente em fase final de vida. O hospital é um serviço médico assistencial, de caráter filantrópico e social, e conta com uma equipe multiprofissional. Atualmente, dispõe de 110 leitos, 100 dos quais distribuídos em 14 Unidades de Cuidados Prolongados. Essa instituição promove abordagem de Cuidados Paliativos que é o Nível 1 da estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, recomendada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, embasada nas diretrizes da Organização Mundial de Saúde.

Nesse nível, há a integração de métodos e procedimentos de Cuidados Paliativos em ambientes não especializados, a equipe deve estar sempre em processo de educação continuada nessa área, à rotina do cuidado em todos os níveis de atenção (primário, secundário e terciário) e articulados entre eles. Esse patamar apresenta limitações em relação ao atendimento a todas as dimensões que essa assistência estabelece (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

3.1.2.2 Coleta dos dados

Os dados foram coletados do dia 23 de dezembro de 2019 ao dia 11 de janeiro de 2020, em visitas diárias, exclusivamente pela pesquisadora. Para coletar os dados, foi utilizado o Instrumento de Avaliação da Teoria da Tristeza Crônica *Burke/Eakes* adaptado em português brasileiro versão pré-final. Este instrumento, é uma ferramenta de avaliação quantitativa de dez itens, dividido em duas partes: a primeira diz respeito aos dados sociodemográficos que abrangem as perguntas 1, 2 e 3 do instrumento, e a segunda investiga sentimentos relacionados a uma experiência de perda. Foi elaborada com base nos conceitos do Modelo Teórico de Enfermagem da Tristeza Crônica.

As questões de 4 a 10 medem a presença de disparidade (no diagnóstico de uma doença crônica, progressiva e em final de vida e depois da morte do ente querido); sentimentos relacionados à tristeza; características da tristeza crônica (pervasiva, permanente, periódica, potencialmente progressiva); gatilhos que são situações, circunstâncias e condições que originam a disparidade negativa resultante da perda e iniciam ou exacerbam sentimentos de

sofrimento; e mecanismos de enfrentamento interno e externo. Os mecanismos de enfrentamento interno são estratégias de enfrentamento pessoal positivo usadas para lidar com os episódios periódicos de tristeza crônica. Os mecanismos de enfrentamento externo são referentes as intervenções de enfermeiros (eficazes ou não) para auxiliar as pessoas a enfrentarem a tristeza crônica.

3.1.2.3 Validação de conteúdo do instrumento

A validade do conteúdo é relevante para medidas propostas, como instrumentos de múltiplos itens. A questão é se o conteúdo dos itens reflete adequadamente o constructo de interesse (POLIT; BECK; HUNGLER, 2018). Existem várias maneiras de se verificar a validade de um instrumento. As mais utilizadas são a validade de conteúdo, a de critério e a de constructo (PASQUALI, 2009). Para trabalhar nesta pesquisa, elegeu-se a validade de conteúdo.

É importante ressaltar que foi validado o conteúdo da versão preliminar do instrumento, a fim de garantir futura aplicabilidade na população-alvo. Essa validação é realizada na fase do Comitê de especialistas, que realizou avaliações qualitativas, que abrangeram sugestões de alterações nos itens que julgaram necessários, e quantitativas, realizadas mediante o cálculo do teste de Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC), com base na avaliação dos Juízes avaliadores. Depois de feito o cálculo, recomenda-se que só sejam considerados aceitáveis os itens que obtiveram $CVC > 0,80$. O cálculo do teste do coeficiente de conteúdo CVC é demonstrado a seguir (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010):

1) Com base nas notas dos Juízes (1 a 5), calcula-se a média das notas de cada item (M_x):

$$M_x = \frac{\sum_{i=1}^j x_i}{J}$$

Em que $\sum_{i=1}^j$ representa a soma das notas dos Juízes, e J, o número;

2) Com base na média, calcula-se o CVC inicial para cada item (CVC_i):

$$CVC_i = \frac{M_x}{V_{máx}}$$

Em que $V_{máx}$ representa o valor máximo que o item pode receber.

3) É recomendado, ainda, que se calcule o erro (Pe_i) para descontar possíveis vieses dos Juízes avaliadores para cada item:

$$Pe_i = \left(\frac{1}{J} \right)^J$$

4) Assim, o CVC final de cada item (CVC_c) será:

$$CVC_c = CVC_i - Pe_i$$

5) Para calcular o CVC total do questionário (CVC_t), para cada uma das características (clareza de linguagem, pertinência prática e relevância teórica) sugere-se:

$$CVC_t = Mcvc_i - Mpe_i$$

Em que $Mcvc_i$ representa a média dos coeficientes de validade de conteúdo dos itens do questionário, e Mpe_i , a média dos erros dos itens do questionário. No ponto de corte para determinar os níveis de clareza, pertinência, prática e relevância teórica, só serão aceitáveis as questões que obtiverem CVC_c maior ou igual a 0,80.

Para analisar o grau de concordância das respostas dos Juízes avaliadores da dimensão teórica, foi utilizado o coeficiente de *Kapp de Fleiss*, uma extensão do *kappa* para incluir casos em que existem três ou mais juízes. O coeficiente *Kappa de Fleiss* é uma medida estatística para avaliar a concordância entre os avaliadores em variáveis categóricas e é considerado o mais apropriado em situações em que múltiplos examinadores ou avaliações são feitos, e quando a escala avaliada apresenta muitos itens (VIERA; GARRETT, 2005). O uso do coeficiente *Kappa de Fleiss* é considerado o mais apropriado para este estudo.

Para interpretar o coeficiente *kappa, Fleiss* propôs as categorias: concordância ruim ($k_{Fleiss} < 0,40$), concordância boa (k_{Fleiss} entre 0,40-0,75) e concordância excelente ($k_{Fleiss} > 0,75$) (FLEISS, 1971).

3.1.2.4 Análise dos dados

Para proceder à análise descritiva e psicométrica, depois que os Juízes fizeram a apreciação do instrumento e suas análises, os dados foram organizados e tabulados por meio de uma planilha eletrônica, no programa *Microsoft Excel 2010*. Em seguida, realizaram-se estatísticas descritivas, o cálculo do Coeficiente de Validação de Conteúdo (CVC) e o *Kappa*. O cálculo do *Kappa de Fleiss* foi obtido utilizando-se o *software R Development Core Team* e o pacote “irr”. O cálculo foi feito com a função *kappam fleiss*. Os resultados dos dados foram apresentados em forma de tabelas e de quadros.

3.1.3 Terceira etapa

Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa. Esta modalidade de investigação estuda um único grupo ou comunidade e ressalta a interação entre as pessoas que o compõem. É uma pesquisa empírica que exige do pesquisador um encontro mais direto no campo em que o fenômeno ocorre, ou ocorreu, para conhecer a realidade dos acontecimentos e reunir um conjunto de informações a serem documentadas (GIL, 2019).

A abordagem qualitativa busca as singularidades e os significados do fenômeno com que se propõe a trabalhar, que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas (MINAYO, 2017).

Cabe ressaltar que, nesta pesquisa, para manter o rigor metodológico, foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). A lista de verificação do COREQ, que foi elaborada para promover relatórios explícitos e abrangentes de estudos qualitativos, visa fazer relatórios completos e transparentes entre os pesquisadores e, indiretamente, melhorar o rigor, a abrangência e a credibilidade das entrevistas e dos estudos em grupos focais. Os critérios incluídos na lista de verificação podem ajudar os pesquisadores a relatarem aspectos importantes da equipe de pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, descobertas, análises e interpretações (BUUS; PERRON, 2020; TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

O estudo foi realizado em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB, já descrito na fase anterior desta pesquisa. Cabe ressaltar que a inserção no cenário de investigação para a realização desta pesquisa envolveu, a princípio, a apresentação da proposta ao Diretor Superintendente da Instituição de saúde em que o estudo foi desenvolvido. Diante da anuência institucional (Anexo D) a Coordenadora de Enfermagem do setor de Cuidados Prolongados inseriu a pesquisadora na rotina da instituição, nos cuidados aos pacientes, bem como viabilizou a aproximação com os familiares cuidadores.

A amostra foi selecionada com base nos seguintes critérios: que fosse o cuidador familiar principal do paciente em cuidados paliativos, maior de 18 anos; estivesse acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados; tivesse interesse em participar do estudo e disponibilidade para fazê-lo e que apresentasse o escore entre 70 e 139 com risco muito elevado de tristeza crônica. Foram excluídos do estudo os familiares que não participavam do cuidado do paciente. Assim, a amostra foi representada por dez familiares cuidadores, incluídos na pesquisa gradativamente.

Para coletar os dados, foram utilizados o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de *Burke/Eakes*, versão adaptada para o português brasileiro, a técnica de entrevista semiestruturada, com base em um roteiro previamente elaborado, contendo questões relacionadas aos objetivos do estudo (Apêndice B), um sistema de gravação, com mídia digital, a observação assistemática e o diário de campo para registrar as anotações da pesquisadora sobre os participantes do estudo.

A entrevista possibilita obter ideias e informações por meio da fala individual e revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, por meio de um porta-voz, representações de determinados grupos (MINAYO, 2018). A entrevista semiestruturada visa entender bem mais os dados coletados e os resultados obtidos, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (NUNES; NASCIMENTO; ALENCAR, 2016; MINAYO, 2018). A observação assistemática objetiva recolher e registrar os dados da realidade em que o pesquisador-observador se torna, em termos, parte do grupo, sem que o pesquisador utilize meios técnicos especiais ou tenha que fazer perguntas diretas, ou planejamento e controle previamente elaborados (MARCONI; LAKATOS, 2012; GIL, 2019).

A pesquisadora por meio do seu olhar atento aos detalhes, de tudo que por algum motivo tomou como objeto a ser observado, para as diversas reações observadas que os cuidadores pudessem apresentar durante as atividades de cuidado, como de reações de raiva, impaciência, expressões não verbais. Observações se havia cooperação do cuidador junto aos profissionais, se trocavam informações sobre a doença do seu familiar, se os familiares revezavam o cuidado, interação com os outros cuidadores, se os familiares ajudavam uns aos outros, conflitos. Desse modo, ressalta-se que a observação foi espontânea, informal, simples, livre, ocasional e eventual.

Os dados foram coletados de janeiro a março de 2020. O convite para participar da pesquisa foi feito pela própria pesquisadora. Posteriormente, foram dados os devidos esclarecimentos e houve consentimento mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C) em duas vias: uma, para o participante, e outra, para a pesquisadora.

Para a intervenção de enfermagem, foram utilizadas as cartas terapêuticas, que foram entregues durante os encontros. No Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF), proposto por Wright e Leahey, o envio de cartas terapêuticas é indicado durante os encontros do enfermeiro com as famílias (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Essas cartas devem conter resumidamente o que foi conversado nos encontros e ressaltar valores atribuídos pela família. Elas oferecem à família uma privacidade de leitura de palavras e ideias que podem ser difíceis

de ser ouvidas nos encontros formais. Também contribuem para formar vínculos, porque têm um senso de transparência entre o profissional e a família. As cartas terapêuticas são benéficas para o profissional enfermeiro por causa do efeito reflexivo que provoca nele durante sua elaboração (MOULES, 2003, WRIGHT; LEAHEY 2012).

As cartas terapêuticas são caracterizadas de diferentes formas. Porém, geralmente, elas apresentam os seguintes aspectos: são elaboradas e escritas pelo profissional de saúde, no caso desta pesquisa, a enfermeira, com uma linguagem compreensível para a família; descrevem sucintamente sobre o que foi conversado durante o encontro; são mais literárias do que diagnósticas e podem, sutilmente, relatar uma história alternativa e indagar o que pode acontecer. Posteriormente, são enviadas para a pessoa ou para a família (WRIGHT; LEAHEY, 2012; BOUSSO; SILVA; MENDES-CASTILLO, 2010). Neste estudo, utilizou-se a estratégia do envio de “cartas de finalização”, a fim de oferecer um resumo das conversas entre o enfermeiro e o familiar cuidador para ajudar a elaborar o luto antecipatório, como uma forma de pontuar positivamente o final das sessões (encontros). Para realizar essa fase da pesquisa, as cartas terapêuticas foram elaboradas seguindo o modelo e as recomendações de Moules (2002), Wright e Leahey (2012).

Os encontros que originaram as cartas terapêuticas foram agendados e realizados no próprio hospital onde o paciente estava internado e acompanhado por seu familiar cuidador. Foram realizados cinco encontros com cada familiar cuidador, com duração de 30 a 45 minutos cada um. Para Kornhaber *et al.* (2016) e Bousso, Silva, Mendes-Castillo (2010) os profissionais de enfermagem passam um tempo significativo interagindo com os pacientes e cuidadores familiares, mas há pesquisas limitadas sobre os resultados da interação terapêutica, ou seja, sobre o que conversam, a efetividade e os efeitos dos encontros.

Os relacionamentos interpessoais terapêuticos são o componente principal de todas as interações de saúde que facilitam o desenvolvimento de experiências de cuidado positivas. Esses relacionamentos podem durar um breve momento no tempo ou continuar por longos períodos. Normalmente, esse tipo de relacionamento demonstra cordialidade, amizade, interesse genuíno, empatia e o desejo de facilitar e apoiar. Na literatura da área de saúde, vários termos têm sido usados para descrever esse tipo de relacionamento, incluindo relacionamentos de ajuda, relacionamentos intencionais, relacionamentos enfermeiro-cliente e alianças terapêuticas (KORNHABER *et al.*, 2016). Nesta pesquisa foram utilizados os termos: encontro terapêutico, relacionamento enfermeiro-cuidador familiar e relacionamentos de ajuda.

Nos encontros o foco é sobre o bem-estar no sentido da pessoa como um todo, incluindo suas dimensões físicas, psicossociais e espirituais. Abrangeu uma compreensão das

experiências, preocupações e perspectivas do cuidador familiar, combinada as ações de enfermagem que enfocaram os processos e experiências dos cuidadores durante o curso das mudanças, em que a saúde e a percepção do bem-estar são resultadas pretendidos. No primeiro, no segundo e no terceiro encontros, a pesquisadora interagiu com o cuidador familiar do paciente em cuidados paliativos, estabeleceu vínculos com ele e fortaleceu a confiança, com o objetivo de conhecer a dinâmica entre eles e compreender a interação familiar e o impacto da situação de final de vida com base nas conversas e na vivência dos cuidadores. No quarto encontro, foram entregues as cartas terapêuticas (Apêndice D), e no encontro final, foi feita uma entrevista com o familiar cuidador, individualmente, na capela do hospital, por escolha dos participantes, com a finalidade de compreender as experiências do cuidador familiar sobre as cartas terapêuticas de enfermagem recebida por eles.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, para categorizar o material empírico. Para proceder ao tratamento dos dados coletados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). Essa técnica contempla as fases de: pré-análise, exploração do material e tratamento, inferência e interpretação dos dados.

A pré-análise é a fase em que se organiza o material para que se torne útil, faz-se uma leitura flutuante do material, escolhem-se os documentos ou se define o *corpus* de análise de conteúdo. Nessa fase, os dados coletados (entrevistas) foram transcritos com o objetivo de torná-los operacionais.

Na fase de exploração do material, o pesquisador identifica a unidade de significação e capta os sentidos das comunicações em uma tarefa para codificar segmentos de conteúdo que se mostrem como unidade base. Os resultados em bruto são tratados de maneira a serem significativos e válidos.

O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, que constitui a terceira fase, consiste em tratar dos resultados. Nessa fase, são condensadas e destacadas as informações para análise, o que culmina nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica para interpretar os achados da pesquisa em questão.

Considerações éticas

É importante mencionar que a pesquisa foi iniciada depois que o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade da Universidade Federal da Paraíba (CAAE: 26539619.5.0000.5183), com aprovação conforme Parecer Consubstanciado, número: 3.787.780, Toda a operacionalização deste estudo está de acordo com as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que regulamenta as pesquisas com

seres humanos no país, principalmente no que diz respeito ao Consentimento Livre Esclarecido, por meio do qual, com linguagem clara, os participantes foram informados sobre os objetivos, a justificativa, os procedimentos, a contribuição, a garantia do anonimato, a fidedignidade na análise dos dados e o direito à liberdade de querer ou não participar do estudo e de desistir a qualquer momento, sem que isso lhes acarretasse quaisquer prejuízos. Também foram consideradas as observâncias contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução número: 564/2017, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2017).

Para garantir o sigilo das informações, bem como do anonimato dos participantes, por meio da mudança de nomes e dados que possam identificá-los ou as pessoas por eles citadas, a pesquisadora solicitou que eles escolhessem um nome fictício que acreditassem representar sua experiência. Os nomes fictícios que os familiares cuidadores escolheram para eles e para as pessoas por eles mencionadas estão apresentados no quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição dos cuidadores familiares participantes do estudo, segundo nomes fictícios dos cuidadores e pacientes e relação de parentesco entre eles.

Cuidador familiar	Relação de parentesco com o paciente	Nome fictício dado pelo cuidador ao paciente
Acácia	Filha	Não nomeou
Amor	Pai	Não nomeou
Carinho	Mãe	Flor
Esperança	Filha	Não nomeou
Girassol	Filho	Não nomeou
Jasmim	Irmã	Azaleia
Lírio	Sobrinha	Amélia
Saudade	Filha	Não nomeou
Flor de Liz	Irmã	Rosa
Gratidão	Esposa	Não nomeou

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados e a discussão do presente estudo contemplam dois estudos em formato de artigos originais: 1) Tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment*: versão brasileira, e 2) Cartas terapêuticas: intervenção de enfermagem com famílias de pacientes em cuidados paliativos.

4.1 ARTIGO 02 – TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO *BURKE/EAKES CHRONIC SORROW ASSESSMENT TOOL*: VERSÃO BRASILEIRA

RESUMO

Objetivo: traduzir, adaptar transculturalmente e validar o conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* para o português brasileiro. **Métodos:** pesquisa metodológica, desenvolvida segundo as etapas de: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução (*backtranslation*), avaliação dos documentos pelo Comitê de Especialistas e realização de um pré-teste feito com 30 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Para analisar a concordância entre os *experts*, realizou-se o cálculo do teste de coeficiente de validade de conteúdo (CVC) e de *Kappa de Fleiss* (k_{Fleiss}). **Resultados:** os valores do CVC foram satisfatórios para ‘clareza da linguagem’ (0.94), ‘pertinência teórica’ (1.00), ‘relevância teórica’ (0.99), concordância excelente ($k_{\text{Fleiss}}=0.789$), boa compreensão e a clareza dos itens enunciados pela maioria dos entrevistados. **Conclusão:** as qualidades psicométricas do instrumento de avaliação de tristeza crônica foram satisfatórias sendo, portanto, recomendável sua aplicação em familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.

Descritores: Estudo de validação; Tristeza; Luto; Cuidados paliativos; Cuidados de enfermagem

Descriptors: Validation Study; Sadness; Grief; Palliative Care, Nursing Care

Descriptores: Estudio de validación, Tristeza; Aflicción; Atención paliativa, Atención de enfermería

INTRODUÇÃO

Os eventos significativos da vida, em muitas circunstâncias, contêm elementos de perdas, a exemplo do luto. Embora o luto tenha surgido como uma resposta a uma série de

experiências de perda, o foco principal das pesquisas sobre esse tema continua sendo o luto depois da morte,¹ principalmente no contexto dos cuidados paliativos.

Por sua vez, os cuidados paliativos abrangem um cuidado que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente que tem uma doença ameaçadora à continuidade da vida até a fase de luto. Tais cuidados são ofertados a partir de uma visão holística dos profissionais envolvidos na assistência, no que se refere às especificidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais.² Em razão disso, uma pesquisa latino-americana evidenciou que com a perda de um ente querido, existe o despreparo do enlutado em lidar com a situação, o que vem a gerar sofrimento em todo o processo vivenciado de luto.³

A trajetória de final de vida de pacientes com doenças crônicas, progressivas e em cuidados paliativos provoca um processo de luto antecipatório nos pacientes e em seus cuidadores familiares. O luto antecipatório é o que se pode experimentar antes de uma perda anunciada ao se revelar um diagnóstico de uma condição com risco de morte, mudanças de papéis e preocupação com o futuro, perda esperada de capacidades e relacionamentos devido ao avanço da doença, que provocam uma série de reações entendidas como sofrimento antecipatório.^{4,5}

O sofrimento é considerado grave quando não pode ser aliviado sem a intervenção profissional e quando compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional. O apoio à família que vivencia o luto antecipatório é uma parte essencial da assistência da equipe de cuidados paliativos. No entanto, a base de evidências é limitada pela falta de consistência dos resultados usados para avaliar serviços e modelos de suporte, o que dificulta a comparação de abordagens.⁶

Ressalta-se ainda que, quando não houver intervenções diante do sofrimento, pode haver evolução para tristeza crônica, caracterizada como um estado de luto devido à perda, o que pode acontecer e se repetir periodicamente e em risco progressivo.⁷ As principais manifestações são: sofrimento psicológico, desorganização, distúrbios neuroendócrinos, raiva, pânico, mudança no padrão do sono, mudanças no nível de atividade, desesperança, ansiedade e sentimento de perda.⁸

Os enfermeiros que atuam como membros da equipe de cuidados paliativos, por estarem maior parte do tempo no cuidado direto ao paciente, devem desenvolver habilidades para rastrear e tratar o sofrimento que envolve o processo de perda antecipada. Para isso, precisam utilizar métodos, instrumentos e escalas para identificar e avaliar a intensidade do luto antecipatório em cuidadores familiares de pacientes nesse contexto. Desse modo, faz-se necessário lançar mão de instrumentos que tenham validade e sejam úteis para reconhecer, com

rapidez e objetividade, a tristeza crônica em familiares cuidadores e melhorar a condição de vida dessas pessoas com intervenções de enfermagem eficazes, visando lhes proporcionar mais conforto.

Nesse contexto, destaca-se o instrumento de avaliação da tristeza crônica *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, o qual pode ser aplicado pelo enfermeiro em cuidadores familiares, pacientes com doenças crônicas e pessoas em luto antecipatório ou que experienciam o processo de luto depois da morte de um ente querido⁷.

Pesquisa de revisão sintetizou estudos qualitativos e quantitativos publicadas entre 1981 e 2015 sobre a experiência de tristeza crônica em pais de crianças com doenças crônicas ou deficiências. Os achados desta revisão são relevantes para profissionais de saúde uma vez que os resultados que revelam a experiência única de tristeza crônica nos pais permitirão que os profissionais de saúde adaptem a comunicação e as intervenções às suas necessidades.⁹

Porém, na realidade brasileira são escassos os estudos produzidos com enfoque na avaliação da tristeza crônica em pessoas que vivenciam o luto antecipatório diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida e no contexto dos cuidados paliativos. Ante o exposto, este estudo tem o objetivo de traduzir e adaptar transculturalmente o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* para o português falado no Brasil e validar seu conteúdo.

MÉTODO

Estudo com delineamento de pesquisa metodológica, que envolve a investigação dos métodos de obtenção e organização de dados e a condução de estudos rigorosos, com a finalidade de preparar, validar e avaliar instrumentos e técnicas de pesquisa precisos, confiáveis e úteis para subsidiar o cuidado de enfermagem.¹⁰

Cabe ressaltar que, antes de iniciar esse processo, obteve-se a autorização da autora do Instrumento. Para operacionalizar o processo de tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo, foram seguidas as etapas de tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, revisão por um Comitê de Especialistas e realização de um pré-teste.^{11,12}

A primeira etapa compreendeu duas traduções independentes da versão em língua inglesa do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* feitas por tradutores bilíngues, para uma versão no português adotado no Brasil. Na sequência, foi realizada a segunda etapa metodológica das traduções do instrumento, ou seja, a síntese dos resultados das traduções¹⁰.

A terceira etapa foi a da retrotradução (*backtranslation*). A versão originada da síntese das traduções foi retraduzida para o idioma original por dois tradutores bilíngues que não participaram da primeira etapa, nem conheciam previamente o instrumento. Em seguida, houve uma discussão entre os tradutores e os retrotradutores, tendo a pesquisadora, como mediadora,

para comparar a retrotradução com a versão original. As diferenças discutidas e os itens contestados foram alterados e originada uma versão única do instrumento.¹¹

Na quarta etapa, foi realizada a revisão do instrumento por um comitê de juízes especialistas, para a qual recomenda-se um mínimo de cinco e um máximo de dez Juízes para participar desse processo.^{11,12} O comitê foi composto de cinco juízes - quatro enfermeiros e um psicólogo - todos doutores, professores, com experiência prática e pesquisas em cuidados paliativos e em validação de instrumentos. Os profissionais convidados (n=05), que aceitaram participar dessa etapa da pesquisa, receberam, por correio eletrônico, uma mensagem explicando o processo de avaliação do instrumento e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para garantir as diretrizes éticas que envolvem pesquisas com seres humanos.

Nessa etapa, os itens do instrumento foram verificados para garantir que o enunciado de cada item refletisse o que se pretendia medir. O dever dessa comissão é de consolidar as versões traduzidas e retraduzidas do instrumento e aprimorar a versão preliminar para pré-teste na população alvo.

No que se refere à avaliação de conteúdo do instrumento julgado pelos juízes, utilizou-se a escala *Likert* de 5 pontos, em que 1 representa “pouquíssima”; 2, “pouca”; 3, “média”; 4, “muita”; e 5, “muitíssima”, e avaliou-se o instrumento quanto à clareza da linguagem, à pertinência prática, à relevância teórica e à dimensão teórica^{12,13}.

A quinta etapa é a do pré-teste - em que a versão preliminar do novo Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de *Burke/Eakes* - versão português brasileiro - é validada para uma pequena amostra do público-alvo. A amostra foi obtida por conveniência, e envolveu os familiares cuidadores que estavam presentes, os quais foram abordados e solicitada a anuência para participar do estudo. O pré-teste foi feito com 30 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos com o intuito de verificar a compreensão e a clareza dos itens enunciados em boa, regular ou ruim.

A amostra do pré-teste foi selecionada com base nos seguintes critérios: que o familiar cuidador fosse maior de 18 anos, estivesse acompanhando o paciente sob cuidados paliativos no momento da coleta dos dados, tivesse interesse em participar do estudo e disponibilidade para fazê-lo. Foram excluídos do estudo os familiares que não participavam do cuidado direto do paciente.

O conteúdo da versão preliminar do instrumento foi avaliado a fim de garantir que fosse aplicado futuramente na população-alvo. Para tanto, o comitê de especialistas realizou uma avaliação qualitativa, que abrangeu sugestões de alterações nos itens que julgaram necessários, e a quantitativa, realizada por meio de cálculos para o teste de Coeficiente de Validade de

Conteúdo (CVC), com base na avaliação dos juízes-avaliadores. Recomenda-se que só sejam considerados aceitáveis os itens que obtiveram $CVC > 0,8$.¹²

As dimensões teóricas do instrumento foram avaliadas usando-se a *Kappa de Fleiss* (k_{Fleiss}), que é uma medida estatística para avaliar a concordância entre os avaliadores em variáveis categóricas. Para interpretar o coeficiente *kappa*, *Fleiss* propôs as categorias: concordância ruim ($k_{Fleiss} < 0,40$), concordância boa (k_{Fleiss} entre 0,40-0,75) e concordância excelente ($k_{Fleiss} > 0,75$).¹⁴

Os dados foram coletados no período de dezembro de 2019 a fevereiro de 2020. A pesquisa foi iniciada depois que o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (CAAE: 26539619.5.0000.5183), sob o parecer número 3.787.780. Foram consideradas as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012¹⁵, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos no país, principalmente no que diz respeito ao Consentimento Livre Esclarecido.

A pesquisa foi realizada em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB. A instituição é filantrópica e dispõe de unidade clínica de cuidados prolongados e paliativos, com assistência multiprofissional a pacientes com doenças crônicas em estágio avançado e em fase final de vida.

Os dados do Comitê de Juízes foram analisados utilizando-se o *Software Microsoft® Excel* para calcular medidas de estatística descritiva (frequência absoluta e relativa). Na análise quantitativa de validação de conteúdo realizada pelo Comitê de Juízes, foi utilizado o Coeficiente de Validação de Conteúdo (CVC), calculado pela soma de concordância dos itens definidos pelos avaliadores. O cálculo do *Kappa de Fleiss* foi obtido por meio do software *R Development Core Team®* com o uso do pacote “irr”, e o cálculo foi feito com a função *kappam.fleiss*.

RESULTADO

Os resultados apresentados correspondem às fases do processo de tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, além da caracterização da amostra referente à versão experimental obtida que possibilitou o alcance desse processo.

O *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* é uma ferramenta de 10 itens que investiga sentimentos relacionados ao luto antecipatório ou posterior à morte, associado à experiência de perdas significativas, sejam de natureza contínua ou eventos de perda única. As

questões do instrumento foram elaboradas com base no modelo teórico da tristeza crônica e nos achados dos estudos realizados por membros do Consórcio de Enfermagem para Pesquisas sobre a Tristeza Crônica (*Consortium for Research on Chronic Sorrow - NCRCS*).¹⁶

O instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica (*Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*) é composto de duas partes. A primeira envolve os dados sociodemográficos contemplados nas questões 1, 2 e 3. A segunda é representada por seis dimensões, a saber: Disparidade (questão 4), Sentimentos relacionados à tristeza (questão 5), Característica da tristeza crônica (questão 6), Gatilhos (questão 7), Mecanismos de enfrentamento interno (questão 8) e Mecanismos de enfrentamento externo (questões 9 e 10).

Em relação aos processos de tradução, síntese da tradução e retrotradução do instrumento, não houve termos avaliados como diferentes nessas etapas. Embora tenha havido poucas variações do idioma original do instrumento (inglês norte-americano), elas foram analisadas e avaliadas, o que resultou numa versão em consenso.

No transcorrer do processo de adaptação transcultural, as modificações impostas por consenso se deram em relação aos itens dos dados sociodemográficos. Quanto à primeira questão do instrumento da versão final traduzida, no quesito ‘c’ – ‘Cuidador de familiar com doença crônica’, foi incluída a expressão “Cuidador de familiar com doença crônica em cuidados paliativos”, com o intuito de atender à finalidade deste estudo, que é de trabalhar com familiares de pacientes em cuidados paliativos. No que tange ao quesito ‘Cor ou raça autorreferida’, foram acrescentados os termos “Pardo” e “Indígena”, a fim de configurar os grupos que compõem a população brasileira. No que diz respeito ao quesito ‘Estado civil’, incluiu-se o termo “União estável”, que denota a condição jurídica de união entre duas pessoas. Nesse item, também foi adaptado o quesito “renda mensal familiar” avaliado em “Salário mínimo”.

Cabe ressaltar que foi sugerida uma alteração em resposta às observações dos especialistas, com o propósito de conseguir uma frase que a população investigada entendesse com facilidade. No item 6, questão 9 da versão final traduzida, quesito (e), a frase “permanecem mais tempo comigo” substituiu “levam tempo comigo”.

No que diz respeito à validação de conteúdo, os juízes especialistas avaliaram quanto à clareza da linguagem (Cl), à pertinência prática (P) e à relevância teórica (Rt). Essa etapa foi realizada, especificamente, com a segunda parte do instrumento, por fundamentar a base conceitual da Teoria de Enfermagem de Médio Alcance da Tristeza Crônica. O item 1 representa a questão 4 (Disparidade) do instrumento; o item 2, a questão 5 (sentimentos relacionados a tristeza); o item 3, a questão 6 (Características da tristeza crônica); o item 4, a

questão 7 (Gatilhos); o item 5, a questão 8 (Mecanismos de enfrentamento interno); o item 6, relacionado a questão 9 (Mecanismos de enfrentamento externo); e o item 7, a questão 10 do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica. Para isso, foi empregado o Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC). Os resultados da avaliação dos juízes especialistas mostraram que todos os itens foram considerados aceitáveis ($> 0,90$). A Tabela 1 ilustra os resultados dessa avaliação.

Tabela 1 - Resultados da avaliação dos Juízes ($n = 5$) na etapa de validação do conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* versão brasileira, quanto à clareza da linguagem, à pertinência teórica e à relevância teórica - João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.

Itens	Clareza da linguagem (CVC)	Pertinência teórica (CVC)	Relevância teórica (CVC)
Item 1	0.92	1.00	0.96
Item 2	0.88	1.00	1.00
Item 3	0.92	1.00	1.00
Item 4	1.00	1.00	1.00
Item 5	0.96	1.00	1.00
Item 6	0.96	1.00	1.00
Item 7	0.96	1.00	1.00
Total	0.94	1.00	0.99

Com o intuito de analisar a concordância entre os juízes acerca da Dimensão teórica, foram efetuadas as análises com o *Kappa de Fleiss* (k_{Fleiss}), cujo valor obtido foi: boa, em uma dimensão, e moderada a excelente, nas demais, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2 – Concordância entre os juízes ($n = 5$) quanto à ‘Dimensão teórica’, de acordo com os valores do *Kappa* na etapa de validação do conteúdo do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de *Burke/Eakes* versão brasileira, João Pessoa, Paraíba, Brasil – 2020.

Dimensões Teóricas		<i>Kappa de Fleiss</i> (k_{Fleiss})
A	Disparidade	0,718
B	Sentimentos relacionados à tristeza	0,643
C	Características da tristeza crônica (pervasiva, permanente, periódica, potencialmente progressiva)	0,533
D	Gatilhos	0,718
E	Mecanismos de enfrentamento interno	1,00

F	Mecanismos de enfrentamento externo	1,00
Total		0.789

O pré-teste foi realizado com a versão preliminar do novo Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes versão português brasileiro. Participaram desse pré-teste 30 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. No tocante aos dados sociodemográficos (Parte 1 do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes) dos familiares participantes da pesquisa, 28(94%) são do sexo feminino, e 2(6%) do masculino, com idades entre 45 e 61 anos, média de 53,56 anos e desvio-padrão de 7,34. Quanto ao estado civil, sete (24%) são solteiros; 19(64%), casados; e um(3%) divorciado, viúvo, separado e em união estável, cada. Dentre os participantes 20 (66%) se declararam católicos; oito (27%) protestantes; e dois(7%), sem religião. Quanto à cor/raça, 20 (66%) participantes se declararam pardos. No que se refere à escolaridade, 16 (53%) não concluíram o ensino médio e 24(80%) têm renda mensal de até 1 salário mínimo. O tempo médio para as entrevistas variou de 20 a 35 minutos.

No instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes, versão português brasileiro, as respostas possíveis para cada um dos itens das dimensões são: Sentimentos relacionados à tristeza (cinco subitens) – “não vivenciei isso” (valor = 1), “vivenciei isso, mas não foi muito perturbador” (valor = 2), “vivenciei isso e foi de certo modo perturbador” (valor = 3), “vivenciei isso e de certo modo foi muito perturbador” (valor = 4); Mecanismos de enfrentamento interno (quatorze subitens) – “nunca tentei” (valor = 1), “tentei, mas não foi útil” (valor = 2), “tentei e foi de certo modo útil” (valor = 3), “tentei e foi muito útil” (valor = 4); Mecanismos de enfrentamento externo (seis subitens) – “nunca tentaram” (valor = 1), “tentaram, mas não foi útil” (valor = 2), “tentaram e foi de certo modo útil” (valor = 3), “tentaram e foi muito útil” (valor = 4). Para as respostas dadas a cada item das dimensões Disparidade (quatro subitens), Características da tristeza crônica (quatro subitens), Gatilhos (sete subitens) -são: “verdadeira” (valor = 1), falso (valor = zero).

Nesse sentido, adotou-se o critério de pontuação simples, em que, nas pontuações atribuídas às dimensões Sentimentos relacionados à tristeza, Mecanismos de enfrentamento interno e externo e seus respectivos itens – o escore é calculado fazendo a soma em que esses valores podem chegar às questões 5 (5 a 20), 8 (14 a 56), 9 (6 a 24) e 10 (6 a 24), são somados e podem variar de 31 a 124 pontos. Para as dimensões: Disparidade, Características da tristeza crônica, Gatilhos, com número de itens marcados como verdadeiros ou falsos, os valores podem

alcançar na questão 4 (0 a 4), questão 6 (0 a 4), questão 7 (0 a 7) são somados e pode alcançar de zero a 15 pontos.

Assim, o escore bruto total é de 139 (124+15) pontos. Contudo, a fim de evitar vieses na identificação de familiares com tristeza crônica, optou-se por chegar a uma média de corte da pontuação. Quando o resultado do escore do Instrumento de avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes versão português brasileiro atingir 69 pontos, indica um risco moderado de desenvolver tristeza crônica.

Portanto, optou-se por apresentar o escore da seguinte forma: a soma da pontuação que alcançar de 0 a 31 pontos será considerado baixo risco de tristeza crônica, de 32 a 69 - risco moderado de tristeza crônica e de 70 a 139 - risco muito elevado de tristeza crônica. Neste estudo, 21 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos apresentaram um escore entre 73 e 95 pontos.

No que se refere à compreensão e à clareza dos itens enunciados, os familiares entrevistados responderam as questões 1, 2, 3, 5, 7, 9 e 10 com boa compreensão, e a clareza, com um percentual entre 97 e 100%. As questões 4 e 6 variaram entre 93 e 97% com boa compreensão e a clareza dos itens anunciados, conforme apresentado na tabela 3.

Tabela 3 – Respostas dos familiares de pacientes em cuidados paliativos, segundo a compreensão e clareza do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes versão português brasileiro (n = 30), João Pessoa, Paraíba, Brasil – 2020.

Itens/questões do instrumento	Compreensão n (%) (Bom, Regular, Ruim)	Clareza n (%) (Bom, Regular, Ruim)	Compreensão (Bom, Regular, Ruim) %	Clareza (Bom, Regular, Ruim) %
1	29 (97%) - Bom 1 (3%) - Regular	30 (100%) - Bom	97% - Bom 3% - Regular	100% - Bom
2	30 responderam bom;	30 responderam bom	100% - Bom	100% bom
3	30 responderam bom	30 responderam bom	100% - Bom	100% - Bom
4	28 responderam bom; 2 responderam regular	29 responderam bom; 1 respondeu regular	93% - Bom 7% - Regular	97% - Bom 3% - Regular
5	29 responderam bom; 1 respondeu regular	27 responderam bom; 3 responderam regular	97% - Bom 3% - Regular	90% - Bom 10% - Regular
6	28 responderam bom; 2 responderam regular	29 responderam bom; 1 respondeu regular	93% - Bom 7% - Regular	97% - Bom 3% - Regular
8	30 responderam bom;	30 responderam bom;	100% - Bom	100% - Bom
9	29 responderam bom; 1 respondeu regular	30 responderam bom;	97% - Bom 3% - Regular	100% - Bom
10	30 responderam bom.	30 responderam bom.	100% - Bom	100% - Bom

Na avaliação do instrumento na fase do pré-teste por uma amostra da população alvo ($n=30$), quanto ao grau de compreensão e clareza dos itens, não foi necessário modificar o instrumento avaliado.

Em seguida, depois de realizado o ajuste de acordo com a avaliação dos participantes do estudo, na etapa do pré-teste, foi estruturada a versão final brasileira do Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool, denominado de Instrumento de avaliação da tristeza crônica de Burke/Eakes versão português brasileiro e apresentado à autora do instrumento para apreciação final.

DISCUSSÃO

A validação por um comitê de especialistas é o julgamento realizado por *experts* na área temática do instrumento e validação de ferramentas de avaliação. Compete a esses juízes analisarem a correção, a coerência e a adequação do conteúdo.¹⁷

Uma das principais evidências deste estudo foi a constatação da validade de conteúdo, por meio do CVC quanto à clareza da linguagem (0.94), à pertinência teórica (1.00) e à relevância teórica (0.99) (Tabela1), com resultados consistentes e representativos, uma vez que se trata de um estágio importante do processo e da adaptação de instrumentos e escalas de avaliação. Quanto à concordância dos Juízes em relação à dimensão teórica – Características da tristeza crônica (pervasiva, permanente, periódica, potencialmente progressiva) – encontrou-se concordância com Kappa Fleiss boa ($k_{\text{Fleiss}} = 0,533$), mas concordância excelente entre os avaliadores ($k_{\text{Fleiss}} = 0.789$) (tabela 2).

Observa-se que a validade do conteúdo gera evidências sobre o grau em que os elementos de um instrumento de avaliação são relevantes e representativos do construto pretendido para um propósito particular de avaliação. A avaliação da validade do conteúdo depende do uso de um painel de especialistas para avaliarem os elementos do instrumento e classificá-los com base em sua relevância e representatividade para o domínio do conteúdo. Achados defendem o uso da estatística Kappa juntamente com o coeficiente de validade de conteúdo para se compreender bem mais a concordância entre avaliadores e garantir a validade do conteúdo de um instrumento.¹⁸

No estudo que deu origem ao Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes, utilizou-se um método para desenvolver instrumento que sugere a aplicação de um processo em estágios que incorpora práticas rigorosas de desenvolvimento de instrumentos e quantifica aspectos de validade de conteúdo.¹⁹ A validade de face e de conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* foi estabelecida e estudos de confiabilidade teste-reteste foram conduzidos. Os participantes desse aspecto do desenvolvimento do

instrumento representaram cada uma das populações previamente estudadas (cuidadores familiares, indivíduos afetados e pessoas enlutadas). As correlações testem-reteste para os itens 4 a 9 (as três primeiras questões avaliam os dados demográficos) estavam em níveis aceitáveis, que variaram de 0,72 a 0,93. A questão 10 possibilita pouca variabilidade nas respostas, e o intervalo de resposta restrito resultou em mais correlações marginais de teste-reteste nesse item (0,62).¹⁶

O desenvolvimento de instrumentos de avaliação e adaptação já existentes com base na Teoria de Médio Alcance da Tristeza Crônica, o kendall chronic sorrow instrument, é utilizado em diversos países e nas mais distintas populações e em várias situações de doenças como com mães de crianças com câncer, pacientes em hemodiálise que vivenciam tristeza crônica e as experiências vividas por pais que cuidam de crianças com doença crônica e com filhos prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal.²⁰⁻²⁴

Pesquisa realizada com pais com tristeza crônica que cuidam de seu filho com uma condição médica crônica constatou que as dificuldades que os pais enfrentam cotidiano vai muito além da própria doença. O impacto em sua vida pessoal, espiritual e a saúde social pode ter um impacto permanente sobre o cuidador, a criança e a família. Outro achado do estudo é que a maioria dos profissionais de saúde estão alheios aos sentimentos e características da tristeza crônica, no entanto, os enfermeiros têm a oportunidade de identificar utilizado ferramentas de identificação e avaliação e implementar estratégias de adaptação e enfrentamento através da avaliação precoce e implementação de cuidados holísticos centrados na família.²⁴

A maioria das ferramentas de avaliação (instrumentos, escalas) utilizam um escore para conseguir identificar as pessoas com mais ou menos riscos estabelecendo um critério de pontuação para o instrumento. Em regra, a psicomетria busca esclarecer as respostas dadas pelos sujeitos a uma série de questionamentos denominados de itens.²⁵

Cabe ressaltar que as pontuações em um instrumento dependem do tipo e das configurações utilizados, de como as instruções são dadas e como os profissionais administram e pontuam o instrumento etc. Neste estudo, foi usado o critério de pontuação simples, denominado de pontuação simples, já que as pontuações de cada um dos itens são simplesmente somadas sem recodificar ou agrupar categorias de resposta. No entanto, não há atribuição de pesos para itens individuais. Esse é um método prático para utilizar na pontuação manual e pode ser a abordagem de escolha em ambientes clínicos movimentados ou em situações de entrevista estruturada.²⁶ Porém devem ser feitas mais pesquisas para avaliar a confiabilidade e o erro de medição de instrumentos.

Na avaliação do instrumento na fase do pré-teste por uma amostra da população-alvo (familiares cuidadores), observaram-se uma boa compreensão e clareza dos itens enunciados. A avaliação crítica dos avaliadores possibilitou aprimorar o questionário e ajustar algumas questões para adequar essa ferramenta ao seu público-alvo. A versão adaptada do Instrumento de avaliação da tristeza crônica de Burke/Eakes para a realidade brasileira demonstrou boa consistência entre avaliadores, na medida em que as análises do coeficiente de validade de conteúdo apresentaram os valores de escores aceitáveis.

Em suma, a validação de conteúdo e o pré-teste são importantes para melhorar a qualidade do instrumento e adequá-lo, apresentando resultados benéficos para a prática clínica, como auxiliar a identificar familiares que vivenciam situações de perdas antecipatórias com tristeza crônica, com o propósito de promover, de forma precoce, cuidados paliativos apropriados.

CONCLUSÃO

O instrumento de avaliação da tristeza crônica adaptado para o português brasileiro é uma escala válida e confiável para medir a tristeza crônica em familiares cuidadores, tanto no contexto da intervenção clínica quanto na pesquisa sobre Cuidados Paliativos. Esse instrumento pode ser usado por enfermeiros na população brasileira e ajudá-los a compreender bem mais o conceito de tristeza crônica e a implementar estratégias de adaptação e enfrentamento com a avaliação precoce e cuidados holísticos centrados na família.

Uma limitação do estudo foi a falta de critérios para estabelecer um escore total no instrumento original da tristeza crônica, a fim de identificar quando a pessoa tem tristeza crônica e comparar com os resultados obtidos na validação dessa versão brasileira. Assim, sugerem-se estudos futuros adicionais para avaliar a estabilidade do instrumento, por meio do método de teste-reteste com uma amostra adequada.

Conclui-se que o instrumento de avaliação da tristeza crônica de Burke/Eakes - versão em português - é uma ferramenta válida e confiável para medir a tristeza crônica nessa população e ajudar os enfermeiros a identificarem as pessoas afetadas para que possam fazer intervenções com mais suporte.

REFERÊNCIAS

1. Germany ML. Where's the grief in non-death loss research? In: Non-death loss and grief. Routledge; 2019. 297-310p.

2. International Association for Hospice Palliative Care. Global consensus-based palliative care definition [Internet]. 2018. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
3. Oliveira-Cardoso EA, Silva BCA, Santos JH, Lotério LS, Accoroni AG, Santos MA. The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Rev Lat-Am Enferm RLAE* 2020;28:e3361. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>.
4. Radbruch L, Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J. pain symptom manage*. 2020 60(4):754-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
5. Fox S, Azman A, Timmons S. Palliative care needs in parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Ann palliat med* 2020;9(Suppl 1):34-43. <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2020.02.04>
6. Harrop E, Scott H; Sivell S, Seddon K, Fitzgibbon J, Morgan F, et al. Coping and wellbeing in bereavement: two core outcomes for evaluating bereavement support in palliative care. *BMC palliat care* 2020;19(29):1-5. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0532-4>
7. Eakes GG. Chronic sorrow. In: Alligood MR. *Nursing theorists and their work-e-book*. 9th ed. Elsevier: 2017. 609-25p.
8. Herdman TH, Kamitsuru S. *Diagnósticos internacionais de enfermagem da NANDA I: definições e classificação*, 2018-2020. 11th ed. Porto Alegre: Artmed; 2018.
9. Coughlin MB, Sethares KA. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing* 2017; 37:108-16. DOI:10.1016/j.pedn.2017.06.011
10. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 9th ed. São Paulo: Artmed; 2018.
11. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. *Institute for Work & Health [Internet]* 2007 [cited 2020 Oct 5];1(1):1-45. Available from: https://dash.iwh.on.ca/sites/dash/files/downloads/cross_cultural_adaptation_2007.pdf
12. Cassep-Borges V, Balbinotti MAA, Teodoro MLM. Tradução e validação de conteúdo: Uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: Pasquali L. *Instrumentação psicológica: Fundamentos e prática*. Porto Alegre: Artmed; 2010. 506-20p.
13. Matas A. Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. *Revista electrónica de investigación educativa* 2018;20(1):38-47. <https://doi.org/10.24320/redie.2018.20.1.1347>
14. Fleiss JL. Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychol bull* 1971;76(5):378–82. <https://doi.org/10.1037/h0031619>

15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.
16. Eakes, GG. Chronic sorrow. In: Peterson SJ, Bredow TS. Middle range theories: application to nursing research. 5th ed. Philadelphia (US): Lippincott Williams and Wilkins; 2019. p. 95-108.
17. Nora CRD, Zoboli EE, Vieira MM. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. *Rev Gaúcha Enferm (Online)* 2017;38(3):e64851. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.64851>
18. Almanasreh, E., Moles, R., & Chen, T. F. (2019). Evaluation of methods used for estimating content validity. *Res soc adm pharm* 2009;15(2):214-21. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.03.066>
19. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs res.* 1986; 35(6):382-5.
20. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Translation and psychometric properties of the persian version of the “kendall chronic sorrow instrument” in mothers of children with cancer. *Support Palliat Care Cancer* 2017;1(1):1-7. <https://doi.org/10.22037/spc.v1i1.10563>
21. Moradi H, Borimnejad L, Seyed Fatemi N, Haghani H, Moradi M. (2019). The effect of the empowerment program on the chronic sorrow of the parents of premature newborn in neonatal intensive care units. *Iran Journal of Nursing [Internet]* 2019 [cited 2019 Jul18];32(121):87-98. Available from: <https://www.sid.ir/en/journal/ViewPaper.aspx?id=774956>
22. Sunaringtyas W, Rachmania D, Ishariani L. Hypnotherapy Pada Pasien Hemodialisis Yang Mengalami Chronic Sorrow. *The Indonesian Journal of Health Science [Internet]* 2017 [cited 2019 Jul18];11(2)100-9. Available from: <http://jurnal.unmuhjember.ac.id/index.php/TIJHS/article/view/2951/2288>
23. De Lisser A. Chronic sorrow in the elderly. *Archives of Psychiatric Nursing.* 2017;31(6), 647-48. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2017.04.008>
24. Batchelor LL. Chronic sorrow in parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing.* 2019;45(4) 163-78.
25. Pasquali L. Psicometria. *Rev esc enferm. USP* 2009;43(spe):992-9. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>
26. Castro SS, Leite CF, Osterbrock C, Santos MT, Adery R. Avaliação de saúde e deficiência: manual do WHO disability assessment schedule (WHODAS 2.0). Versão traduzida [Internet] 2015 [cited 2019 Dec 22]. Organização Mundial da Saúde. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514_por.pdf;jsessionid=DDC38190A1B6DFCF4E933BE665D1E05B?sequence=19

4.2 ARTIGO 03 – CARTAS TERAPÊUTICAS: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM COM FAMÍLIAS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMO

Objetivos: promover intervenção de enfermagem ao cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos com base nas cartas terapêuticas e analisar a intervenção de enfermagem proposta a partir do relato do cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos, à luz da Teoria da Tristeza Crônica. **Métodos:** trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, realizada de janeiro a março de 2020 em um hospital de referência no atendimento ao paciente em fase final de vida, com dez cuidadores familiares. A intervenção de enfermagem deu-se a partir da entrega de cartas terapêuticas durante os encontros entre a pesquisadora e os cuidadores familiares. No final dos encontros, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes do estudo. Do material empírico emergiram categorias temáticas analisadas à luz da técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** foram identificadas quatro categorias temáticas: ‘Valorização do cuidador familiar’, ‘Proporcionar o vínculo afetivo da família’, ‘Fortalecendo a relação terapêutica’ e ‘Estratégias eficazes de enfrentamento’. Ao superar as dificuldades, as famílias se sentiram fortalecidas pela carta que receberam da enfermeira. As estratégias de enfrentamento foram eficazes para lidar com a tristeza decorrente do processo de luto e lhes proporcionaram conforto. **Conclusão:** os achados evidenciados na literatura corroboram os resultados deste estudo e reforça a utilização do Modelo Teórico da Tristeza Crônica para subsidiar a prática de enfermagem paliativa para o planejamento de um cuidado holístico. Sugere-se que mais estudos sejam produzidos com um maior número de cuidadores e com outros grupos, utilizando as Cartas terapêuticas e a Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem no contexto dos cuidados paliativos.

Descritores: Cuidados Paliativos; Luto Antecipatório; Tristeza; Cuidados de Enfermagem; Cartas Terapêuticas.

Descriptors: Palliative Care; Anticipatory Grief; Sadness; Nursing Care; Therapeutic Letters

Descriptores: Atención Paliativa; Duelo Antecipado; Tristeza; Atención de Enfermería; Cartas Terapéuticas

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são cuidados integrais ativos que visam melhorar a qualidade de vida das pessoas de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves e, especialmente, daqueles próximos ao fim da vida, bem como dos seus familiares e seus cuidadores. São promovidos por uma equipe multidisciplinar com abordagem holística para atender às necessidades bio-psico-sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento sobre luto, se indicado,¹ a exemplo do luto antecipatório.

O luto antecipatório é um sentimento específico de luto antes da morte do familiar com doença terminal em resposta às perdas. Ao longo da trajetória da doença, os cuidadores familiares testemunham uma deterioração cognitiva gradual, social e física de uma pessoa muito importante da família que está gravemente enferma. É essencial que a equipe de cuidados paliativos preste cuidados oportunos e adequados para prevenir complicações, como luto complicado pós-morte.²

Como parte integrante da equipe multiprofissional de cuidados paliativos, o enfermeiro promove uma assistência integral e humanizada, e possibilitam ao paciente uma experiência de fim de vida caracterizada pela dignidade, compaixão e apoio aos cuidadores familiares e cuidadores em sofrimento^{3,4}, que são cruciais nos cuidados no final da vida. Os cuidadores podem sofrer sobrecarga devido às responsabilidades associadas ao cuidado com várias consequências negativas para sua saúde⁵ e desenvolver tristeza crônica.

A tristeza crônica é persistente e associada ao luto. É recorrente, permanente, periódica e potencialmente progressiva. É vista como uma reação normal à perda, que pode ser a um evento único ou contínuo (progressivo). Geralmente, as pessoas que experimentam o sofrimento crônico usam estratégias internas e externas para enfrentar uma circunstância ou durante a experiência. Contudo, se essas estratégias forem ineficazes, a disparidade criada pela perda continuará a se intensificar e pode progredir para um estado de luto patológico ou depressão.⁶

Vale ressaltar que, existem várias abordagens terapêuticas que podem ajudar os familiares cuidadores a passarem por situações complexas que envolvem o processo do luto antecipatório, como, por exemplo, as cartas terapêuticas. Estudo refere-se ao uso das cartas terapêuticas como uma estratégia de intervenção com uma intenção específica: de “envolver os clientes na terapia, promover a cooperação e encontrar soluções para os problemas apresentados”.^{7:3} O familiar cuidador do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos tem demandas específicas que acabam refletindo em seu bem-estar e na dinâmica familiar. Logo, a utilização das cartas terapêuticas, como intervenção de enfermagem para pessoas que

vivenciam situações de impacto emocional com repercussões nas diversas esferas de sua vida, se torna incontestavelmente necessárias.

Esta temática é relevante, no âmbito da Enfermagem, porque possibilitará a produção de novos conhecimentos sobre o tema investigado, o que resultará, positivamente, na assistência ao familiar cuidador do paciente na fase final de vida. Ademais, este estudo justifica-se pela perspectiva de promover intervenção de enfermagem que norteará a prática em cuidados paliativos, com possibilidade de obtenção de resultados satisfatórios em relação às reais necessidades do cuidador familiar no processo do luto antecipatório de pacientes em cuidados paliativos.

Contudo, são escassas as pesquisas publicadas sobre esse tema na literatura brasileira. Daí surgiu o interesse de realizar este estudo que teve como fio condutor as seguintes questões norteadoras: como promover intervenção de enfermagem ao familiar cuidador com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos? e como analisar a intervenção de enfermagem proposta?

Para responder aos questionamentos acima descritos, foram elencados os seguintes objetivos para o estudo: promover intervenção de enfermagem ao cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos com base nas cartas terapêuticas e analisar a intervenção de enfermagem proposta a partir do relato do cuidador familiar à luz da Teoria da Tristeza Crônica.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa busca as singularidades e os significados do fenômeno com que se propõe a trabalhar, que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas.⁸

Cabe ressaltar que, para manter o rigor metodológico, foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). A lista de verificação do COREQ, foi elaborada para promover relatórios explícitos e abrangentes de estudos qualitativos. Os critérios incluídos no guia podem ajudar os pesquisadores a relatarem aspectos importantes da pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, descobertas, análises e interpretações.^{9,10}

O estudo foi realizado em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB, caracterizado como serviço de referência para atendimento de pacientes com doenças incuráveis e elegíveis para cuidados paliativos. Para coletar os dados, foram utilizados o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes, versão adaptada para o

português brasileiro, a técnica de entrevista semiestruturada, com base em um roteiro previamente elaborado, contendo questões relacionadas aos objetivos do estudo.

A amostra foi composta por cuidador familiar, selecionado com base nos seguintes critérios: que fosse o cuidador familiar principal do paciente em cuidados paliativos, maior de 18 anos; que estivesse acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados; que o familiar cuidador apresentasse risco muito elevado de tristeza crônica, segundo o instrumento utilizado para avaliação da tristeza crônica, com escore variando entre 70 e 139 pontos; e que manifestasse interesse e disponibilidade para participar do estudo. Foram excluídos do estudo os familiares que não participavam diretamente do cuidado do paciente. Assim, a amostra foi representada por dez cuidadores familiar, incluídos na pesquisa gradativamente.

Para coletar os dados, foram utilizados o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes, versão adaptada para o português brasileiro, a técnica de entrevista semiestruturada, com base em um roteiro previamente elaborado, contendo questões relacionadas aos objetivos do estudo. Os dados foram coletados de janeiro a março de 2020.

Para a intervenção de enfermagem, foram utilizadas as cartas terapêuticas, que foram entregues durante os encontros. O envio de cartas terapêuticas é indicado durante os encontros do enfermeiro com as famílias.¹¹ Essas cartas devem conter resumidamente o que foi conversado nos encontros e ressaltar valores atribuídos pela família. Também contribuem para formar vínculos, porque têm um senso de transparência entre o profissional e a família.^{12,11} Neste estudo, utilizou-se a estratégia do envio de “cartas de finalização”, a fim de oferecer um resumo das conversas entre o enfermeiro e o familiar cuidador para ajudar a elaborar o luto antecipatório, como uma forma de pontuar positivamente o final dos encontros. Para realizar essa fase da pesquisa, as cartas terapêuticas foram elaboradas seguindo o modelo e as recomendações de Moules, Wright e Leahey.^{12,11}

Nos encontros o foco foi sobre o bem-estar no sentido da pessoa como um todo, incluindo suas dimensões físicas, psicossociais e espirituais. Envolveu a compreensão das experiências, preocupações e perspectivas do cuidador familiar, combinada às ações de enfermagem afetivo, cognitivo e reguladores de emoções que enfocaram os processos e experiências dos cuidadores durante o curso das mudanças, em que a saúde e a percepção do bem-estar são resultadas pretendidos.

Convém mencionar que na literatura da área de saúde, vários termos têm sido usados para descrever esse tipo de relacionamento, incluindo relacionamentos de ajuda, relacionamentos intencionais, relacionamentos enfermeiro-cliente e alianças terapêuticas.¹³

Nesta pesquisa, foram utilizados os termos: encontro terapêutico, relacionamento enfermeiro-cuidador familiar e relacionamentos de ajuda.

Os encontros que originaram as cartas terapêuticas foram agendados e realizados no próprio hospital onde o paciente estava internado e acompanhado por seu familiar cuidador. Foram realizados cinco encontros com cada familiar cuidador, com duração de 30 a 45 minutos cada um. No quarto encontro, foram entregues as cartas terapêuticas, e no encontro final, foi feita uma entrevista com o familiar cuidador, individualmente, na capela do hospital, por escolha dos participantes, com a finalidade de compreender as experiências sobre as cartas terapêuticas de enfermagem recebida pelos cuidadores.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, para categorizar o material empírico. Para proceder ao tratamento dos dados coletados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática.¹⁴ Essa técnica contempla as fases de: pré-análise, fase em que os dados coletados (entrevistas) foram transcritos com o objetivo de torná-los operacionais; exploração do material e tratamento, inferência e interpretação dos dados. Na fase de exploração do material, os resultados brutos são organizados de maneira a serem significativos e válidos e foram analisados à luz da Teoria da Tristeza Crônica. O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, consiste em tratar os resultados. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica para interpretar os achados da pesquisa em questão.

A pesquisa foi iniciada depois que o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade da Universidade Federal da Paraíba (CAAE: 26539619.5.0000.5183) e emissão de parecer de aprovação conforme Parecer Consubstanciado número: 3.787.780. Toda a operacionalização deste estudo seguiu as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde,¹⁵ para garantir o sigilo das informações e o anonimato dos participantes. Desse modo, foram atribuídos nomes fictícios pelos próprios participantes como: Acácia, Amor, Carinho, Esperança, Girassol, Jasmim, Lírio, Saudade, Flor de Liz e Gratidão.

RESULTADOS

Participaram deste estudo dez familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, com idades entre 40 e 61 anos, sendo oito do sexo feminino; oito estavam casados, um divorciado e um em união estável. Em relação à cor/raça, nove se declararam pardos. No que se refere à escolaridade, seis cursaram o ensino médio completo; três tinham formação superior; e um, o ensino médio incompleto. Em relação à renda por família, sete participantes

declararam renda mensal de três a cinco salários mínimos, e três, com renda mensal de um a três salários mínimos. Nove dos participantes se declararam católicos, e um, protestante.

Com relação a avaliação da tristeza crônica, segundo resultados dos escores do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes, versão adaptada para o português brasileiro, um familiar cuidador apresentou escore de 72; três, escore entre 74 e 80; cinco, escore entre 93 e 97; e um, com escore de 101. Desse modo, todos os participantes com escore entre 70-139 risco muito elevado de tristeza crônica.

Neste estudo, as cartas terapêuticas foram planejadas para ser úteis ao cuidador familiar que vivencia o luto antecipatório e apresenta características de tristeza crônica e com uma necessidade crescente de cuidado e apoio. As cartas enviadas aos familiares cuidadores são apresentadas no quadro 1.

Quadro 1 – Resumo das cartas terapêuticas enviadas pela enfermeira ao familiar cuidador que vivencia o luto antecipatório e apresenta características de tristeza crônica - João Pessoa, PB – Brasil, 2021.

Prezada Acácia, saudações! [...] Fiquei sabendo que, desde que o câncer de sua mãe foi diagnosticado, você participa diretamente dos cuidados, que essa tem sido uma caminhada desafiadora e que sua família enfrenta essa jornada sempre unida. É provável que as famílias que se apoiam e se respeitam mutuamente têm a capacidade de lidar com experiências profundamente dolorosas e reagir positivamente. [...] Você ensina diariamente sobre força, coragem e fé, na iminência de morte, e demonstra uma capacidade excepcional de enfrentar esse desafio, e emergir com coragem e sensibilidade e sua fé em Deus é o recurso essencial de que você necessita para restaurar sua força e determinação. [...] Compartilhou seu entendimento de que, mesmo em meio à tristeza, pode haver alegria, ao relatar as mudanças e as bênçãos em sua família, que floresceram com o resultado do nascimento de suas sobrinhas. [...] É uma filha incrível, que reafirma diariamente seu amor por sua mãe e sua família, reforçando sua habilidade de dar outro sentido, principalmente, quando se trata de situações dolorosas [...].
Prezado Amor, saudações! [...] fiquei impressionada com o carinho que você demonstra por seu filho e muito tocada com as histórias que conta sobre como se empenha no cuidado, desde que ele foi acometido pela doença, compartilhando abertamente suas preocupações e medos, sobre como sua vida mudou e como tem sido a jornada mais desafiadora e difícil que você, como pai, enfrentou. [...] A força que você encontra na sua fé é admirável: “Deus me ajuda a lidar com os meus medos e com as minhas dores”. Por causa de suas fortes crenças espirituais, você se abriu para a possibilidade de encontrar uma maneira doce de viver ao lado do seu filho. Sua capacidade de sentir alegria, de sorrir e de abraçar a esperança o ajudará a descobrir um significado nessa experiência [...].
Prezada Carinho, saudações! [...] Você encontrou coragem para entrar em assuntos dolorosos sobre sua experiência de sofrimento e da incerteza da doença de sua filha e do futuro. Encontrei uma mãe destemida para enfrentar uma luta árdua em busca de um tratamento para sua filha que amenizasse o sofrimento das lutas perdidas. [...] É impressionante a perseverança que você demonstrou para criar maneiras de enfrentar os desafios que a doença trouxe para a vida de sua família. [...] Na busca por se aproximar de Deus, você encontra forças para compreender a experiência de ser mãe de uma filha com doença crônica e progressiva e a suportar sua caminhada com muita paciência e amor. Sua fé inabalável faz de você uma mulher admirável [...].
Prezada Esperança, saudações! [...] Em primeiro lugar, Esperança, assim que a conheci, fiquei impressionada com sua cordialidade, e pelo que observei, as pessoas admiram muito seu jeito amável. [...] Você tem pontos fortes, e os que mais admiro

são seu senso de humor, seu amor e lealdade com sua família, seu interesse em ajudar os outros e sua vontade de falar o que pensa comigo. [...] Admiro sua persistência para garantir o melhor conforto para sua mãe. [...] Você tem muita força e habilidade para lidar com problemas. Fiquei admirada com sua resiliência. [...] Sua confiança em Deus para superar os momentos difíceis [...].

Prezado Girassol, saudações!

[...] Você demonstrou preocupações sobre como lidar com a doença do seu pai e compartilhou alguns de seus sentimentos de tristeza e luto com os quais tem lutado desde a morte de sua avó. [...] Você foi muito corajoso ao revelar seus medos e angústias em relação ao estágio final da doença do seu pai e sua recente perda. São admiráveis sua determinação e sua capacidade de refletir sobre suas aflições e a disposição para aceitar algumas ideias e possibilidades. Você foi encorajado a se abrir para sua esposa e para seus filhos para que os deixem ver seu lado sensível, ter um tempo para você fazer o que gosta, pensar sobre os prazeres de sua vida, os momentos de alegria com seu pai e refletir sobre seus sentimentos. [...] Você relatou que se sente bem melhor e que, depois que se abriu com sua família, se sente mais protegido e que hoje tem participado de momentos de orações com sua esposa [...].

Prezada Jasmim, saudações!

[...] Fiquei bastante impressionada com sua capacidade de me contar sobre a doença de sua irmã Azaleia e de como você está se sentindo. Percebi que os momentos de raiva e de tristeza de sua irmã parecem te magoar bastante e, às vezes, você se sente esgotada. Concordamos que essa é uma forma que ela encontrou de se distanciar de você, porque sabe que a doença dela está no estágio final. Diante dessa situação, sugeri que você adotasse uma atitude de nunca desistir dela. [...] Fiquei impressionada ao saber que você tem lutado com muita determinação e carinho contra essas reações da sua irmã e que a união da família conseguiu acalmá-la e diminuir essas atitudes. [...] Foi emocionante presenciar a família unida para celebrar o aniversário dela. Esses sentimentos só podem ser preenchidos pelo amor. É incrível como cada um de vocês encontrou maneiras diferentes e únicas de se apoiar nessa jornada. [...] Você acredita que a fé e a esperança que há em seu coração lhe permitiu manter a perseverança [...]

Prezada Lírio, saudações!

[...] É impressionante os desafios de saúde que você enfrenta ao cuidar de sua tia Amélia. [...] Os ajustes que você fez, durante a hospitalização de sua tia, são difíceis e, por isso, não se sinta culpada. Você acompanha de perto todo o tratamento e conduz todo o cuidado junto com a cuidadora. Quando sua tia precisa, você realmente está ao seu lado, com muito carinho e zelo. [...] Observei que você se preocupa muito com a religiosidade e a espiritualidade de sua tia, e isso é admirável! Compartilhei momentos de oração com vocês.

Prezada Flor de Liz, saudações!

[...] Você encontrou forças para entrar em algumas conversas difíceis e dolorosas sobre sua experiência, tanto por causa da complexidade da doença de sua irmã Rosa, com todas as fragilidades e limitações físicas e emocionais, quanto pelas incertezas do futuro. [...] Admiro sua persistência em garantir o bem-estar de sua irmã. [...] Você me ajudou a perceber como a natureza imprevisível da doença crônica convivia à dor física e ao isolamento emocional daqueles que mais amamos. [...] Compreendemos o grande impacto que a doença de Rosa tem em sua vida, como a sobrecarga do papel de cuidador e sua preocupação com os momentos de incertezas, de raiva e de sofrimento. [...] Você [...] reafirma diariamente sua fé e fortalece sua capacidade de ressignificar o cuidado e a vida [...].

Prezada Gratidão, saudações!

[...] Você é a pessoa que tornou a vida de sua família mais fácil de viver em meio ao sofrimento causado pelo adoecimento do seu marido, que você chamou de Lindo. [...] Estou impressionada com sua evolução, pois, no primeiro encontro, em meio a tantas lágrimas de sofrimento e de medo de um futuro incerto, você se transformou em uma mulher consciente das condições de saúde do seu marido e que consegue olhar para o futuro com perseverança. [...] Encontrou na fé uma forma de se manter em um processo constante de aprendizagem – essa, certamente, é uma fonte de energia para você. [...] O carinho e o apoio que você dedica ao cuidar de seu marido refletem a maneira amorosa de elogiá-lo por suas forças e habilidades de se adaptar a cada limitação que a doença inflige. É impressionante ver sua coragem e sabedoria para resolver problemas. Estou confiante na sua capacidade de ressignificar sua vida [...].

Prezada Saudade, saudações!

[...] Fico emocionada por poder compartilhar a experiência da doença de sua mãe e sua luta contínua para vencer as dificuldades, buscando forças para levar a vida adiante. Tem sido uma jornada desafiadora, pois você sofreu a perda do seu querido pai, anteriormente, enfrentou o luto e conseguiu reorganizar sua vida com muita coragem e sensibilidade. [...] Conheci uma mulher amorosa, que, além de cuidar da mãe, é o apoio emocional para sua irmã, que não conseguiu superar a perda do pai e, agora, o processo de adoecimento da mãe. Observei que você é consciente da fragilidade dessa situação ao expressar abertamente questões profundamente dolorosas em relação ao futuro. É impressionante sua capacidade de manter a família unida [...]. É uma pessoa espiritualizada, [...] que considera a religião um apoio importante para renovar a fé, conseguir forças e conforto diante das adversidades da vida. [...]O cuidado e o zelo com sua família, além de sua positividade, criam um clima de confiança, o que reduz o medo e a ansiedade [...].

Fonte: Dados da pesquisa – 2020.

No processo de análise do conteúdo, emergiram três categorias temáticas a partir do relato do cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos: ‘Valorização do cuidador familiar’, ‘Proporcionar o vínculo afetivo da família’ e ‘Fortalecendo a relação terapêutica’. Além dessas, foi possível codificar uma categoria, com base no conceito da Teoria da Tristeza Crônica: ‘Estratégias eficazes de enfrentamento’.

Valorização do cuidador familiar

Situações complexas, como reconhecer que a tristeza crônica é uma resposta do luto antecipatório associada a uma situação de perda iminente de um ente querido com doença de progressão rápida e em final de vida, podem fazer com que os membros da família, principalmente o cuidador principal, sintam-se vulneráveis diante do sofrimento e do papel que precisam assumir durante a hospitalização. E mesmo que ele aprenda a cuidar de si e do seu familiar enfermo, mobilizado por profundas mudanças que se mostram nesse processo, só alcançará resultado satisfatório se obtiver, de algum modo, o apoio efetivo.

Por meio das cartas terapêuticas, o enfermeiro apresenta um resumo dos encontros e a oportunidade de apresentar ao cuidador seus pontos fortes e reforçar as mudanças efetuadas no cuidado que ele está realizando ao seu ente querido. Nos relatos dos familiares, percebeu-se o quanto eles se sentiram valorizados, especiais e respeitados em virtude de suas qualidades de cuidadores, expressos nos relatos:

Minha família é muito unida, mas as vezes, eu me sentia tão só, tão desmotivada, parecia que eu tinha deixado de existir. [...] Não conseguia parar de lê sua carta. Eu chorava e sorria ao mesmo tempo. Chorava porque você ouviu minhas tristezas. Sorria porque alguém se importou comigo, ouviu minhas poucas alegrias, me deu valor, elogiou o meu jeito de cuidar da minha mãe, da minha dedicação e do meu amor por ela (Acácia).

Quando li a carta me senti valorizado. [...] Senti que a minha dedicação, a minha caminhada ao lado do meu filho foi valorizada (Amor).

A gente enfrentou muita coisa juntas [...]. Me fortaleci com a carta. [...] É muito bom me sentir valorizada em meio a tanta tristeza (Carinho).

Estava triste e cansada e receber essa carta foi muito importante para mim. [...] Me senti especial (Esperança).

Me senti muito importante porque você se preocupou comigo. Estava me sentindo só (Girassol).

Quando recebi a carta [...] me senti tão especial, apoiada [...] a gente se sente muito valorizada (Jasmim).

É muita consideração por mim e estava precisando disso, viu. Me senti muito importante. É muito bom ser tratada com respeito e gentileza. (Flor de Liz).

Ninguém nunca escreveu assim para mim. [...] fico emocionada toda vez que leio, foi muito importante para mim receber uma carta (Girassol).

As cartas terapêuticas se configuram com uma fonte de informação para as famílias visualizarem o que está acontecendo na relação do paciente com o familiar cuidador e a assistência oferecida.

Promovendo o vínculo afetivo da família

Ao mesmo tempo em que assume a responsabilidade de cuidador, o familiar encontra dificuldades de mostrar à sua família que também necessita ser cuidado e protegido. Diante da situação, parece que ocorre um distanciamento nas relações familiares, devido ao sofrimento e ao medo gerados pela doença, cuja progressão é rápida, e a morte é iminente, e a responsabilidade que é depositada em sua função de cuidador. As cartas terapêuticas apresentam um resultado positivo na relação familiar, uma vez que o cuidador realizou a leitura em família o que lhes proporcionou restabelecer o relacionamento de forma unida e com apoio mútuo, conforme se percebe nos seguintes relatos:

Pedi para minha esposa lê também e depois ela me abraçou muito forte, foi como se ela estivesse me pedindo desculpas por não me entender [...]. demos um abraço bem demorado e confesso que segurei o choro. [...] Me senti confortável e protegido (Amor).

Sentei com minha mãe, meu marido e meus outros dois filhos e lemos a carta juntos. Foi um momento muito difícil [...]. Estamos juntos nessa luta (Carinho).

[...] Mostrei a carta para os meus filhos e foi muito legal me senti acolhida demais (Esperança).

Fiquei motivado e com o coração aliviado. Estava me sentindo derrotado com tantas perdas na minha família. [...] Li a carta junto da minha família, [...] aprendi que preciso deles para passar por tanto sofrimento (Girassol).

Minha irmã tem problema de depressão e liga para mim todos os dias, aí eu falei que tinha recebido uma carta que me elogiava e tinha muita coisa linda sobre mim, li para ela. Depois disso, li para meu marido, para minha vizinha. Todos gostaram e até para meu irmão que não se importava muito comigo eu li a carta e ele me agradeceu por eu cuidar da nossa mãe (Saudade).

Os cuidadores familiares tornaram-se parte integrante do cuidado. O enfermeiro deve se esforçar para garantir que o cuidador familiar e outros membros da família tenham uma compreensão comum e precisa da condição e do prognóstico do paciente. Devem validar rotineiramente o papel do cuidador familiar e ser sensíveis às suas angústias e de como ele administrará toda essa situação de final de vida do seu ente querido.

As abordagens da enfermeira sobre como os familiares cuidadores estavam lidando com a situação, consistiram em encorajar e permitir expressões de tristeza para trabalhar compreendê-las e até mesmo superá-las. Outras compreenderam reações positivas para fortalecer a confiança na relação terapêutica do enfermeiro e do cuidador familiar.

Fortalecendo a relação terapêutica

As cartas terapêuticas são um recurso que auxilia o enfermeiro a estreitar os vínculos a partir do momento em que o familiar cuidador se sente compreendido, e suas necessidades são atendidas. Na análise das falas dos participantes sobre os cuidados ministrados pela enfermeira, observou-se que eles se sentiam satisfeitos com a atenção, a dedicação e o respeito que lhes eram proporcionados, conforme mostram estes relatos:

Desde que minha mãe adoeceu que eu cuido dela e nenhum médico nunca perguntou se eu estava bem ou se eu precisava de ajuda e você se importou quando eu ficava triste e você me ajudou (Acácia).

Você cuidou de mim como os outros profissionais cuidam da minha filha, com muito carinho (Carinho).

Você me ouviu e me ajudou a confiar em mim e nas pessoas que gostam de mim (Esperança).

Quero dizer que hoje sou outra pessoa [...]. Você é uma pessoa muito especial para mim. [...] Foi muito atenciosa (Girassol).

Fico muito agradecida pelo tempo que você dedicou para me ajudar a resolver meus problemas, eu estava sofrendo demais (Jasmim).

Eu me sentia culpada e julgada por ter que trabalhar e deixar outra pessoa cuidando da minha tia e você com muita calma me ajudou a superar essa culpa (Lírio).

Na hora que eu mais precisava você apareceu [...] a gente lutou bastante e agora melhorou muito, estou mais tranquila. Você foi dez (Flor de Liz).

Eu ficava olhando para o relógio esperando você chegar, até liguei para você uma vez, lembra? Pensei que você não vinha mais. Tinha muita coisa para dizer (Saudade).

O encontro enfermeiro-cuidador possibilitou abrir caminhos para a manifestação clara de suas intenções na relação de ajuda, por meio de novos canais de expressão, a exemplo das cartas terapêuticas. O uso de cartas facilita o relacionamento de ajuda, elas resumem o progresso da pessoa no processo terapêutico, dando a esta uma visão ampla das mudanças e conquistas.

Estratégias eficazes de enfrentamento

Apesar de ter experiências únicas de luto antecipatório, a tristeza crônica foi experimentada. Com base na Teoria da Tristeza Crônica, as estratégias de enfrentamento são divididas em internas e externas e podem ser eficazes ou não. As estratégias de enfrentamento internas mais úteis e aplicadas foram aceitação e espiritualidade. Nesta última, foram incluídos orações e confiança em Deus, segundo alguns relatos apresentados:

Hoje me sinto mais forte, mais corajosa para aceitar toda essa situação [...] minha fé em Deus me fortalece (Acácia).

É difícil, sei que a doença do meu filho não tem cura, já consigo aceitar [...] Deus me ajuda a lidar com os meus medos e com as minhas dores (Amor).

A confiança que eu tenho em Deus [...] me ajuda a superar os momentos difíceis (Carinho).

Eu sei que está se aproximando a hora da minha mãe. [...] a fé que eu tenho em Deus me conforta (Saudade).

Nos encontros, os cuidadores optaram por aceitar a situação de final de vida do seu familiar e a fé em Deus os fortalecem, o que os ajudaram a se prepararem emocionalmente para assumir plenamente a responsabilidade do cuidar do seu familiar. Relataram que, ao aceitarem

a situação de final de vida, conseguiram acatar os conselhos e recomendações da enfermeira, o que beneficiou, também o paciente.

As estratégias de enfrentamento externo foram o apoio da família, como referido na categoria ‘Fortalecendo os laços familiares’; a atenção proporcionada pela enfermeira, exposta na categoria ‘Fortalecendo a relação terapêutica’; e o apoio relacionado a todos os profissionais do hospital onde os pacientes estavam internados, mencionados nas seguintes falas:

Os profissionais do hospital se preocupam em fazer o melhor que eles podem. [...] eles são acolhedores (Esperança).

É um hospital acolhedor, os profissionais são amigáveis e isso me deu confiança (Girassol).

O médico e os enfermeiros conversam com minha irmã e eu vejo que ela se sente bem com isso e eu também (Flor de Liz).

É um ambiente bom [...] a gente se sente bem. Cuidam do meu marido com carinho (Gratidão).

Fiz amizade com todos aqui do hospital. [...] São dedicados e cuidam das pessoas com muita delicadeza (Saudade).

Os participantes do estudo ressaltaram que se sentem acolhidos no ambiente hospitalar e que a equipe multiprofissional promove um cuidado atencioso, amigável e com dedicação, o que transfere confiança e bem-estar para os cuidadores.

Todos os participantes falaram de seu crescimento individual nesse processo, dos laços únicos que se desenvolveram com seus entes queridos e com outros membros da família, sua capacidade de encontrar paz em situações inesperadas e seu amadurecimento espiritual como consequência de suas experiências com a tristeza crônica.

DISCUSSÃO

Dentre os participantes do estudo constatou-se que a maioria era mulher (mãe, filha, sobrinha e esposa). Quanto a atribuição ao sexo feminino, como promotora de cuidado na maioria dos casos, particularmente quando se trata de doença, entre outras questões que estão relacionadas à esta atribuição feminina. Cuidar é uma tarefa que exige atenção, paciência e dedicação constante. Segundo uma pesquisa realizada em 2019 sobre a ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos, em uma amostra de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos a maioria eram do gênero feminino (82,9%).¹⁶

Achados relacionados às diferenças de gênero na experiência de tristeza crônica entre mães e pais, mostraram que a tristeza crônica é permanente nas mães, ao passo que os pais tendem a resolver seu sofrimento. Mesmo que os papéis dos pais tenham evoluído ao longo do tempo, continua a ser relatado que as mães continuam sendo as principais cuidadoras das crianças na maioria instâncias.¹⁷

Cabe ressaltar que quando em relação a questão financeira uma cuidadora relacionou o sentimento de culpa à necessidade de trabalhar e não participar integralmente do cuidando a sua tia. É importante considerar que o processo de adoecimento tem vários fatores determinantes sociais referentes às condições de vida, o enfrentamento a doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares.¹⁸ Desse modo é importante considerar as informações sobre condições socioeconômicas da família e incluí-las nas discussões da equipe de saúde, considerando as possibilidades de suporte e rede de apoio disponíveis para atender suas necessidades.

Na experiência de cuidado do familiar, havia gatilhos específicos que tornavam o sofrimento crônico intenso, com sentimento de raiva, culpa, medo e tristeza. Essas emoções estão relatadas nas cartas terapêuticas. De acordo com a Teoria da Tristeza Crônica os gatilhos são fatores ou eventos (marcos de desenvolvimento) que está principalmente relacionada a responsabilidade do cuidador familiar. E as estratégias úteis promovidas pelos enfermeiros incluem fornecer informações, ajudar ao cuidador familiar assimilar todo esse processo, ser empático e compassivo,^{6;17} como as cartas terapêuticas.

Em relação à categoria – *Valorização do cuidador familiar*, diz respeito o quanto os cuidadores se sentiram valorizados na interação com a enfermeira. Ao superar as dificuldades, as famílias se sentiram fortalecidas pelas cartas que receberam da enfermeira. Vale ressaltar que a natureza recíproca da relação entre o enfermeiro e o familiar cuidador é particularmente singular para cada relacionamento. Nessa interação do enfermeiro e do familiar cuidador, há um tom de “estarmos juntos”, que é criado pela confiança e pelo respeito mútuo.¹²

Estudo adverte que os cuidadores precisam manter sua saúde e precisa de apoio para fazê-lo. As altas demandas de cuidado levam a um declínio na saúde pessoal. Um dos objetivos centrais das intervenções direcionadas ao cuidador é de apoiá-lo na construção de relacionamentos e na comunicação aberta com seus familiares e entes queridos. Portanto, a finalidade é de que os cuidadores se sintam confortáveis para comunicar sentimentos como ansiedade e outros sintomas e garantir que possam obter a ajuda necessária para aliviá-los.¹⁹

Na categoria – *Proporcionar o vínculo afetivo da família*, refere-se ao reajuste dos vínculos afetivos que os familiares foram capazes de restabelecer com os outros membros da

sua família, proporcionados pela interação enfermeiro-cuidador, percebido tanto nas falas quanto nas cartas terapêutica.

Convém mencionar que o cuidador é um elemento vital, devido ao papel essencial que desempenha no processo de doença e à participação ativa em todos os aspectos, acompanhando o paciente e buscando alternativas para cuidar melhor dele, desde o diagnóstico de uma doença crônica avançada e progressão rápida até o fim da vida. Considera-se que, em uma doença que ameaça a continuidade da vida, a família funciona como uma unidade que se comove em relação ao tipo de sofrimento do familiar.²⁰

A família deve ser vista como uma unidade independente e criativa, compartilhando valores e experiências próprias, poder e afetividade, visando melhorar a qualidade de vida do grupo familiar. A utilização das cartas demonstra o envolvimento dos enfermeiros nos cuidados ao familiar doente, fazendo com que se atribua um novo significado às relações estabelecidas através da oferta de estratégias, promoção dos relacionamentos em diferentes níveis através do estabelecimento de objetivos relacionados com o cuidar, bem como com a comunicação estabelecida com todos os envolvidos.^{21,22}

Na Enfermagem, a escrita de cartas terapêuticas é uma intervenção pouco conhecida na prática de enfermagem familiar²² e pouco utilizada como estratégia na formação do enfermeiro para construir relacionamentos, pelo menos, no âmbito nacional. Estudo²³ apontou que a redação de cartas terapêuticas geralmente não está incluída no currículo regular de Enfermagem. Porém, o corpo docente incentivou a criatividade dos alunos e os motivou a escreverem cartas terapêuticas para os pacientes. Foi evidenciado que as cartas são uma poderosa estratégia de ensino para promover a aprendizagem dos alunos na educação de enfermagem clínica e ajudá-los a desenvolver suas habilidades relacionais para conhecer e compreender o paciente e que essa atividade ajudou o corpo docente clínico a identificar os alunos que tinham dificuldades de se relacionar com seus pacientes.

A categoria - *Fortalecendo a relação terapêutica* - revelou que durante o processo de interação com os familiares cuidadores, houve cooperação mútua, ou seja, eles se uniram em favor de um objetivo comum, fundamentais para o alcance de melhores resultados. Pesquisa observa que, para um cuidador, a experiência de cuidar de um familiar com câncer está associada a diversos problemas e aos desafios relacionados ao cuidado. Nesse sentido, compreender profundamente as tribulações pode ser um passo para resolver os problemas enfrentados pelos cuidadores familiares desses pacientes. Por isso, os planejadores de saúde devem considerar os desafios e os sofrimentos enfrentados pelos cuidadores familiares e preveni-los por meio de intervenções apropriadas.²⁴

Cabe ressaltar que na elaboração das cartas terapêuticas, o paciente e o profissional escrevem e constroem a história que a pessoa conta quando está em terapia e, depois de escrita, a expressão é externalizada e implica a construção e a desconstrução de histórias de experiências vividas pelas pessoas, com o fim de redescobrir e valorizar a relação entre os pensamentos e a construção de novos significados. É uma ferramenta flexível e, em alguns casos, as cartas podem ser escritas pelo profissional dirigido para a pessoa ou dela para ele.²⁵

As cartas foram utilizadas como instrumentos para ajudar as pessoas a elaborarem o luto de seus entes queridos. Assim, deve-se considerar que, para esse estilo de intervenção, a capacidade terapêutica reside na gestão dos discursos em torno da perda e do luto, a fim de desconstruir os significados que eram mantidos e integrar os que surgiram no processo. É analisando, refletindo e ouvindo com empatia as diferentes histórias contadas por clientes, que é possível haver mudanças.²⁵

No tocante a categoria das *Estratégias eficazes de enfrentamento* – pessoas enfermas e suas famílias irão se deparar com inúmeras situações difíceis ao longo da vida, bem como nos momentos de maior estresse devido à natureza da perda e ao processo de tristeza crônica. Avaliação e reavaliação profissional serão exigidas em várias conjunturas da vida em conexão com a aquisição de serviços adequados. Desse modo, foi possível observar que a enfermeira utilizou métodos eficazes para favorecer o enfrentamento do familiar cuidador no processo do luto antecipatório.

Quanto às estratégias de enfrentamento interno que resultaram da interação enfermeiro-cuidador foram: aceitar a situação de final de vida do seu familiar e fortalecimento espiritual. As estratégias de enfrentamento externo foram o apoio da família, o vínculo criado pela relação terapêutica ou relação de ajuda e o apoio de todos os profissionais do hospital onde os pacientes estavam internados.

As pessoas com doenças crônicas progressivas e potencialmente limitadora da vida e suas famílias precisam de cuidados paliativos específicos e que o apoio psicossocial e espiritual deve ser uma prioridade. Assim sendo, os cuidadores profissionais devem compreender as necessidades dos pacientes e de seu cuidador familiar que vivenciam o luto antecipatório, ao longo dos vários estágios da doença, e ser capazes de dar suporte para o luto a qualquer momento depois da morte do paciente.²⁶

O luto antecipatório do familiar cuidador pode ser resolvido por meio de processos bem estabelecidos, se trabalhados adequadamente.²⁶7As múltiplas perdas vivenciadas por cuidadores familiares, como, por exemplo, o fato de um dos membros da família adquirir uma doença crônica de progressão rápida, que gera limitações e sofrimento físico, emocional e

social, são descritas na Teoria da Tristeza Crônica como o primeiro antecedente da tristeza crônica.²⁸ Embora seja vista como uma reação normal, a tristeza crônica pode progredir para um estado patológico, como a depressão, se o manejo de enfrentamento for ineficaz.

Estudo²⁹ publicado observa que apesar da experiência, as mães que cuidam dos filhos com doenças crônicas descobriram diferentes maneiras de lidar com a tristeza crônica. Essas estratégias de enfrentamento incluíam chorar - para elas, o choro provocou a liberação emocional do cansaço físico e da tensão derivada de emoções acumuladas que compreendiam decepção, medo, frustração e desespero; preparar-se para o longo processo de terapia do filho; pensar positivamente; manter-se ocupado e pedir força e orientação a Deus. As estratégias de enfrentamento oferecidas pelo profissional as ajudaram a transitar pela experiência, o que lhes possibilitou ver o futuro do filho com otimismo e positividade.

Em um trabalho no qual foi utilizado o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes para identificar mulheres com tristeza crônica e ajudá-las a superar a perda pós-parto, foi possível identificar estratégias de enfrentamento, como as crenças espirituais e o apoio familiar e social, eficazes para lidar com a perda e ter conforto.³⁰ Esses achados abordados na literatura são semelhantes ao evidenciado nesta pesquisa.

Em relação às implicações para a prática clínica de enfermagem e a pesquisa, a utilização das cartas terapêuticas é uma intervenção de baixo custo, cujo processo de construção é relativamente simples. Porém, neste caso, considerou-se certa complexidade, por considerar o luto antecipatório como uma experiência singular, com consequências profundamente dolorosas. Foi demonstrado que tem efeitos benéficos significativos, provoca o interesse para introduzir as cartas terapêuticas como uma intervenção independente do enfermeiro ou para complementar a assistência nos serviços de cuidados paliativos existentes.

CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo, do qual participaram dez cuidadores que apresentaram escore indicador de um risco muito elevado de tristeza crônica, verificou-se que o uso das cartas terapêuticas tem muitas intenções e propósitos. Neste estudo, elas foram planejadas para serem úteis ao cuidador familiar que vivencia o luto antecipatório e apresenta características de tristeza crônica e com uma necessidade crescente de cuidado e de apoio. Além disso, foi efetivado o relacionamento interpessoal durante os encontros.

Os participantes sentiram a tristeza crônica decorrente do processo do luto antecipatório e foi necessário ajudar o cuidador a desenvolver mecanismos de enfrentamento interna e externa

eficazes para superar o luto antecipatório e prevenir o luto crônico ou permanente. Com o apoio da enfermeira foi gerenciado efetivamente o sentimento de perda antecipada vivida.

Os achados evidenciados na literatura corroboram os resultados deste estudo e reforça a utilização do Modelo Teórico da Tristeza crônica para subsidiar a prática de enfermagem paliativa para o planejamento de um cuidado holístico.

Como sugestão para a prática, recomenda-se aos enfermeiros para a necessidade de conhecer o processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos e utilizar estratégias de cuidado com o propósito de oferecer uma assistência que possibilite auxiliar as pessoas a enfrentarem as situações difíceis e a ressignificarem a vida.

A extensão em que este estudo pode ser generalizado apresenta limitações, porquanto só participaram dele dez pessoas e não foram incluídos outros membros importantes da família. Sugere-se que mais estudos sejam produzidos com um maior número de cuidadores e com outros grupos, utilizando as cartas terapêuticas e a Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem no contexto dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Radbruch L, Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S *et al.* Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J pain symptom manage*, 2020; 60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Cheung DSK, Ho KHM, Cheung TF, Lam SC, Tse MMY. Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC palliative care*, 2018; 17(1):1-10. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3>
3. Cross LA. Compassion fatigue in palliative care nursing: a concept analysis. *J hosp palliat nurs*, 2019; 21(1): 21–28. doi: 10.1097/njh.0000000000000477
4. Pereira SM, Hernández-Marrero P, Pasman HR, Capelas ML, Larkin P, Francke AL. Nursing education on palliative care across europe: results and recommendations from the EAPC taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. *Palliative Medicine*, 2021;35(1):130-41. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216320956817>
5. Becqué YN, Rietjens JA, van Driel AG, van der Heide A, Witkamp E. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *Int j nurs stud*, 2019;97(3):28-39. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.14326>
6. Ari ES, Abayomi OO, Daniel GO, Achema G, Elijah E, Mangdik CE. Chronic sorrow among internally displaced persons in plateau north-central Nigeria: a phenomenological study. *J*

- nursing care reports, 2021;2(1):1-8. Available from: <https://unisciencepub.com/storage/2021/06/Chronic-Sorrows-Among-Internally-Displaced-Persons-in-Plateau-North-Central-Nigeria.pdf>
7. Bell JM, Moules NJ, Wright LM. Therapeutic letters and the family nursing unit: a legacy of advanced nursing practice. *J fam nurs*, 2009;15(1):6-30. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840709331865>
 8. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev pesq qual*, 2017; 5(7):1-12.
 9. Buus N, Perron A. The quality of quality criteria: replicating the development of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). *Int j nurs stud*, 2020;102(3):103452. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103452>
 10. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*, 2021;34:eAPE02631. doi: [10.37689/acta-ape/2021AO02631](https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631)
 11. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5 th. São Paulo: Roca, 2012.
 12. Moules NJ. Therapy on paper: Therapeutic letters and the tone of relationship. *Journal of Systemic Therapies*, 2003;22(1):33-49.
 13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70 ed Lisboa: edições, 2012.
 14. Kornhaber, R *et al*. Enhancing adult therapeutic interpersonal relationships in the acute health care setting: an integrative review. *J multidisciplinary healthcare*, 2016;9(2):537-48.
 15. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 564, de 6 de novembro de 2017. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* 2017. Acesso em: 14 de dezembro 2019. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
 16. Abreu-Figueiredo RMS, Sá LO, Lourenço TMG, Almeida SSBP. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm*, 2019;32(2):178-85. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900025>
 17. Coughlin MB, Sethares KA. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature Review. *J pediatr nurs*, 2017;37(2):108-16. doi:10.1016/j.pedn.2017.06.011

18. Frossard A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. Cad EBAPE BR, 2016;14(spe):640-55. doi: <https://doi.org/10.1590/1679-395114315>
19. Moss KO, Kurzawa C, Daly B, Prince-Paul M. Identifying and addressing family caregiver anxiety. Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association, 2019;21(1):14-21. doi: 10.1097/NJH.0000000000000489
20. Cavalcanti AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. Arq ciênc saúde, 2018;25(1):24-8. doi: doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685
21. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, Soares LS, Siqueira HCH, Yasin JCM. (2019). Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. RPCFO, 2019;11(3):713-7. Disponível em: <http://ciberindex.com/c/ps/P113713>
22. Marcheti MA, Mandetta, MA. Cartas terapêuticas como intervenção de enfermagem à família da criança com deficiência. CIAIQ2016, v. 2, 2016.
23. Freed PE, McLaughlin DE, Battle LS, Leander S, Westhus N. Therapeutic letters in undergraduate nursing education: ideas for clinical nurse educators. Nurse educ today, 2010;30(5):470-75. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2009.10.009>
24. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. Scand j caring sci, 2018;32(1):309-16. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12463>
25. Lizardo JDG, Fadda SMN. Intervención narrativa en duelo infantil por separación de pareja estudio de caso. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 2019;22(2):42-9. Disponível em: <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol22num2/Vol22No2Art11.pdf>
26. Fox S, Azman A, Timmons S. Palliative care needs in parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. Ann palliat med (Online), 2020; 9(Supplement 1), 34-43. doi: <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2020.02.04>
27. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 10 ed. São Paulo: WWF Martins Fontes, 2017.
28. Eakes GG. Chronic sorrow. In: Alligood MR. Nursing theorists and their work-e-book. 9th ed. Elsevier: 2017. 609-25p.
29. Cabatan MCC, Danar JAJ, Mitra JLS, Adriano MAG, Martinez CYP. (2010). Filipino mothers' experiences of chronic sorrow. Phillip J Ocup Ther [Internet], 2016;4(1):34-45. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/301479264>

30. Rahayu DS. Chronic sorrow theory application" to overcome the feeling of loss due to infant mortality in post-partum women. JMCRH, 2019;2(1):100-6. doi: <https://doi.org/10.36780/jmcrh.v2i1.70>

5 REFLEXÕES FINAIS

Na prática, é necessário compreender as nuances que envolvem o processo do luto antecipatório do cuidador familiar para ajudar a orientar os profissionais envolvidos nos cuidados de enfermagem sobre os cuidados paliativos, para que possam manter relacionamentos de apoio e de conforto entre os pacientes na fase final de vida e seus cuidadores familiares.

Este estudo se propôs analisar a Teoria da Tristeza Crônica, seguindo o modelo de análise e avaliação de teorias de Enfermagem proposto por Fawcett, traduzir, fazer uma adaptação cultural e validar para o contexto brasileiro o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, promover intervenção de enfermagem ao cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos com base nas cartas terapêuticas e analisar a intervenção de enfermagem proposta a partir do relato do cuidador familiar com tristeza crônica que vivencia o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos, à luz da Teoria da Tristeza Crônica. Para atender aos objetivos propostos, realizaram-se três estudos: um teórico-reflexivo e dois originais.

O primeiro é um estudo reflexivo, em que se analisou a Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem, utilizando o modelo de análise e avaliação de teorias de Enfermagem proposto por Jaqueline Fawcett. Quanto ao seu escopo, a Teoria visa melhorar a qualidade de vida das pessoas com tristeza crônica resultante de uma experiência de perda significativa - real ou simbólica. O conteúdo da Teoria é articulado por meio de seus conceitos e proposições. Foram apresentados conceitos definidos bem delimitados e inter-relacionados. Os conceitos de metaparadigma têm significância e consistência interna, são operacionáveis e podem ser aplicados facilmente em contextos clínicos.

A Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem, foi caracterizada como uma teoria parcimoniosa, podendo ser usada com facilidade por educadores, pesquisadores, administradores de Enfermagem e enfermeiros assistenciais, quando prestam cuidado a pacientes com doenças crônicas, em qualquer situação de perda e nas mais distintas culturas. É adequada para pesquisas sobre a eficácia das intervenções tanto para os pacientes quanto para os cuidadores familiares e pode ser utilizada para determinar as condições que são mais propensas a desencadear uma exacerbação de sentimento de tristeza e começar uma experiência de tristeza crônica. Com base desse conhecimento, os enfermeiros serão capazes de antecipar as necessidades e promover ações para um resultado eficaz.

Ao verificar o critério de testabilidade da Teoria, foi comprovado que ela influencia diversas intervenções de enfermagem, é amplamente utilizada e aplicada em diversos países, fornece instrumentos utilizáveis – como o *Chronic Sorrow Questionnaire* e o *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* – os quais são aplicados em situações de perda e envolve cuidadores familiares, pacientes com doenças crônicas e pessoas em luto antecipatório ou que experienciam o processo de luto depois da morte de um ente querido.

Foi possível constatar que a Teoria é usada na prática assistencial e no âmbito da pesquisa, porém ainda não foi bem difundida, principalmente em intuições destinadas a pacientes sob cuidados paliativos. A literatura sobre linguagens de enfermagem padronizadas revelou que a tristeza crônica é uma categoria de diagnóstico da NANDA-I e um conceito diagnóstico na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – CIPE®. Contudo, foi possível comprovar a importância do uso da Teoria para respaldar a assistência de enfermagem na promoção de estratégias eficazes e, conseqüentemente, melhorar o conforto de pacientes e de suas famílias no enfrentamento da tristeza crônica.

No segundo artigo, realizou-se uma pesquisa metodológica, com a finalidade de traduzir, fazer uma adaptação transcultural e validar o conteúdo do *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool* para o português brasileiro. Na fase de tradução, percebeu-se que houve poucas variações do idioma original do instrumento (inglês norte-americano) para o português falado no Brasil. No transcorrer do processo de adaptação transcultural, as modificações impostas por consenso se deram em relação aos itens dos dados sociodemográficos.

Uma das principais evidências deste estudo foi a constatação da validade de conteúdo, por meio do Coeficiente de Validade de Conteúdo, quanto à clareza da linguagem, à pertinência teórica e à relevância teórica, com resultados consistentes e representativos. No que diz respeito à concordância dos Juízes sobre a dimensão, encontrou-se concordância com Kappa Fleiss de boa a excelente entre os avaliadores. Na avaliação do instrumento na fase do pré-teste, em uma amostra de 30 familiares cuidadores, foi constatada uma boa compreensão e clareza dos itens enunciados. Uma limitação do estudo foi a falta de critérios bem definidos para estabelecer um escore total no instrumento original da tristeza crônica.

De acordo com o que foi analisado no estudo, o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes - versão em português - é uma ferramenta válida e confiável para medir a tristeza crônica em cuidador familiar e ajudar os enfermeiros a identificarem a tristeza crônica, para que possam oferecer precocemente cuidados paliativos apropriados.

O terceiro artigo, as cartas terapêuticas foram planejadas para ser úteis ao cuidador familiar que vivencia o luto antecipatório, apresenta características de tristeza crônica e precisa muito de cuidado e de apoio. Ao superar as dificuldades, o cuidador familiar se sentiu fortalecido pelas cartas que receberam da enfermeira. Nesse contexto, a família deve ser vista como uma unidade independente e criativa, partilhando valores e experiências próprias, poder e afetividade, visando melhorar a sua qualidade de vida.

Foi possível identificar nos relatos dos cuidadores familiares: a valorização e o respeito quanto as suas qualidades de cuidadores e o vínculo afetivo que foi restabelecido no núcleo familiar. A leitura da carta em família possibilitou ao grupo o fortalecimento dos vínculos familiares.

As cartas terapêuticas auxiliaram o enfermeiro a ajustar as relações de cuidado, atender as necessidades do cuidador familiar, promover o relacionamento terapêutico. A carta é o resumo do progresso da pessoa e oferece ao cuidador uma visão global das transformações e das conquistas. Apresentou limitação em razão da generalização dos achados, por considerar uma amostra relativamente pequena de participantes. Apesar dessas limitações, os resultados contribuem para a identificação de algumas das características de cuidadores no processo do luto antecipatório, bem como fornecem dados para o planejamento de cuidados relativo aos familiares que cuidam dos seus familiares em cuidados paliativos.

O enfermeiro pode aliviar a carga do processo de luto, garantir que o cuidador tenha recebido apoio adequado em sua função e esteja preparado para a morte do seu familiar querido. Quando a morte é precedida por um longo período de cuidados intensos e bem-sucedidos, o cuidador geralmente sente menos efeitos negativos. As intervenções com as cartas terapêuticas de Enfermagem para lidar com o luto antecipatório possibilitam discussões abertas sobre a perda prevista e planos para o futuro e são apropriadas e eficazes para os cuidadores familiares.

A Teoria da Tristeza Crônica oferece uma visão alternativa de explicar como as pessoas respondem de maneira cíclica as perdas individuais e contínuas. O presente estudo também introduziu o conceito de tristeza crônica e um novo instrumento para medi-la. Foi possível observar que o sofrimento crônico está altamente relacionado a sobrecarga de cuidador de familiar com doença crônica e em final de vida. Além disso, a presença de incerteza e imprevisibilidade relativa à doença crônica do seu ente querido pode levar ao desenvolvimento de tristeza crônica.

É muito difícil assistir ao sofrimento de uma pessoa em fase final de vida, no entanto, permanece em mim sentimentos de respeito, consideração e recompensa. Passo adiante minha

experiência, para que sirva de reflexão para os que se habilitam no fazer em Enfermagem e busquem cuidar do paciente sob cuidados paliativos e seus familiares cuidadores respeitando suas crenças, valores, anseios e seus medos.

O estudo proporcionou maior consciência sobre a Teoria da Tristeza Crônica e discutiu implicações para os enfermeiros ao trabalhar com cuidadores familiares que vivenciam o luto antecipatório de paciente em cuidados paliativos. Portanto, é importante que estes profissionais avaliem a tristeza crônica e o impacto que ele tem sobre os envolvidos nesse processo de cuidados no final da vida. Assim, o sofrimento crônico existe e deve ser abordado para manter ou melhorar a qualidade de vida dos envolvidos nesse processo.

Existem inúmeras implicações sugeridas por este estudo para pesquisa sobre a Teoria da Tristeza Crônica. Em primeiro lugar, possui em sua estrutura um instrumento conciso para identificar a presença de tristeza crônica deve ser utilizado e a teoria aplicada para facilitar pesquisas futuras e orientar práticas relacionadas avaliação e intervenção. Em segundo lugar, mais estudos são necessários para testar a teoria e sua generalização para populações e situações de perda ainda não estudada.

Ante o exposto, espera-se que este estudo possa contribuir tanto com a prática enfermagem durante o trabalho cotidiano, na educação de enfermagem e na organização do cuidado, para que se reconheça a importância desse tema no âmbito do fazer e do saber de enfermagem, estimule nos profissionais reflexões acerca dos cuidados de final de vida, a fim de que atendam o todo familiar com humanização e desvelo, valorizando o bem-estar e a qualidade de vida dos que vivenciam o luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. Além disso, a presente tese poderá subsidiar novas investigações empregando as cartas terapêuticas como intervenção de enfermagem com base na Teoria da Tristeza Crônica para, assim, proporcionar um cuidado ampliado, seguro e efetivo, respeitando e aceitando as singularidades tanto dos enfermeiros como do paciente e do cuidador familiar como participantes ativos do processo dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- ASSEPP-BORGES, V; BALBINOTTI, M.A.A; TEODORO, M.L.M. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- AUGUSTO, A. Metodologias quantitativas/metodologias qualitativas: mais do que uma questão de preferência. In: **Forum Sociológico. Série II**. CESNOVA, 2014. p. 73-77.
- BARBOZA, S.I.S *et al.* Variações de mensuração pela escala de verificação: uma análise com escalas de 5, 7 e 11 pontos. **Teoria e Prática em Administração (TPA)**, v. 3, n. 2, p. 99-120, 2013.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições, v. 70, p. 225, 2012.
- BEATON, D *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BEATON, D *et al.* Recommendations for the cross-cultural adaptation of the dash & quickdash outcome measures. **Institute for work health**, v. 1, n. 1, p. 1-45, 2007. Disponível em: https://dash.iwh.on.ca/sites/dash/files/downloads/cross_cultural_adaptation_2007.pdf
- BELL, J.M; MOULES, N.J.; WRIGHT, L.M. Therapeutic letters and the family nursing unit: a legacy of advanced nursing practice. **Journal of family nursing**, v. 15, n. 1, p. 6-30, 2009.
- BOUSSO, R.S; SILVA, L; MENDES-CASTILLO, A.M. The art of therapeutic letters in caring for grieving families. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 9, n. 2, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 564, de 6 de novembro de 2017. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 2017. Acesso em: 14 de dezembro 2019. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
- BULECHEK, G.M; BUTCHER, H.K; DOCHTERMAN, J.M. **Classificação das intervenções em enfermagem (NIC)**. 6a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2016.
- BUUS, N; PERRON, A. The quality of quality criteria: replicating the development of the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ). **International journal of nursing studies**, v. 102, p. 103452, 2020.
- COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução Cofen Nº 564/2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
- DAVIS, E.L. *et al.* Is higher acceptance associated with less anticipatory grief among patients in palliative care? **Journal of pain and symptom management**, v. 54, n. 1, p. 120-125, 2017.
- DIAS JÚNIOR, J.J.L. Adaptação e tradução de escalas de mensuração para o contexto brasileiro: Um método sistemático como alternativa a técnica back-translation. **Métodos e pesquisa em administração**, v. 1, n. 2, 2016.

DIAS, K.C.C.O *et al.* Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, 2020.

EAKES, G.G. Chronic sorrow. In: Peterson SJ, Bredow TS. **Middle range theories: application to nursing research**. Third edition. Philadelphia (US): Lippincott Williams and Wilkins, p.165-75, 2013.

EAKES, G.G.; BURKE, M.L.; HAINSWORTH, M.A. Middle-range theory of chronic sorrow. **Image: The Journal of Nursing Scholarship**, v. 30, n. 2, p. 179-184, 1998.

FAWCETT J. **Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of Nursing Models and Theories**. 3rd Edition. Philadelphia (US): FA Davis Company; 2013.

FENNIMORE, L *et al.* A framework for integrating oncology palliative care in doctor of nursing practice (DNP) education. **Journal of professional nursing**, v. 34, n. 6, p. 444-48, 2018.

FERNANDES, M.A *et al.* Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. **Escola Anna Nery** [online]. v. 20, p. 176-182, 2016. Doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>.

FERNANDES, M.A. *et al.* Pacientes sob cuidados paliativos em fase final de vida: vivência de uma equipe multiprofissional. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 1227-1232, 2020.

FLEISS, J.L. Measuring nominal scale agreement among many raters. **Psychological bulletin**, v. 76, n. 5, p. 378, 1971.

FREIRE, S.M. **Bioestatística Básica**. Livro eletrônico. Disponível em: http://www.lampada.uerj.br/arquivosdb/_book/bioestatisticaBasica.html

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7ed. São Paulo: Atlas, 2019.

GORDON, J. An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. **Pediatric nursing**, v. 35, n. 2, 2009.

KORNHABER, R. *et al.* Enhancing adult therapeutic interpersonal relationships in the acute health care setting: an integrative review. **Journal of multidisciplinary healthcare**, v. 9, p. 537, 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 10 ed. WWF Martins Fontes, 2017.

LUNDORFF, M. *et al.* Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. **Journal of affective disorders**, v. 212, p. 138-49, 2017.

MARCONI, M; LAKATOS, E. **Técnicas de pesquisa:** planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2015.

MAROTTI, J. *et al.* Amostragem em pesquisa clínica: tamanho da amostra. **Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo**, v. 20, n. 2, p. 186-194, 2008.

MELEIS, A.I. **Theoretical nursing:** development and progress. 5nd ed. Philadelphia (US): Lippincott William and Wilkins; 2012.

MINAYO, M.C.S; COSTA, A.P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista lusófona de educação**, v. 40, n. 40, 2018.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MOULES, N.J. **Nursing on paper:** the art and mystery of therapeutic letters in clinical work with families experiencing illness. [Tese] Faculty of nursing Calgary, University of Calgary, Canada. 2000.

MOULES, N.J. Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship. **Journal of Systemic Therapies**, v. 22, n. 1, p. 33-49, 2003.

MURRAY, S.A. *et al.* Palliative care from diagnosis to death. **BMJ**, v. 356, 2017. P. 1-5.

NUNES, G.C; NASCIMENTO, M.C.D; ALENCAR, M.A.C. Pesquisa científica: conceitos básicos. Id on Line Revista de Psicologia, v. 10, n. 29, p. 144-151, 2016.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev esc enferm. USP**, v. 43, n. spe, p. 992-9, 2009. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>

PATINADAN, P.V *et al.* Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. **Death Studies**, p. 1-14, 2020.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 9 ed. São Paulo: Artmed; 2018.

PRASKO, J *et al.* Therapeutic letters—changing the emotional schemas using writing letters to significant caregivers. **Act nerv super rediviva**, v. 51, n. 3-4, p. 163-167, 2009.

RADBRUCH, Lukas *et al.* Redefining palliative care—A new consensus-based definition. **Journal of pain and symptom management**, v. 60, n. 4, p. 754-64, 2020.

RICHARDSON, R.J. **Pesquisa social:** métodos e técnicas. 4ªed. São Paulo: Atlas, 2017.

SALUM, M.E.G *et al.* Processo de morte e morrer: desafios no cuidado de enfermagem ao paciente e família. *Rev Rene*, v. 18, n. 4, p. 528-35, 2017.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, C.E *et al.* Palliative care in Brasil: present and future. **Rev. Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 65, n. 6, p. 796-800, 2019.

SCHROEDER, K.; LORENZ, K. Nursing and the future of palliative care. **Asia-Pacific journal of oncology nursing**, v. 5, n. 1, p. 4, 2018.

SINGER, A.E.; GOEBEL, J.R.; KIM, Y.S.; DY, S.M.; AHLUWALIA, S.C.; CLIFFORD, M *et al.* Populations and interventions for palliative and end-of-life care: A systematic review. **J Palliat Med**, v. 19, n. 3, p. 995-008, 2016.

SOUZA, F.A.C *et al.* Scientific production in oncological palliative care with emphasis in communication. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 66, p. 1455-1460, 2020.

SOUZA, V.R.D.S; MARZIALE, M.H.P; SILVA, G.T.R; NASCIMENTO, P.L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. 1-9, 2021.

VIERA, A.J; GARRETT, J.M. Understanding interobserver agreement: the Kappa statistic. **Fam med**, v. 37, p. 360–363, 2005.

WALLACE, C.L *et al.* Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. **Journal of pain and symptom management**, v. 60, n. 1, p. 70-6, 2020.

WHO – World Health Organization. **Palliative care: Key facts** [Internet]. 2019 [citado 2020]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução de Silvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Juízes)

Eu, _____, declaro estar de acordo em participar como Juiz para validação do instrumento de coleta de dados da pesquisa intitulada: “LUTO ANTECIPATÓRIO: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA O CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA”, cujo objetivo geral é realizar a tradução, adaptação cultural e validação para o contexto brasileiro do Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool.

Asseguramos que todas as informações prestadas pelo(a) senhor(a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Afirmamos que esta pesquisa não oferece riscos ou desconfortos para o senhor(a) e estará livre para participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo.

João Pessoa, ____/ ____2020

Assinatura do (a) Juiz (a) Participante da Pesquisa

Maria Andréa Fernandes
Pesquisadora e Orientanda

Profa. Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa
Orientadora e Pesquisadora Responsável

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras:

Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/CCS/UFPB
Telefone: 83 3216 7735 – Maria Andréa Fernandes (83) 98881-8318
Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB Telefone: 83 32167064

Apêndice B – Carta convite para o Comitê de Especialistas

Prezado senhor(a):

Estamos convidando-o (a) a participar como membro do comitê de Especialistas da validação do instrumento *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*.

Trata-se de uma pesquisa de doutorado intitulada TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA: intervenção de enfermagem no luto antecipatório de familiar cuidador de pacientes em cuidados paliativos da aluna do curso de doutorado Maria Andréa Fernandes, sob a orientação da Profa. Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, cujos objetivos são: realizar a tradução, adaptação cultural e validação para o contexto brasileiro do Instrumento Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool; identificar a tristeza crônica em familiares cuidadores no processo de luto antecipatório de pacientes em cuidados paliativos por meio do instrumento de avaliação da tristeza crônica Burke/Eakes versão português e propor intervenções de enfermagem familiares cuidadores que vivenciam o luto antecipatório de pacientes em cuidados paliativos com base na Teoria da Tristeza Crônica.

As questões do Instrumento se concentram em circunstâncias ou situações que desencadeiam a recorrência do sentimento de luto (antecipatório, normal e/ou patológico) e a identificação de mecanismos eficazes de enfrentamento.

A finalidade de sua participação é de produzir a versão final, modificada e adaptada do Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool, com a finalidade de garantir uma versão adequada para a nossa língua e cultura, preservando a validade do instrumento. Cabe ressaltar que o conteúdo metodológico seguiu o referencial teórico de Pasquali (2013). A avaliação dos itens é feita conforme a escala tipo Likert que varie de 1 a 5, exemplificada abaixo:

Pouco	Pouquíssima	Média	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

Sua tarefa consistirá em avaliar cada item de acordo com a sua clareza de linguagem, pertinência prática, relevância teórica e dimensão teórica. Para melhor compreensão os conceitos de cada critério são descritos a seguir:

- **Clareza de linguagem:** Considera a linguagem utilizada nos itens, tendo em vista as características da população respondente. Exemplo: "O senhor acredita que a linguagem de cada item é suficientemente clara, compreensível e adequada para esta população? Em que nível?"
- **Pertinência prática:** Considera se cada item foi elaborado de forma a avaliar o conceito de interesse em uma determinada população. Analisa se de fato cada item possui importância para o instrumento. Exemplo: "O senhor acredita que os itens propostos são pertinentes para esta população? Em que nível?"
- **Relevância teórica:** Considera o grau de associação entre o item e a teoria. Visa analisar se o item está relacionado com o construto. Exemplo: "O senhor acredita que o conteúdo deste item é representativo do comportamento que se quer medir, ou de uma das dimensões dele, considerando a teoria em questão? Em que nível?"
- **Dimensão teórica:** Investiga a adequação de cada item à teoria estudada. Exemplo: "O senhor acredita que este item pertence a que dimensão (fator)? Assinale apenas aquela que melhor representa o item avaliado".

Em relação à **Dimensão teórica** as descrições dos domínios encontram-se no quadro 1:

Quadro 1: Dimensão Avaliada são fundamentados nos conceitos e afirmações teóricas da Teoria da tristeza crônica de enfermagem

	Dimensão	Definição
A	Disparidade	Uma lacuna entre a realidade atual e a desejada em consequência de uma experiência de perda.
B	Sentimentos relacionados à tristeza	A discrepância criada entre o que é real e o ideal leva a sentimentos de angústia e sofrimentos generalizados
C	Características da tristeza crônica (pervasiva, permanente, periódica, potencialmente progressiva)	É a discrepância continua de uma perda, que geralmente é generalizada e permanente. Os sintomas são repetidos periodicamente e são potencialmente progressivos.
D	Gatilhos	São eventos desencadeadores de tristeza crônica; são situações, circunstâncias e condições que originam a disparidade negativa resultante da perda e iniciam ou exacerbam sentimentos de sofrimento.
E	Enfrentamento interno	Estratégias de enfrentamento pessoal positivo - usadas

para lidar com os episódios periódicos de tristeza crônica		
F	Mecanismos de enfrentamento externo	Intervenções de enfermeiros para auxiliar as pessoas a enfrentarem a tristeza crônica

Após a leitura da descrição dos critérios, das dimensões do instrumento e dos conceitos da Teoria da Tristeza Crônica de Enfermagem, apresentamos o Instrumento *Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool*, em sua versão preliminar. Por favor, avalie cada um dos itens abaixo, marcando um **X** na resposta correspondente:

Itens	Clareza de Linguagem					Pertinência					Relevância Teórica					Dimensão Avaliada						Observação
1. Você pode ter vivenciado os sentimentos seguintes, como resultado de sua situação/perda. Nos momentos em que você vivencia esses sentimentos, por favor, indique quão perturbadores eles são para você. (a) Triste (b) Ansioso (c) Com raiva (d) Sobrecarregado (e) Com coração partido (f) Outro (Por favor, especifique):	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	
2. Mesmo que algum tempo tenha passado desde que você começou a lidar com sua situação/perda, você pode ainda estar enfrentando algumas questões e reações que estão em curso. Por favor, leia as afirmações abaixo e indique se elas são verdadeiras para você. (a) Eu reconheço o vazio que essa situação/perda criou na minha vida. (b) Eu penso na diferença que essa situação/perda fez na minha vida. (c) Eu vivenciei mudanças na minha vida como resultado da situação/perda. (d) Eu sinto seus efeitos de pequenas e diversas maneiras.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	
3. Os amigos e a família podem também ser úteis para você à medida em que você lida com os sentimentos associados com sua situação/perda. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando a família e os amigos: (a) me escutam; (b) têm uma visão positiva; (c) aceitam meus sentimentos; (d) fornecem apoio emocional; (e) oferecem uma ajuda; (f) reconhecem minha situação/perda; (g) outro (por favor, especifique):	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	
4. As questões abaixo perguntam mais sobre os sentimentos que você pode ter vivenciado e que estão relacionados a sua situação/perda. Por favor, marque até que ponto cada afirmação abaixo é verdadeira para você. Ao descrever meus sentimentos sobre minha situação/perda, eu: (a) tenho altos e baixos; (b) sinto seus efeitos em outras partes da minha vida; (c) sinto-os mais fortemente agora do que no início; (d) acredito que eles vão impactar sobre mim pelo resto da minha vida.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	

4. Podem existir certos momentos em que você tende a vivenciar os sentimentos associados com sua situação/perda. Por favor, leia as afirmações seguintes e indique quais são verdadeiras para você. Esse sentimento sobre minha situação/perda vem à tona quando eu: (a) tenho que procurar cuidado médico; (b) me dou conta de todas as responsabilidades que eu tenho; (c) comparo onde estou agora com onde os outros estão em suas vidas; (d) penso em tudo que eu agora tenho para fazer; (e) encontro alguém na mesma situação que eu; (f) vivencio o aniversário (momento) de quando isso começou; (g) tenho um “dia especial” tal como aniversário ou feriado; (g) tenho um “dia especial” tal como aniversário ou feriado; (h) outro (por favor, especifique):	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	
5. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando profissionais de assistência: (a) me escutam; (b) reconhecem meus sentimentos; (c) me respondem honestamente; (d) me deixam fazer perguntas; (e) levam tempo comigo; (f) fornecem um bom cuidado; (g) outro (por favor, especifique):	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	
6. As afirmativas abaixo são coisas que você deve ter achado útil para você ao administrar os sentimentos associados com sua situação/perda. Por favor, indique quais são verdadeiras para você. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando eu: (a) me mantenho ocupado(a); (b) vivo um dia por vez; (c) falo com alguém próximo(a) a mim; (d) rezo; (e) me exercito; (f) contabilizo minhas bênçãos; (g) pratico meus hobbies; (h) expresso meus sentimentos; (i) vou à igreja, sinagoga ou outro lugar de adoração; (j) falo com outras pessoas em situação semelhante; (k) tomo uma atitude do “posso fazer”; (l) falo com um pastor, rabino ou padre; (m) falo com um profissional da saúde; (n) foco no lado positivo; (o) outro (por favor, especifique):	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	A	B	C	D	E	F	

João Pessoa, / / 20120.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Maria Andréa Fernandes
Pesquisadora e Orientanda

Profa. Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa
Orientadora e Pesquisadora Responsável

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras:

Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/CCS/UFPB
Telefone: 83 3216 7735 – Maria Andréa Fernandes (83) 98881-8318
Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar cuidador)

Prezado (a) Senhor (a)

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica”. O estudo proposto tem os seguintes objetivos: identificar a tristeza crônica em familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos utilizando o Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica de Burke/Eakes versão português o brasileiro; promover intervenção de enfermagem é adequada ao luto antecipatório do familiar cuidador de paciente em cuidados paliativos; compreender o significado das cartas terapêuticas de enfermagem atribuído pela família de pacientes em cuidados paliativos que vivenciam o luto antecipatório à luz da Teoria da Tristeza Crônica. Este trabalho contribuirá para divulgar a importância luto antecipatório em familiares cuidadores de paciente em cuidados paliativos. Para a realização desta pesquisa, solicitamos a sua colaboração participando deste estudo, por meio de uma entrevista individual, com a pesquisadora do trabalho.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigado a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo requerer a sua desistência a qualquer momento do estudo, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo relacionado ao seu trabalho nesta instituição. Vale salientar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação consistirá em uma entrevista.

A sua participação no estudo é voluntária. Portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado(a) a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo solicitar sua desistência a qualquer momento da pesquisa.

No caso de desistência, o (a) senhor (a) não terá qualquer tipo de prejuízo em relação a assistência prestada ao paciente pela equipe de saúde do Serviço hospitalar. Vale salientar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação será apenas uma entrevista.

É importante destacar que receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido o (a) você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da participação da pesquisadora como entrevistadora, declaro o meu consentimento em

participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, / / 20120.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Maria Andréa Fernandes
Assinatura da Pesquisadora e Orientanda

Profa. Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa
Orientadora e Pesquisadora Responsável

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras:

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras:

Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/CCS/UFPB
Telefone: 83 3216 7735 – Maria Andréa Fernandes (83) 98881-8318

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB

Apêndice D – Entrevista semiestruturada (Cuidador Familiar)

- 1) Me fale como foi para você os encontros com a enfermeira.
- 2) Os encontros te ajudaram a resolver alguns problemas que você estava enfrentando ou não?
- 3) Me fale sobre o que aconteceu em cada um dos encontros com a enfermeira.
- 4) Me conte como foi você receber a carta. Você leu sozinha ou compartilhou com mais alguém?
- 5) Receber a carta lhe ajudou no cuidado do seu familiar ou atrapalhou?
- 6) Como você se sente agora em relação ao cuidado do seu familiar?
- 7) E a sua relação com os outros membros da sua família como está agora?
- 8) Estou aqui para te ouvir atentamente sobre toda essa experiência que partilhamos juntas.

Apêndice E – versão final adaptada do Instrumento

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA TRISTEZA CRÔNICA DE BURKE/EAKES VERSÃO PORTUGUÊS BRASILEIRO

As questões abaixo são feitas sobre os efeitos que certos eventos ou situações da vida podem ter sobre pessoas por um período de tempo, de modo que profissionais que ajudam podem ir ao encontro de suas necessidades de uma forma melhor. Ao responder essas perguntas, por favor, mantenha o foco sobre o impacto que esses eventos ou situações da vida continuam a ter em sua vida. Não existem respostas certas ou erradas. Você não tem de responder a qualquer das questões nem a todas elas e pode parar de responder sem qualquer prejuízo para você. Obrigado por dedicar seu tempo a responder essas questões.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Qual das alternativas seguintes melhor descreve sua situação? (Por favor, marque apenas uma alternativa)

- | | | |
|--|--------------------------|--|
| (a) Pai ou mãe de criança com deficiência | ☐ | (Por favor, especifique a deficiência) _____ |
| (b) Pessoa com doença crônica. | ☐ | (Por favor, especifique a doença) _____ |
| (c) Cuidador de familiar com doença crônica em cuidados paliativos | ☐ | (Por favor, especifique a doença e a relação do paciente com você) _____ |
| (d) Pessoa com luto | ☐ | (Por favor, especifique a relação do(a) falecido(a) com você) _____ |

2. Eu tenho lidado com essa situação/perda por ____ anos. (Por favor, escreva o número de anos).

3. Por favor, forneça as seguintes informações sobre você mesmo:

- | | |
|---|--|
| <p>(a) Sexo:</p> <p>Masculino ☐</p> <p>Feminino ☐</p> <p>(b) Idade: ____ anos.</p> <p>(c) Estado civil:</p> <p>Solteiro (a) ☐</p> <p>Casado (a) ☐</p> <p>Viúvo (a) ☐</p> <p>Divorciado (a) ☐</p> <p>Separado (a) ☐</p> <p>União estável ☐</p> <p>(d) Religião:</p> <p>Protestante ☐</p> <p>Católico (a) ☐</p> <p>Judeu (ia) ☐</p> <p>Outro (por favor escreva) _____</p> <p>(e) Cor ou Raça Auto Referida (como a pessoa se denomina):</p> <p>Branco ☐</p> <p>Afro-americano ☐</p> <p>Pardo ☐</p> <p>Indígena ☐</p> <p>Asiático ☐</p> <p>Outro (por favor, escreva) _____</p> | <p>(f) Por favor, indique seu nível de escolaridade completo mais elevado:</p> <p>a. Menos do que o ensino médio ☐</p> <p>b. Ensino médio completo ☐</p> <p>c. Formação técnica ☐</p> <p>d. Nível superior completo ☐</p> <p>e. Mestrado completo ☐</p> <p>f. Doutorado ou equivalente ☐</p> <p>(g) Total da renda familiar por mês, considerando todas as fontes, rendimento bruto:</p> <p>(e) De 0 até 1 Salário mínimo ☐</p> <p>(f) De 1 a 3 Salários mínimos ☐</p> <p>(g) De 3 a 5 Salários mínimos ☐</p> <p>(h) De 5 a 10 Salários mínimos ☐</p> <p>(i) Acima de 10 Salários mínimos ☐</p> |
|---|--|

DISPARIDADE

4. Mesmo que algum tempo tenha passado desde que você começou a lidar com sua situação/perda, você pode ainda estar enfrentando algumas questões e reações que estão em andamento. Por favor, leia as afirmações abaixo e indique se elas são verdadeiras para você. Lembre-se, não existem respostas certas ou erradas.

Disparidade	Pontuação		Valor
	Verdadeiro	Falso	
	1	0	
(a) Eu reconheço o vazio que essa situação/perda criou na minha vida.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(b) Eu penso na diferença que essa situação/perda fez na minha vida.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(c) Eu vivenciei mudanças na minha vida como resultado da situação/perda.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(d) Eu sinto seus efeitos de diversas maneiras.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	

SENTIMENTOS RELACIONADOS À TRISTEZA

Você pode ter vivenciado os sentimentos seguintes, como resultado de sua situação/perda.

5. Naqueles momentos em que você vivencia esses sentimentos associados com sua situação/perda, gostaria que indicasse o quanto são perturbadores para você. Lembre-se, não existem respostas certas ou erradas.

Sentimentos	Pontuação				Valor
	Não vivenciei isso	Vivenciei isso, mas não foi perturbador	Vivenciei isso e foi de certo modo perturbador	Vivenciei isso e foi muito perturbador	
	1	2	3	4	
(a) Triste					
(b) Ansioso					
(c) Com raiva					
(d) Sobrecarregado					
(e) Com coração partido					
(f) Outro (Por favor, especifique):					

CARACTERÍSTICAS DA TRISTEZA CRÔNICA (PERVASIVA, PERMANENTE, PERIÓDICA, POTENCIALMENTE PROGRESSIVA)

As questões abaixo perguntam mais sobre os sentimentos que você pode ter vivenciado e que estão relacionados a sua situação/perda. Por favor, marque até que ponto cada afirmação abaixo é verdadeira para você.

6. Ao descrever meus sentimentos sobre minha situação/perda, eu:

Características da tristeza crônica	Pontuação		Valor
	Verdadeiro	Falso	
	1	0	
(a) tenho altos e baixos.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(b) sinto os efeitos da situação/perda em outras partes da minha vida.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(c) sinto os efeitos da situação/perda mais forte agora do que no início.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(d) acredito que eles vão impactar sobre mim pelo resto da minha vida.	☐ Verdadeiro	☐ Falso	

GATILHOS

Podem existir certos momentos em que você tende a vivenciar os sentimentos associados com sua situação/perda. Por favor, leia as afirmações seguintes e indique quais são verdadeiras para você.

7. Esses sentimentos sobre minha situação/perda vêm à tona quando eu:

Gatilhos	Pontuação		Valor
	Verdadeiro	Falso	
	1	0	
(a) tenho que procurar cuidado médico;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(b) me dou conta de todas as responsabilidades que eu tenho;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(c) comparo onde estou agora com onde os outros estão em suas vidas;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(d) penso em tudo que eu tenho que fazer agora;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(e) encontro alguém na mesma situação que eu;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(f) vivencio o “aniversário” de quando essa situação/perda começou;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	
(g) tenho um “dia especial” tal como aniversário ou feriado;	☐ Verdadeiro	☐ Falso	

(h) outro (por favor, especifique):

MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO INTERNO

As afirmativas abaixo são coisas que você deve ter achado útil ao administrar os sentimentos associados com sua situação/perda. Por favor, indique quais são verdadeiras para você.

8. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando eu:

Enfrentamento interno	Pontuação				Valor
	Nunca tentei	Tentei, mas não foi útil	Tentei e foi de certo modo útil	Tentei e foi muito útil	
	1	2	3	4	
(a) me mantenho ocupado(a);					
(b) vivo um dia de cada vez;					
(c) falo com alguém próximo(a) a mim;					
(d) rezo;					
(e) me exercito;					
(f) contabilizo minhas bênçãos;					
(g) pratico meus hobbies;					
(h) expesso meus sentimentos;					
(i) vou à igreja, sinagoga ou outro lugar de adoração;					
(j) falo com outras pessoas em situação semelhante;					
(k) tomo uma atitude do “posso fazer”;					
(l) falo com um pastor, rabino ou padre;					
(m) falo com um profissional da saúde;					
(n) foco no lado positivo;					

(o) outro (por favor, especifique):

MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO EXTERNO

As questões seguintes devem descobrir como profissionais de assistência podem ajudar pessoas que estão lidando com situações/perdas tais como a sua. Por favor, indique quais são verdadeiras para você. Lembre-se, não existem respostas certas ou erradas.

9. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando profissionais:

Enfrentamento externo	Pontuação				Valor
	Nunca tentaram	Tentaram, mas não foi útil	Tentaram e foi de certo modo útil	Tentaram e foi muito útil	
	1	2	3	4	
(a) me escutam;					
(b) reconhecem meus sentimentos;					
(c) me respondem honestamente;					
(d) me deixam fazer perguntas;					
(e) permanecem mais tempo comigo;					
(f) fornecem um bom cuidado;					

(g) outro (por favor, especifique):

Os amigos e a família podem ser úteis na medida em que você lida com os sentimentos associados com sua situação/perda. Por favor, leia as afirmações seguintes e indique quais são verdadeiras para você.

10. Ajuda-me a lidar com meus sentimentos quando a família e os amigos:

Enfrentamento externo	Pontuação				Valor
	Nunca tentaram	Tentaram, mas não foi útil	Tentaram e de certo modo foi útil	Tentaram e foi muito útil	
	1	2	3	4	
(a) me escutam					
(b) têm uma visão positiva;					
(c) aceitam meus sentimentos;					
(d) fornecem apoio emocional;					
(e) oferecem uma ajuda;					
(f) reconhecem minha situação/perda;					

(g) outro (por favor, especifique):

Obrigado por responder a essas questões. Por favor, devolva o questionário neste momento.

Escore
<31 – Risco baixo de tristeza crônica
32-69 – Risco moderado de tristeza crônica
70-139 Risco muito elevado de tristeza crônica

APÊNDICE E – Cartas terapêuticas



João Pessoa, 10 de março de 2020



Prezada Acácia, saudações!

É um prazer encontrá-la. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Você também compartilhou alguns de seus sentimentos de tristeza sobre a fragilidade de sua mãe por causa da doença e sua jornada contínua para encontrar suas próprias maneiras de conviver com essa situação.

Fiquei sabendo que, desde que o câncer de sua mãe foi diagnosticado, você participa diretamente dos cuidados, que essa tem sido uma caminhada desafiadora e que sua família enfrenta essa jornada sempre unida. É provável que as famílias que se apoiam e se respeitam mutuamente têm a capacidade de lidar com experiências profundamente dolorosas e reagir positivamente.

Acácia, você ensina diariamente sobre força, coragem e fé, na iminência de morte, e demonstra uma capacidade excepcional de enfrentar esse desafio, e emergir com coragem e sensibilidade e sua fé em Deus é o recurso essencial de que você necessita para restaurar sua força e determinação. Observei uma extensão desse compromisso quando você expressou abertamente sua compreensão sobre o futuro e aceitou que sua mãe estará bem quando completar sua caminhada. Você compartilhou seu entendimento de que, mesmo em meio à tristeza, pode haver alegria, ao relatar as mudanças e as bênçãos em sua família, que floresceram com o resultado do nascimento de suas sobrinhas.

Acácia, você é uma filha incrível, que reafirma diariamente seu amor por sua mãe e sua família, reforçando sua habilidade de dar outro sentido, principalmente, quando se trata de situações dolorosas. Agradeço pelo compromisso que demonstrou em nossos encontros, por compartilhar a experiência. Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a proporcionar, cada vez mais, bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 10 de março de 2020



Prezado Amor, saudações!

É um prazer encontrá-lo. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Amor, fiquei impressionada com o carinho que você demonstra por seu filho e muito tocada com as histórias que conta sobre como se empenha no cuidado, desde que ele foi acometido pela doença, compartilhando abertamente suas preocupações e medos, sobre como sua vida mudou e como tem sido a jornada mais desafiadora e difícil que você, como pai, enfrentou.

Observei a proximidade com sua família e a preocupação que você tem, não apenas com o bem-estar do seu filho, mas também com o de sua família. Concordamos que a doença é um assunto de família! Quando uma pessoa da família está doente, isso afeta todos os membros da família. Por isso, vocês precisam um dos outros para unir forças e enfrentar as adversidades que a doença impõe.

Conheci um pai que mostrou que não é aceitável apenas ficar triste, mas também ficar bravo com Deus, por tantas perguntas sem respostas, mas não se preocupe com isso. É preciso uma confiança profunda e duradoura para reclamar abertamente com o Divino o porquê da sua raiva. Em um dos nossos encontros, pude perceber, no olhar do seu filho, muito amor por você, foi emocionante. A força que você encontra na sua fé é admirável: “Deus me ajuda a lidar com os meus medos e com as minhas dores”. Por causa de suas fortes crenças espirituais, você se abriu para a possibilidade de encontrar uma maneira doce de viver ao lado do seu filho. Sua capacidade de sentir alegria, de sorrir e de abraçar a esperança o ajudará a descobrir um significado nessa experiência.

Quero expressar minha gratidão pelo privilégio de ter a oportunidade de aprender mais sobre sua experiência de cuidar de um filho com doença crônica. Em outro momento, estarei com você para avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, para que possamos continuar nossos esforços para melhorar o bem-estar do familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 11 de março de 2020



Prezada Carinho, saudações!

Tive o prazer de conhecê-la. Gostaria de compartilhar o que aprendi com você durante os nossos encontros.

Em primeiro lugar, Carinho, quero dizer o quanto estou impressionada com a força e a coragem que você mostrou com sua capacidade de viver tantas situações difíceis.

Carinho, você encontrou coragem para entrar em assuntos dolorosos sobre sua experiência de sofrimento e da incerteza da doença de sua filha e do futuro. Encontrei uma mãe destemida para enfrentar uma luta árdua em busca de um tratamento para sua filha que amenizasse o sofrimento das lutas perdidas.

Vi em você uma presença angelical, um amor verdadeiramente incondicional, com tanta delicadeza, tantos carinhos e cheiros nos cuidados dedicados à sua filha, que você diz ser sua Flor, “a flor mais preciosa e cheirosa”. Gostaria de lhe dizer que Flor me confidenciou que o seu sorriso é o que ela mais gosta em você e que te ama demais, que sempre finge que está dormindo só para ver você vigiando seu sono e sabe do seu amor por ela. É impressionante a perseverança que você demonstrou para criar maneiras de enfrentar os desafios que a doença trouxe para a vida de sua família.

Na busca por se aproximar de Deus, você encontra forças para compreender a experiência de ser mãe de uma filha com doença crônica e progressiva e a suportar sua caminhada com muita paciência e amor. Sua fé inabalável faz de você uma mulher admirável. Não podemos esquecer do exemplo de fé que Maria nos deixou. Desde que soube que seria a mãe do Filho de Deus, ela se manteve firme e com uma confiança inabalável nos planos do Senhor. Essa virtude mariana nos leva a refletir sobre a grandiosidade do modelo deixado por Ela para nós.

Carinho, agradeço pelo compromisso que demonstrou em nossos encontros, por compartilhar a experiência. Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a nos esforçar por proporcionar bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com apreço,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 11 de março de 2020



Prezada Esperança, saudações!

É um prazer encontrá-la. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Em primeiro lugar, Esperança, assim que a conheci, fiquei impressionada com sua cordialidade, e pelo que observei, as pessoas admiram muito seu jeito amável.

Esperança, você tem pontos fortes, e os que mais admiro são seu senso de humor, seu amor e lealdade com sua família, seu interesse em ajudar os outros e sua vontade de falar o que pensa comigo.

Admiro sua persistência para garantir o melhor conforto para sua mãe. Agradeço pela confiança em poder falar de suas frustrações comigo e compartilhar algumas coisas que a deprimem. Você tem muita força e habilidade para lidar com problemas. Fiquei admirada com sua resiliência.

Esperança, a ligação entre você e sua mãe é muito forte e é lindo seu jeito carinhoso de cuidar dela – presenciei várias vezes você dizendo: “Mamãe, eu te amo!”, e ela, com os olhos cheios de lágrimas e com a voz embargada, falava: “Eu também te amo, minha querida”! Para mim, foi emocionante! Outra coisa que me chamou muita atenção em você foi sua confiança em Deus para superar os momentos difíceis. Nos pequenos gestos e nas coisas mais simples da vida, é que o amor constrói, completa e transforma.

Lembro-me, com felicidade, das histórias que você contava sobre seus netos. Claramente, tem muito amor envolvido entre vocês, e isso te faz muito bem. É muito importante que, nesses momentos difíceis, tenhamos um porto seguro, e esse afeto familiar renova a esperança de dias melhores.

Foi divertido e emocionante conversar com você. Confio em sua sabedoria e experiência para poder ressignificar sua vida. As experiências que você compartilhou comigo, sem dúvida, aprimorarão nosso trabalho com pessoas que sofrem com doenças crônicas.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 12 de março de 2020



Prezado Girassol, saudações!

É um prazer encontrá-lo. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Girassol, você demonstrou preocupações sobre como lidar com a doença do seu pai. Também compartilhou alguns de seus sentimentos de tristeza e luto com os quais tem lutado desde a morte de sua avó.

Você foi muito corajoso ao revelar seus medos e angústias em relação ao estágio final da doença do seu pai e sua recente perda. São admiráveis sua determinação e sua capacidade de refletir sobre suas aflições e a disposição para aceitar algumas ideias e possibilidades. Você foi encorajado a se abrir para sua esposa e para seus filhos para que os deixem ver seu lado sensível, ter um tempo para você fazer o que gosta, pensar sobre os prazeres de sua vida, os momentos de alegria com seu pai e refletir sobre seus sentimentos. Você aceitou o desafio e compartilhou comigo as mudanças incríveis que ocorreram nessas últimas semanas. Essa abertura possibilita conviver com as dores humanas mais difíceis de se compreender e resignificá-las.

São impressionantes sua sinceridade e sua força de vontade de alcançar essas mudanças. Você relatou que se sente bem melhor e que, depois que se abriu com sua família, se sente mais protegido e que hoje tem participado de momentos de orações com sua esposa. Além disso, tem conduzido o cuidado com seu pai com mais serenidade. Estimo sabedoria para seguir essa experiência e atribuir um novo significado a sua vida em família.

Desejo que você continue a florescer em resposta aos desafios que a vida oferece. As experiências que você compartilhou comigo, sem dúvida, aprimorarão nosso trabalho com pessoas que sofrem com doenças crônicas.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 12 de março de 2020



Prezada Jasmim, saudações!

É um prazer encontrá-la. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Fiquei bastante impressionada com sua capacidade de me contar sobre a doença de sua irmã Azaleia e de como você está se sentindo. Percebi que os momentos de raiva e de tristeza de sua irmã parecem te magoar bastante e, às vezes, você se sente esgotada. Concordamos que essa é uma forma que ela encontrou de se distanciar de você, porque sabe que a doença dela está no estágio final.

Diante dessa situação, sugeri que você adotasse uma atitude de nunca desistir dela. Comunicar-se com seus filhos para que, juntos, vocês pudessem trabalhar melhor para resolver essa tristeza e raiva de Azaleia.

Jasmim, fiquei impressionada ao saber que você tem lutado com muita determinação e carinho contra essas reações da sua irmã e que a união da família conseguiu acalmá-la e diminuir essas atitudes. Nos recusamos a enfrentar a realidade da proximidade da morte e nos esforçamos por negá-la. Negamos para nós mesmos e para os outros, ao invés de falar do essencial: amor, perdão e gratidão, e esquecemos de nos apoiar para passar por essa caminhada árdua - envolvemos esse momento com silêncio e solidão.

Foi emocionante presenciar a família unida para celebrar o aniversário dela. Esses sentimentos só podem ser preenchidos pelo amor. É incrível como cada um de vocês encontrou maneiras diferentes e únicas de se apoiar nessa jornada. O afeto na relação com as pessoas traz a confiança de que somos parte importante de um grupo ou família, o que nos dá uma sensação de paz interior.

Jasmim, você acredita que a fé e a esperança que há em seu coração lhe permitiu manter a perseverança. Essa abordagem de superar os sentimentos de raiva de Azaleia possibilitou oferecer uma chance de viver todo o carinho que você e seus filhos têm para dedicar a ela. Aprendi com você sobre coragem, vontade e amor, enquanto dedicava seus cuidados a sua irmã.

Agradeço pelo compromisso que demonstrou em nossos encontros, por compartilhar a experiência. Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a nos esforçar para proporcionar bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 13 de março de 2020



Prezada Lírio, saudações!

É um prazer encontrá-la. Gostaria de compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Lírio, é impressionante os desafios de saúde que você enfrenta ao cuidar de sua tia Amélia. Ouvi de alguns profissionais como você demonstrou seu compromisso e apoio a sua tia, quando a visitava diariamente no hospital, mesmo tendo que trabalhar para ajudar nas despesas financeiras de sua família. Os ajustes que você fez, durante a hospitalização de sua tia, são difíceis e, por isso, não se sinta culpada. Você acompanha de perto todo o tratamento e conduz todo o cuidado junto com a cuidadora. Quando sua tia precisa, você realmente está ao seu lado, com muito carinho e zelo.

Lírio, você é uma sobrinha dedicada, e sua tia expressa muito carinho por você. Apesar das limitações que a progressão da doença impõe, Amélia é uma pessoa muito feliz, e a felicidade pode surgir nos pequenos detalhes e, principalmente, na alegria de saber que você é querida e amada. Observei que você se preocupa muito com a religiosidade e a espiritualidade de sua tia, e isso é admirável! Compartilhei momentos de oração com vocês.

Você, seu marido e seus filhos são a família de Amélia, e é lindo ver como vocês se complementam. Uma família cercada de amor, paciência, respeito e cumplicidade é um porto seguro, onde encontramos o suporte necessário para as adversidades.

Lírio, agradeço pelo compromisso que demonstrou em nossos encontros de compartilhar a experiência. Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a nos esforçar por proporcionar, cada vez mais, bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com apreço,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 13 de março de 2020



Prezada Flor de Liz, saudações!

É um prazer encontrá-la. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Flor de Liz, agradeço pelo compromisso que demonstrou em nosso trabalho, ao explorar a experiência de sofrimento da doença de sua irmã Rosa, que impactou sua vida e a de sua família.

Você encontrou forças para entrar em algumas conversas difíceis e dolorosas sobre sua experiência, tanto por causa da complexidade da doença de sua irmã Rosa, com todas as fragilidades e limitações físicas e emocionais, quanto pelas incertezas do futuro. Fiquei impressionada com a perseverança que demonstra ao buscar maneiras criativas de enfrentar os desafios que a doença crônica trouxe para suas vidas.

Além disso, ensinou como as mulheres que cuidam de um familiar querido com doença e dores crônicas enfrentam desafios distintos. Admiro sua persistência em garantir o bem-estar de sua irmã Rosa. Cuidar sozinha dela, convivendo diariamente com a fadiga e a dor, enquanto mantém seu papel de irmã e amiga, foi um desafio único. Você me ajudou a perceber como a natureza imprevisível da doença crônica convida à dor física e ao isolamento emocional daqueles que mais amamos. Aprendemos que a perda da conexão emocional pode ser mais difícil de suportar e causa mais sofrimento do que a própria doença.

Você mostrou uma nova perspectiva da complexidade de ser cuidadora de uma irmã que só tem você que a enxerga com carinho, amor e respeito, em meio a tantas incertezas. Compreendemos o grande impacto que a doença de Rosa tem em sua vida, como a sobrecarga do papel de cuidador e sua preocupação com os momentos de incertezas, de raiva e de sofrimento.

Você é uma mulher corajosa e admirável, que reafirma diariamente sua fé e fortalece sua capacidade de ressignificar o cuidado e a vida. É um privilégio observar todo seu cuidado, cumplicidade e carinho com sua irmã. A relação entre irmãos é, provavelmente, um dos vínculos mais duradouros na vida de uma pessoa. Você se apresentou uma mulher capacitada, dotada de recursos e de criatividade para enfrentar os desafios que surgirem.

Quero expressar minha gratidão por ter trabalhado com você. Desejo equilíbrio e sabedoria ao viver essa difícil experiência com a doença da doce Rosa, sua irmã. As experiências que você compartilhou comigo, sem dúvida, aprimorarão nosso trabalho com pessoas que sofrem por causa de doenças crônicas.

Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a nos esforçar por proporcionar bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 14 de março de 2020



Prezada Gratidão, saudações!

É um prazer encontrá-la. Desejo compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas.

Gratidão, você é a pessoa que tornou a vida de sua família mais fácil de viver em meio ao sofrimento causado pelo adoecimento do seu marido, que você chamou de Lindo. Percebi a consideração e o amor entre vocês dois. Um relacionamento seguro e amoroso é um recurso valioso em situações difíceis.

Estou impressionada com sua evolução, pois, no primeiro encontro, em meio a tantas lágrimas de sofrimento e de medo de um futuro incerto, você se transformou em uma mulher consciente das condições de saúde do seu marido e que consegue olhar para o futuro com perseverança. Mas, chegar aqui não foi fácil. A mulher, mãe e esposa de hoje teve que vencer vários obstáculos: primeiro, e mais importante, foi entender que o câncer do seu marido estava progredindo rápido e que o fim se aproximava. Depois, convencer a si mesma e a sua família que esses últimos meses podem e devem ser vividos da melhor forma possível e acreditar nisso: cuidar do corpo e do espírito para agir no dia a dia sem medo. Encontrou na fé uma forma de se manter em um processo constante de aprendizagem – essa, certamente, é uma fonte de energia para você.

Numa conversa com sua sogra, fiquei sabendo que, quando a família se sentia fraca diante do sofrimento, você demonstrava ser forte e ensinava todos a lidarem com a situação de perda iminente. Os desafios e os obstáculos fazem parte da experiência humana e são sempre uma grande oportunidade de aprender, crescer e evoluir. O carinho e o apoio que você dedica ao cuidar de seu marido refletem a maneira amorosa de elogiá-lo por suas forças e habilidades de se adaptar a cada limitação que a doença inflige. É impressionante ver sua coragem e sabedoria para resolver problemas. Estou confiante na sua capacidade de ressignificar sua vida.

Gratidão, agradeço pelo compromisso que demonstrou em compartilhar sua experiência. Em outro momento, estarei com você para saber se gostaria de avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, juntas, para que possamos continuar a nos esforçar por proporcionar, cada vez, mais, bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318



João Pessoa, 16 de março de 2020



Prezada Saudade, saudações!

É um prazer reencontrá-la para compartilhar o que aprendi com você, durante nossos encontros, e o que acredito ter sido capaz de lhe oferecer em nossas conversas. Fico emocionada por poder compartilhar a experiência da doença de sua mãe e sua luta contínua para vencer as dificuldades, buscando forças para levar a vida adiante. Tem sido uma jornada desafiadora, pois você sofreu a perda do seu querido pai, anteriormente, enfrentou o luto e conseguiu reorganizar sua vida com muita coragem e sensibilidade.

Quando você se autodenominou ‘Saudade’, foi emocionante. Quando a saudade não vai embora, é porque o amor decidiu ficar, porque é eterno. Conheci uma mulher amorosa, que, além de cuidar da mãe, é o apoio emocional para sua irmã, que não conseguiu superar a perda do pai e, agora, o processo de adoecimento da mãe. Observei que você é consciente da fragilidade dessa situação ao expressar abertamente questões profundamente dolorosas em relação ao futuro.

É impressionante sua capacidade de manter a família unida, apoiando-se e se respeitando. Sei da admiração e do amor que seu marido tem por você. Soube que ele te elogiou bastante e demonstrou sentir orgulho de você, que é muito corajosa, amável e carinhosa. É uma pessoa espiritualizada, de muita fé em Deus e que considera a religião um apoio importante para renovar a fé, conseguir forças e conforto diante das adversidades da vida.

Saiba que sua capacidade de sentir alegria, de sorrir, de abraçar a esperança e descobrir um significado nessa experiência a ajudará a seguir em frente, com paz de espírito e bem-estar. Sua atitude e reação emocional em relação aos acontecimentos fazem diferença nesse processo de enfrentamento das dificuldades da vida. O cuidado e o zelo com sua família, além de sua positividade, criam um clima de confiança, o que reduz o medo e a ansiedade. Sua crença de que Deus a ama incondicionalmente parece ter ajudado você a entender essa experiência, encorajando-a a expressar as emoções e a enfrentar os problemas e adaptar-se a eles.

Quero expressar minha gratidão por ter trabalhado com você. Desejo equilíbrio e sabedoria para viver essa difícil jornada na doença de sua mãe. As experiências que você compartilhou comigo, sem dúvida, aprimorarão nosso trabalho com pessoas que sofrem com as doenças crônicas.

Em outro momento, estarei com você para avaliar o que foi útil ou não em nosso trabalho, para que possamos continuar a, cada vez mais, proporcionar bem-estar ao familiar cuidador de paciente com doença crônica.

Com carinho,

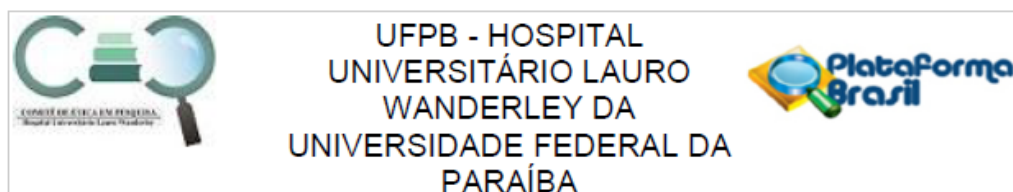
Maria Andréa Fernandes

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB

Fone: (83) 9.8881-8318

ANEXOS

Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TEORIA DA TRISTEZA CRÔNICA: INTERVENÇÃO DA ENFERMAGEM NO LUTO ANTECIPATÓRIO DE FAMILIAR CUIDADOR DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: MARIA ANDRÉA FERNANDES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26539619.5.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

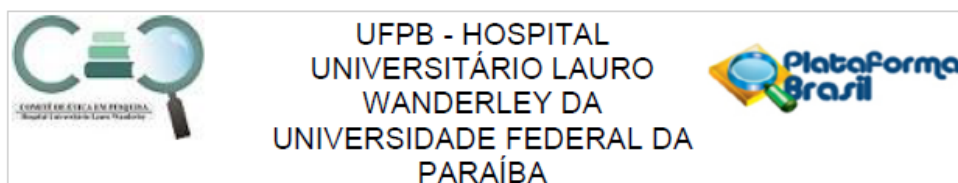
Número do Parecer: 3.787.780

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa Vinculado ao PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-NÍVEL DOUTORADO, CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos – NEPBCP, Federal da Paraíba, sob orientação da Dra. Solange Fátima Geraldo Da Costa.

O método do estudo será a pesquisa mista, onde combina os métodos de pesquisa qualitativa e quantitativa. O local de realização da pesquisa será a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Padre Zé, localizado no município de João Pessoa (PB), especificamente os cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. As etapas serão: A primeira fase refere-se aos dados quantitativos da investigação que compreende em traduzir, adaptar culturalmente e validar para a população de língua portuguesa (Brasil) o instrumento de avaliação da Teoria de médio alcance de enfermagem da Tristeza Crônica (Middle Range Nursig Theory of Chronic Sorrow – NCRCS) em familiares de pacientes sob cuidados paliativos que vivenciam o luto antecipatório, denominado de Ferramenta de avaliação de tristeza crônica de Burke/Eakes (Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool). Posteriormente, haverá a constituição de um comitê de especialistas que será para revisar e

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.787.780

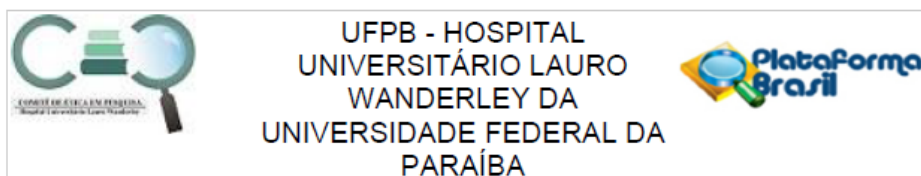
comparar todas as traduções realizadas, será composto por 30 professores doutores, bilíngues, de diferentes áreas da saúde. Para a análise dos dados do comitê de especialista será realizada uma análise descritiva e para a validade de conteúdo do instrumento será utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Em seguida, será aplicado o instrumento em uma amostra da população e assim, detectar erros e confirmar a compreensão de todas as perguntas nessa amostra e será utilizada a técnica de prova, a qual será desenvolvida em uma Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Padre Zé. A amostragem será não probabilística por acessibilidade e será composta por 120 sujeitos que possuíram os seguintes critérios de elegibilidade: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser familiar cuidador do paciente em cuidados paliativos; concordar em participar da pesquisa com a assinatura do TCLE. Os dados coletados serão transportados para uma planilha de dados do programa Excel for Windows, e então, para o programa de software Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 22.0, para as seguintes análises: Descritiva: com confecção de tabelas de frequência, medidas de posição (média, mediana, mínima e máxima) e dispersão (desvio- padrão); Coeficiente alfa de Cronbach: utilizado para verificar a consistência interna do CSQ Adaptado; Índice de Correlação Intraclass: usado para avaliação da reprodutibilidade e estabilidade no teste-reteste

A segunda fase da pesquisa compreende a abordagem qualitativa, será utilizado o check list do Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ), bem como será utilizado Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica Burke/Eakes Adaptado na Versão Português Brasil. Em relação ao registro do material empírico, será feito mediante o sistema de gravação, através de um aparelho mp4, o material empírico obtido será analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). Os dados obtidos a partir do material empírico oriundo dos relatos dos familiares serão analisados tendo como referencial teórico a Teoria da Tristeza Crônica.

Adota como critérios de inclusão: ser cuidador familiar do paciente em cuidados paliativos e ter idade maior que 18 anos.

Como critérios de exclusão cita: o cuidador familiar menor de 18 anos, e aqueles que não assinarem o TCLE.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.787.780

Vigência do projeto: período de dezembro/2019 a setembro/2020.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Identificar a tristeza crônica em familiares cuidadores no processo de luto antecipatório de pacientes em cuidados paliativos com base na teoria de médio alcance de enfermagem da tristeza crônica.

Objetivo Secundário:

- Realizar a tradução, adaptação cultural e validação para o contexto brasileiro do Instrumento de Avaliação da Tristeza Crônica;
- Avaliar a tristeza crônica em familiares cuidadores no processo de luto antecipatório de pacientes em cuidados paliativos utilizando o instrumento da tristeza crônica;
- Propor intervenções de enfermagem familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos com base na Teoria da Tristeza Crônica

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

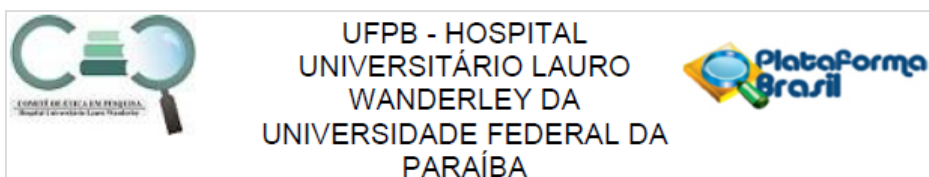
Riscos:

O pesquisador informa que os riscos mínimos previsíveis, decorrente do estudo pretendido, poderão advir do possível desconforto psicológico durante a entrevista para coleta de dados e do tempo dispensado para responder às questões. Destaca-se que a qualquer momento os participantes poderão recusar-se a responder qualquer questionamento ou desistir de participar e retirar o seu consentimento, sem nenhuma penalidade aos mesmos.

Benefícios:

Como benefícios decorrentes do estudo, a participação dos entrevistados contribuirá para ampliação do conhecimento científico na área da Enfermagem, com ênfase nos Cuidados

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.787.780

Paliativos. Além disso, apresentar um aspecto inovador para respaldar a prática de enfermagem nos cuidados paliativos no processo do luto antecipatório tendo como referencial a Teoria da Tristeza Crônica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo apresenta viabilidade para seu desenvolvimento, bem como apresenta relevância e aspecto inovador para respaldar a prática de enfermagem nos cuidados paliativos no processo do luto antecipatório tendo como referencial a Teoria da Tristeza Crônica.

O protocolo de pesquisa encontra-se bem instruído e permite adequada avaliação dos aspectos éticos, estando em consonância com as diretrizes estabelecidas pela Resolução 466/2012, do CNS/MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Apresentou termo de anuência expedido pelo Hospital Padre Zé;
- Apresentou declaração do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos;
- Apresentou folha de rosto;
- Apresentou Termo de Compromisso Livre e Esclarecido;
- Apresentou cronograma e orçamento, e
- Apresentou a ficha de cadastro da pesquisa no HULW;

Recomendações:

(O)A pesquisador(a) responsável e demais colaboradores deverão MANTER A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica e encontra-se em consonância com as diretrizes da Resolução 466/2012, do CNS, MS, somos favoráveis ao desenvolvimento da investigação.

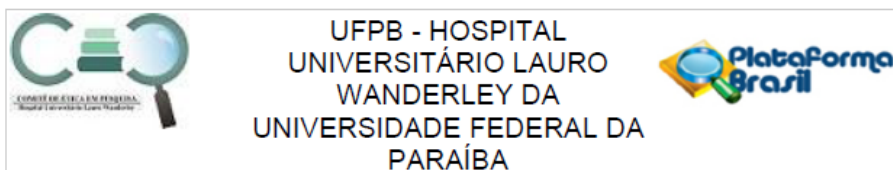
Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 10 DE DEZEMBRO DE 2019.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES PARA O(S) PESQUISADORES

. O participante da pesquisa e/ou seu responsável legal deverá receber uma via do TCLE na

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.787.780

íntegra, com assinatura do pesquisador responsável e do participante e/ou responsável legal. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e com aposição de assinatura na última folha. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

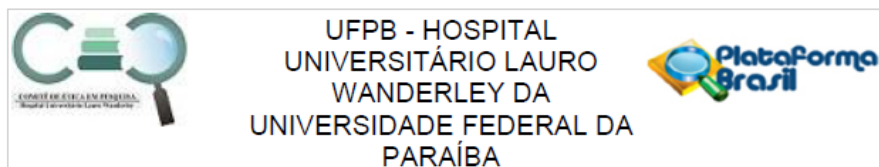
Eventuais modificações ao protocolo devem ser apresentadas por meio de EMENDA ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O pesquisador deverá apresentar o Relatório PARCIAL E/OU FINAL ao CEP/HULW, por meio de NOTIFICAÇÃO online via Plataforma Brasil, para APRECIÇÃO e OBTENÇÃO da Certidão Definitiva por este CEP. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1484703.pdf	04/12/2019 10:24:35		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_fm.pdf	04/12/2019 10:20:51	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito
Outros	ficha_cadastro_gep.pdf	04/12/2019 10:20:01	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito
Outros	anuencia_hpze.pdf	04/12/2019 10:19:36	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito
Outros	declaracao_nepbcp.pdf	04/12/2019 10:19:11	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7984 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.787.780

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ok_projeto_andrea.pdf	04/12/2019 10:18:27	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_ok.pdf	04/12/2019 10:12:44	MARIA ANDRÉA FERNANDES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 20 de Dezembro de 2019

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador(a))

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com

Anexo B – Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool (versão original)

Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool[©]

The questions below are asked about the effects that certain life events or situations may have on people over a period of time so that helping professionals can better meet their needs. In answering these questions, please focus on the impact that these life events or situations continue to have on your life. There are no right or wrong answers. You do not have to answer any or all of the questions and can stop without penalty of any kind. Thank you for taking the time to answer these questions.

DEMOGRAPHICS/BACKGROUND

1. Which of the following best describes your situation? (Please check only one)
 - (a) ☐ Parent of disabled child (please specify the disability). _____
 - (b) ☐ Person with a chronic condition (please specify the condition). _____
 - (c) ☐ Caregiver of someone with a chronic or life-threatening illness (please specify the condition). _____
 - (d) ☐ Bereaved person (please specify the relationship of deceased to you). _____
2. I have been dealing with this situation/loss for _____ years (please write in number of years).
3. Please provide the following information about yourself:
 - (a) Sex: ☐ male ☐ female
 - (b) Age: _____ years
 - (c) Marital status: ☐ single ☐ married ☐ widowed ☐ divorced
☐ separated
 - (d) Religion: ☐ Protestant ☐ Catholic ☐ Jewish ☐ Other (please write in): _____
 - (e) Ethnic origin: ☐ Caucasian ☐ Hispanic ☐ African American ☐ American Indian ☐ Asian
☐ Other (please write in): _____
 - (f) Please indicate your highest completed level of education:
 - a. Less than high school
 - b. High school graduate
 - c. Associate/technical degree
 - d. Bachelor's degree
 - e. Master's degree
 - f. PhD/MD or equivalent
 - (g) Total family income per year from all sources before taxes:
 - a. Below \$5,000
 - b. \$5,001–10,000
 - c. \$10,001–15,000
 - d. \$15,001–20,000
 - e. \$20,001–25,000
 - f. \$25,001–30,000
 - g. \$30,001–40,000
 - h. Over \$40,000

DISPARITY

4. Even though some time may have passed since you began dealing with your situation/loss, you may still be coping with some ongoing issues and reactions. Please read the following statements and indicate if this is true for you. Remember, there are no right or wrong answers.

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| (a) I recognize the hole this situation/loss has created in my life. | ☐ True | ☐ False |
| (b) I think about the difference this situation/loss has made in my life. | ☐ True | ☐ False |
| (c) I experience changes in my life as a result of the situation/loss. | ☐ True | ☐ False |
| (d) I feel its effects in bits and pieces. | ☐ True | ☐ False |

GRIEF-RELATED FEELINGS

The following are feelings you may have experienced as a result of your situation/loss.

5. At those times when you experience these feelings associated with your situation/loss, please indicate how upsetting they are for you. Remember, there are no right or wrong answers.

	Have not Experienced	Have Experienced but not Upsetting	Have Experienced, Somewhat Upsetting	Have Experienced, Very Upsetting
(a) Sad				
(b) Anxious				
(c) Angry				
(d) Overwhelmed				
(e) Heartbroken				
(f) Other (please specify):				

CHARACTERISTICS OF CHRONIC SORROW (PERVASIVE, PERMANENT, PERIODIC, POTENTIALLY PROGRESSIVE)

The questions below ask more about the feelings you may experience related to your situation/loss. Please mark the extent to which each statement below is true for you.

6. In describing my feelings about my situation/loss, I:

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| (a) Have ups and downs | ☐ True | ☐ False |
| (b) Feel their effects on other parts of my life | ☐ True | ☐ False |
| (c) Feel them more strongly now than at first | ☐ True | ☐ False |
| (d) Believe they will impact me the rest of my life | ☐ True | ☐ False |

TRIGGERS

There may be certain times when you tend to experience the feelings associated with your situation/loss. Please read the following statements and indicate which are true for you.

7. These feelings about my situation/loss come up when I:

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| (a) Have to seek medical care | ☐ True | ☐ False |
| (b) Realize all the responsibilities I have | ☐ True | ☐ False |
| (c) Compare where I am now with where others are in their lives | ☐ True | ☐ False |
| (d) Think of all I now have to do | ☐ True | ☐ False |
| (e) Meet someone else in the same situation | ☐ True | ☐ False |
| (f) Experience the anniversary of when this began | ☐ True | ☐ False |
| (g) Have a "special day" such as a birthday or holiday | ☐ True | ☐ False |
| (h) Other (please specify): _____ | | |

INTERNAL COPING MECHANISMS

The statements below are things you may have found helpful to you in managing the feelings associated with your situation/loss. Please indicate which is true for you.

8. It helps me deal with my feelings when I:

	Never Tried	Have Tried, but not Helpful	Have Tried, Somewhat Helpful	Have Tried, Very Helpful
(a) Keep busy				
(b) Take one day at a time				
(c) Talk to someone close to me				
(d) Pray				
(e) Exercise				
(f) Count my blessings				
(g) Work on my hobbies				
(h) Express my feelings				
(i) Go to church, synagogue, or other place of worship				
(j) Talk with others in similar situations				
(k) Take a "can do" attitude				
(l) Talk with a minister, rabbi, or priest				
(m) Talk with a health professional				
(n) Focus on the positive				

(o) Other (please specify): _____

EXTERNAL COPING MECHANISMS

The following questions are to find out how helping professionals can assist people who are dealing with situations/losses such as yours. Please indicate which is true for you. Remember, there are no right or wrong answers.

9. It helps me deal with my feelings when helping professionals:

	Never Tried	Have Tried, but not Helpful	Have Tried, Somewhat Helpful	Have Tried, Very Helpful
(a) Listen to me				
(b) Recognize my feelings				
(c) Answer me honestly				
(d) Allow me to ask questions				
(e) Take their time with me				
(f) Provide good care				

(g) Other (please specify): _____

Friends and family may also be helpful to you as you deal with the feelings associated with your situation/loss. Please read the following and indicate which is true for you.

10. It helps me deal with my feelings when family and friends:

	Never Tried	Have Tried, but not Helpful	Have Tried, Somewhat Helpful	Have Tried, Very Helpful
(a) Listen to me				
(b) Have a positive outlook				
(c) Accept my feelings				
(d) Provide emotional support				
(e) Offer a helping hand				
(f) Acknowledge my situation/loss				

(g) Other (please specify): _____

Thank you for answering these questions. Please return the questionnaire at this time.

Anexo C – Autorização da Autora para utilização do Instrumento

11/12/2019

Email – Andréa Fernandes – Outlook

RE: Permission to use the Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool©

mgeakes@suddenlink.net

Ter, 10/12/2019 21:56

Para: Andréa Fernandes <m.andrea@hotmai.com>

Greetings Maria. I am delighted to learn of your interest in the Theory of Chronic Sorrow and your desire to use the NCRCS Chronic Sorrow Assessment Tool. I give you permission to translate the instrument and make whatever cultural adaptations you deem essential. I do request that you send me the results of your study so I can continue to expand my data base. This email address will be appropriate to use for that communication. Thank you and best wishes for a productive research endeavor.

Georgene G. Eakes, EdD, RN
Professor Emeritus
East Carolina University College of Nursing
Greenville, North Carolina 27834

Sent from [Mail](#) for Windows 10

From: [Andréa Fernandes](#)

Sent: Monday, December 9, 2019 5:51 PM

To: [mgeakes@suddenlink.net](#)

Subject: Permission to use the Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool©

Dear Ms. Eakes GG,

First, let me introduce my self, my name is Maria Andréa Fernandes, PhD student at the Nursing Graduate Program (PhD) of the Federal University of Paraíba, João Pessoa (PB), Brazil.

I am working with patient and family experiences in Palliative Care and I will use a Theory of Chronic Sorrow in my research - Doctoral Thesis.

Therefore, I request permission for translation into Portuguese (Brazil), cultural adaptation and validation to use the Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool©

In this quest to obtain the instrument's authorization, I communicated with many kind people, such as Mr. Joseph Thomas (Joyner University's East Carolina Library in Greenville). This Lord sent me his e-mail.

I am very confident that with this email I will get the authorization

Yours sincerely,

Maria Andréa Fernandes - <http://orcid.org/0000-0002-1873-5385>

Nursing Graduate Program.

58051-900 - University City, João Pessoa, PB, Brazil

Phone: 55 (83) 9 8881 8318

Email: [m.andrea@hotmai.com](#)