

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
PSICOLOGIA E SAÚDE

Jade Silveira da Rosa

Processo de Luto Antecipatório Parental Diante de
Cuidados Paliativos: Um Estudo Qualitativo

UFCSPA

Universidade Federal de Ciências da Saúde
de Porto Alegre

Porto Alegre

2023

Jade Silveira da Rosa

**Processo de Luto Antecipatório Parental Diante de Cuidados Paliativos: Um Estudo
Qualitativo**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

Porto Alegre

2023

Catálogo na Publicação

Rosa, Jade Silveira da

Processo de Luto Antecipatório Parental Diante de Cuidados Paliativos: Um Estudo Qualitativo / Jade Silveira da Rosa. -- 2023.

183 p. : il., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde, 2023.

Orientador(a): Daniela Centenaro Levandowski.

1. doença crônica. 2. criança. 3. cuidados paliativos. 4. parentalidade. 5. luto. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Jade Silveira da Rosa

**Processo de Luto Antecipatório Parental Diante de Cuidados Paliativos:
Um Estudo Qualitativo**

BANCA AVALIADORA

Dra. Maria Helena Pereira Franco, Doutora em Psicologia Clínica (PUC-SP)
Departamento de Psicologia Clínica
PUC-SP

Dra. Elisa Maria Perina, Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente (FCM/UNICAMP)
Departamento de Psicologia
UNICAMP

Dra. Mariana Gonçalves Boeckel, Doutora em Psicologia (PUCRS/Universitat de València)
Departamento de Psicologia
UFCSPA

Porto Alegre

2023

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha avó Helena (*In memoriam*), que me fez perceber a preciosidade deste caminho, e a todas as mães atípicas que nos permitiram escutar suas histórias inexplicáveis.

AGRADECIMENTO

Aos amores da minha vida, minha mãe Heloisa Helena e meu pai Cilson Marion, a minha eterna gratidão por me apoiarem ao longo de toda a minha existência. Vocês são as minhas referências e o meu porto seguro. Obrigada por tudo. Amo muito vocês!

A toda a minha família por estarem ao meu lado e compreenderem os meus momentos de ausência para concretizar esse grande objetivo.

Aos meus amigos Ana Luiza, Daiana Fidelis e Rodrigo Assis, por prestarem todo o suporte (prático e emocional) para que eu ingressasse no mestrado e para que eu o concluísse! Vocês são muito especiais!

Às minhas amigas Priscila Simas, Jéssica Barros, Fernanda Haubrich, Melina Grassoti, Renata Fedrizzi, Caroline e Suzane Tausend, Fernanda Lopes, Bárbara Imperador, Thais Richter, Andressa Udll e Annelise Souza, pela cumplicidade de todos esses anos e por entenderem as minhas ausências. Amo vocês!

À minha cachorrinha Amy, por ser a companheira de estudos e, ao mesmo tempo, ser respiro nos momentos de pausa!

À minha psicóloga Bruna, por ser colo e abrigo em sua sensibilidade de escuta!

Ao meu professor de inglês, Sérgio Freitas, por me trazer leveza e confiança!

À minha orientadora Daniela Levandowski, por ser essa pessoa incrível, que me oportunizou fazer parte da família NEEDS e estudar sobre o que faz sentido para mim. Você me acolheu em todos os momentos, amparando-me naqueles mais difíceis e motivando-me a acreditar que era possível. Você estava certa, como sempre! Obrigada por ser quem você é!

À professora Mariana Boeckel, que me acompanhou como co-orientadora em um período crucial da fundamentação desse trabalho e agora contribui com sua participação na minha banca. É muito valioso aprender contigo!

À Camila Romanenco, à Eduarda Meireles e à Clara Pimenta, que também compuseram o nosso grupo - Lupallium NEEDS: a competência somada ao afeto de cada uma de vocês fez toda a diferença para que esse trabalho fosse possível. Levo vocês no coração!

À minha colega e amiga querida que o Hospital Ernesto Dornelles me apresentou, Tatiana Galli, por me apresentar a psicologia da saúde, hospitalar e os cuidados paliativos, de forma sensível e encantadora. O teu apoio e carinho foram essenciais para que eu chegasse até aqui! Que bom poder contar contigo nessa vida!

À psicóloga Bárbara Rech, coordenadora do Serviço de Psicologia do Hospital Ernesto Dornelles, por validar a importância desse percurso, acolhendo-me nos momentos difíceis e

oportunizando que eu conseguisse conciliar o nosso trabalho intenso com as intensidades também do mestrado. Que eu possa seguir honrando tudo o que vocês me ensinaram e seguem me ensinando! Gratidão com muito carinho!

À Daniela Barbosa, psicóloga do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), por me apresentar o mundo da Oncopediatria e me acolher nessa caminhada!

À coordenadora do Serviço de Psicologia do HCPA, Rita Prieb, à psicóloga da Pediatria, Tatiana Hemesath, e à Dra. Vera da Oncopediatria, por acreditarem na potência do nosso trabalho!

À enfermeira Roberta, da UTI 2 do Hospital Ernesto Dornelles, por ser mais do que colega, uma amiga acolhedora e uma profissional maravilhosa! Que bom conviver contigo!

À psicóloga Francine Londero e ao Dr. João Hopf, do Serviço de Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, por serem incansáveis em me auxiliar, de forma sensível e cuidadosa!

Às psicólogas Roberta e Carla, do Instituto do Câncer Infantil, por, da mesma forma, acolherem esse projeto de alma e coração, assim como acolhem as crianças e suas famílias!

À Dra. Cinara, paliativista cearense, que comprou a ideia a partir de um contato que fiz em sua rede social. Você não faz ideia do quanto me ajudou. É muito precioso saber que existem pessoas como você!

À psicóloga Raquel Paiani, pelas trocas de experiências e angústias!

À Carmela, do CEP da ISCMPA, por fazer além do seu trabalho, trazendo orientações de forma acolhedora diante dos desafios encontrados!

Às psicólogas Dra. Maria Helena Pereira Franco e Dra. Elisa Maria Perina, vocês são inspiração para mim! Obrigada por estarem presentes neste momento especial da minha vida!

E a todas as mães que tive a preciosidade de conhecer, ouvir suas histórias, conhecer seus(suas) filhos(as), adentrar em lugares protegidos em seu coração e em seus pensamentos. Obrigada por me confiarem suas trajetórias e seus sentimentos, inexplicáveis e imensuráveis!

“A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; é, talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso”.
(PARKES, 1998, p. 22)

RESUMO

A incidência de doenças crônicas infantis é mundialmente crescente. Essa experiência é especialmente traumática para os cuidadores devido à constante ameaça à vida encontrada nos casos complexos. Diante dessa realidade, os cuidados paliativos pediátricos tornam-se essenciais para a criança e sua família. O adoecimento implica uma reorganização familiar e pode acarretar um processo de luto parental desde o recebimento do diagnóstico, nomeado de luto antecipatório. A compreensão desse processo parental de luto ainda é carente de investigações no Brasil. Assim, objetivou-se compreender as experiências de luto antecipatório de mães de crianças portadoras de uma doença crônica que ameaça ou limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos. Esta Dissertação está composta por uma seção de fundamentação teórica sobre os temas que embasaram o projeto (tais como adoecimento crônico infantil, luto antecipatório e cuidados paliativos pediátricos); um artigo empírico sobre o processo de luto antecipatório materno com base no Modelo do Processo Dual do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999, 2010); e um material informativo intitulado “Processos de perdas e restaurações: Cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico”, elaborado a partir de materiais e estudos já publicados sobre o tema, com foco no autocuidado, na validação das emoções e no acolhimento ao sofrimento decorrente da condição da criança. A cartilha, depois de elaborada pela equipe do projeto, foi avaliada por cinco psicólogos experts na área de diferentes regiões do Brasil. O artigo apresenta um estudo qualitativo transversal, de caráter exploratório-descritivo, no qual participaram 10 mães de pacientes infantis (7 meses a 09 anos), cujo diagnóstico estava estabelecido há, pelo menos, seis meses antes da coleta de dados. Os dados foram coletados a partir de uma ficha de dados sociodemográficos e de dados clínicos, dois inventários psicológicos (*DASS-21 - Short Form e Pediatric Inventory for Parents*) e entrevista semiestruturada. As entrevistas sofreram análise temática reflexiva e as informações dos demais instrumentos foram apresentadas descritivamente, para caracterizar as participantes. Os dados coletados demonstraram movimentos dinâmicos, não lineares e oscilatórios do processo de luto antecipatório materno. Foram identificados comportamentos, pensamentos e sentimentos maternos que flutuaram em termos de orientação para a perda e para a restauração, configurando um movimento entre o traumático e o possível, na medida em que aspectos intensos vinculados às perdas em vida da criança alternaram-se com possibilidades de ajustamento em direção à resignificação e reconstrução diante dessa nova realidade. Reações de medo e resignificação da própria morte, de adaptação frente às perdas e reconstruções da maternidade, de incerteza e medo quanto à partida do filho e de certeza do amor e do desejo de

proteção e cuidado para com ele foram evidenciados. Ao longo dessa trajetória, foram identificados aspectos internos e externos que auxiliaram ou dificultaram a regulação emocional e a acomodação às perdas por parte das mães. Já a cartilha, em sua versão final, aborda a vivência de luto antecipatório dos familiares diante do contexto de doença crônica infantil, de forma a contemplar variações subjetivas. Os achados do estudo, analisados à luz do Modelo do Processo Dual do Luto, constituem-se enquanto uma contribuição original para a área de adoecimento pediátrico crônico complexo. Acredita-se que esse estudo possa contribuir para intervenções psicológicas mais assertivas, identificando dificuldades na oscilação dos comportamentos, sentimentos e pensamentos maternos entre estes polos, o que poderá auxiliar para um processo de luto antecipatório e, inclusive, de luto propriamente dito, mais adaptativo.

Palavras-chave: Doença crônica; Infância; Família; Parentalidade; Cuidados Paliativos; Luto antecipatório.

ABSTRACT

The incidence of childhood chronic illness is worldwide increasing. This experience is especially traumatic for caregivers owing to the constant threat to life found in complex cases. In view of that, pediatric palliative care becomes essential for children and their families. The illness involves a family reorganization and can lead to a process of parental grief since receiving the diagnosis, called anticipatory grief. The understanding of this parental grief process is still lacking in investigations in Brazil. Thus, it was aimed to understand the anticipatory grief experiences of mothers of children with a chronic disease that threatens or limits life and who are in palliative care. This dissertation is composed of a theoretical foundation section on the themes that underpinned the project (such as chronic childhood illness, anticipatory grief and pediatric palliative care); an empirical paper on the maternal anticipatory grief process based on the Dual Process Grief Model (Stroebe & Schut, 1999, 2010); and an informative material entitled “Processes of loss: Booklet for families of children with chronic illness”, elaborated from materials and studies already published on the theme, focusing on self-care, validation of emotions and acceptance of the suffering resulting from the condition of child. The paper shows a cross-sectional qualitative study, with an exploratory-descriptive character, in which 10 mothers of pediatric patients (7 months to 9 years old) participated, whose diagnosis had been established for at least six months before data collection. They answered a sociodemographic data sheet and a clinical data sheet, two psychological inventories (*DASS 21 - Short Form and Pediatric Inventory for Parents*) and interviewed. The interviews underwent reflective thematic analysis and the information from the other instruments was presented descriptively, to characterize the participants. The booklet, after being prepared by the project team, was analyzed by five expert psychologists in the area of different regions of Brazil. The data collected demonstrated dynamic, non-linear and oscillatory movements of the maternal anticipatory grief process. It was identified maternal behaviors, thoughts and feelings that fluctuated in terms of guidance for loss and restoration, configuring a movement between the traumatic and the possible, as intense aspects linked to the losses in the child's life alternated with possibilities of adjustment towards resignification and reconstruction in the face of this new reality. Reactions of fear and resignification of one's own death, of adaptation to the losses and reconstructions of motherhood, of uncertainty and fear regarding the departure of the child and of certainty of love and the desire to protect and care for him were evidenced. It was identified internal and external aspects along this trajectory that helped or hindered emotional regulation and accommodation to losses on the part of mothers.

The booklet, in its final version, addresses the experience of anticipatory grief of family members in the context of chronic childhood illness, in order to contemplate subjective variations. The results of the study, analyzed by means of the Dual Process Grief Model, constitutes as an original contribution to the area of complex chronic pediatric illness. It is believed that this study can contribute to more assertive psychological interventions, identifying difficulties in the oscillation of maternal behaviors, feelings and thoughts towards these poles, which may help for an anticipatory grief process, and even grief itself, which is more adaptive.

Key words: Chronic disease; Childhood; Family; Parenting; Palliative Care; Anticipatory Grief.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Representação gráfica do eixo temático “Angústia traumática: Entre o traumático e o possível” e seus subtemas 86
- Figura 2 - Representação gráfica geral dos eixos temáticos e seus subtemas encontrados durante o estudo..... 125

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica das participantes: Dados pessoais (n=10)	87
Tabela 2 - Características clínicas e de assistência à saúde das participantes (n=10)	88
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica e clínica das crianças com adoecimento crônico complexo, filhos das participantes do estudo (n =10)	89
Tabela 4 - Escores de saúde mental (DASS-21) e de sobrecarga com o cuidado (PIP) das participantes	90

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

EAPC - *European Association for Palliative Care*

EESCA - Equipe Especializada em Saúde da Criança e do Adolescente

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IAHPC - *International Association for Hospice and Palliative Care*

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICI - Instituto do Câncer Infantil de Porto Alegre

ICPCN - *International Children's Palliative Care Network*

ISCMPA - Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

MS - Ministério da Saúde

NEEDS UFCSPA - Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

NSCH - *National Survey of Children's Health*

PET-Saúde - Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde

PICCAP - Programa Institucional de Cursos de Capacitação e Aperfeiçoamento Profissional
In the mothers' anticipatory mourning process, oscillations were perceived between experiences of loss and moments of restoration, according to the dual process mode

PPG - Programa de Pós-Graduação

REMIS - Residência Multiprofissional Integrada em Saúde

UFCSPA - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

UTI - Unidade de Tratamento Intensivo

WHO - *World Health Organization*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 REVISÃO DE LITERATURA - CONTEXTUALIZAÇÃO	22
2.1 FAMÍLIA E ADOECIMENTO	22
2.2 PARENTALIDADE E ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL	23
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: HISTÓRICO E ESPECIFICIDADES	26
2.4 PROCESSOS DE LUTO: DEFINIÇÕES E PERSPECTIVAS	30
2.5 LUTO ANTECIPATÓRIO PARENTAL: DESAFIOS E POSSIBILIDADES	34
3 OBJETIVOS	39
3.1 OBJETIVO GERAL DA DISSERTAÇÃO	39
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	39
4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA	41
5 ARTIGO	57
6 CONCLUSÃO GERAL	92
7 APÊNDICES	96
APÊNDICE A - Material Informativo Processos de perdas e restaurações: Cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico	96
APÊNDICE B - Representação gráfica geral dos eixos temáticos e seus subtemas encontrados durante o estudo	125
8 ANEXOS	126
ANEXO A - Normas de formatação do periódico	126
ANEXO B - Pareceres dos CEPs	153
ANEXO C - TCLE (<i>on-line</i> e presencial)	167
ANEXO D - Fichas de Dados Sociodemográficos e Clínicos	171
ANEXO E - DASS-21 <i>Short Form</i>	174
ANEXO F - <i>Pediatric Inventory for Parents</i> (PIP)	176
ANEXO G - Roteiro de Entrevista sobre Luto Parental Antecipatório e Cuidados Paliativos Pediátricos (“LUPALLIUM”)	181

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da minha trajetória acadêmica e profissional, os temas da infância, luto e cuidados paliativos foram se solidificando como vértices do meu escopo de aperfeiçoamento. Acredito que essa construção, experienciada em estágios, capacitação, Especialização e Residência Multiprofissional Integrada em Saúde, além da participação em cursos e eventos e em instituições e organizações vinculadas à área, possibilitou um esclarecimento e amadurecimento quanto ao meu tema de estudo para o Mestrado.

Desde o meu ingresso na faculdade, a área de desenvolvimento infantil permeava os meus interesses, havendo o desejo de compreender os diversos atravessamentos que ocorrem nessa fase do ciclo vital. Durante os dois anos que participei do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET-Saúde) e no meu primeiro estágio curricular, em Psicologia Clínica, pude vivenciar o atendimento infantil em diferentes contextos: clínica tradicional; extensão no centro universitário Vila Fátima, realizando um trabalho terapêutico com turmas de crianças pré-escolares; e atenção secundária à saúde, ao me inserir na Equipe Especializada em Saúde da Criança e do Adolescente (EESCA) e participar de atendimento em grupo a crianças e pais, além de assistência domiciliar.

Durante o segundo estágio curricular, tive a experiência de prestar atendimento psicológico no contexto de um Hospital Geral. Ao longo de um ano atuando na Internação Geral Adulto e Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal, me identifiquei com uma abordagem multidisciplinar, até o momento desconhecida por mim, denominada Cuidados Paliativos (CP). O olhar humanizado e integral ao paciente e sua família, por meio de uma equipe multiprofissional unida em prol do mesmo objetivo, qual seja, o de possibilitar uma melhor qualidade de vida e alívio do sofrimento aos envolvidos no processo de adoecimento, instaurou o desejo de seguir estudando mais sobre o assunto. O meu Trabalho de Conclusão de Curso de graduação uniu essas experiências em Pediatria e CP, reforçando a minha identificação com a área.

Posteriormente, segui na área hospitalar, pediátrica e adulto, com foco na Oncologia, a partir da realização do Programa Institucional de Cursos de Capacitação e Aperfeiçoamento para Profissionais (PICCAP) - Especialidades Médicas: Oncologia Pediátrica e Hemodiálise, pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e, posteriormente, da Residência Multiprofissional Integrada em Saúde (REMIS) com ênfase em Onco-Hematologia, um programa ofertado a partir de uma parceria entre a Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre e a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCOMPA).

Durante essas práticas, foi notável o impacto da doença crônica sobre a vida dos pacientes e seus familiares, na medida em que há o rompimento de sonhos e expectativas e a necessidade de mudanças e adaptações. Ainda, quando se tratava de pacientes pediátricos, somava-se o rompimento do mundo presumido dos familiares e, principalmente, dos cuidadores primários, que possuíam, até então, a expectativa de que a criança se desenvolvesse de maneira saudável, rompendo também com o esperado para essa etapa do ciclo vital.

Diante dessas experiências, pude perceber a importância do papel da Psicologia neste cenário, como mediadora da comunicação entre paciente-família-equipe e como suporte para o enfrentamento dessa realidade difícil e complexa. Quando os princípios dos CP estavam contemplados no cuidado, emergia o acolhimento integral a essas pessoas, sendo de suma importância para o seu processo de luto, seja ele antecipatório ou propriamente dito (após o óbito do filho doente). Ao mesmo tempo em que constatei a relevância dos CP e da inserção da Psicologia no contexto de adoecimento crônico, encontrei, ao longo dos meus estudos, poucas pesquisas brasileiras realizadas por psicólogos a respeito desses temas. Sendo assim, entendi que a possibilidade de estudar esse fenômeno, especificamente no contexto brasileiro e no cenário de Pediatria e da Parentalidade, pelo vértice da Psicologia, poderia ser de suma importância para compreender as vivências singulares diante de uma doença crônica complexa, para auxiliar na elaboração de intervenções efetivas por parte dos profissionais da saúde, principalmente psicólogos, e na vivência do processo de luto de todos os envolvidos.

Ao buscar seguir me qualificando, durante a busca por um Curso de Mestrado, percebi que os temas de pesquisa recentes do Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde (NEEDS) UFCSPA iam ao encontro das áreas do meu interesse de estudo, destacando-se a infância e a parentalidade, bem como o processo de luto parental e as doenças crônicas. Por outro lado, o presente estudo permitiu a ampliação dos estudos do Núcleo, ao incorporar a temática do luto antecipatório parental e dos cuidados paliativos pediátricos. Importante destacar que, no que tange à metodologia de pesquisa proposta para este estudo, salienta-se a minha experiência anterior com a metodologia qualitativa, de caráter exploratório-descritivo e transversal, utilizada no meu Trabalho de Conclusão da Residência entre 2018 e 2020.

Ao considerar a minha trajetória acadêmica-profissional e a possibilidade de estudar de maneira mais aprofundada as temáticas de luto antecipatório parental e de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), este estudo buscou compreender as experiências de luto antecipatório de mães de crianças com doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos, visando descrever as trajetórias de cuidado, identificar

os sentimentos e percepções maternas associados e examinar os aspectos facilitadores e dificultadores desta vivência, bem como as possíveis distinções nesta experiência ao considerar diferentes patologias e tratamentos.

Dentro desse escopo, considerando os dados coletados, elegeu-se como foco para o artigo empírico a compreensão da vivência de luto antecipatório de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas distintas que ameaçam ou limitam a vida e que recebem acompanhamento de uma equipe de cuidados paliativos. Isso porque a literatura sobre a vivência de luto antecipatório de cuidadores (pais e mães) de crianças com doença crônica complexa em cuidados paliativos ainda é escassa no Brasil. Em uma pesquisa não sistemática realizada em algumas bases de dados, tais como SciELO, PubMed, Lilacs e Pepsic, a partir de termos indexados (“parentalidade”, “cuidador”, “luto”, “luto antecipatório”, “doença crônica”, “cuidados paliativos”, “pediatria”, “criança”), e considerando publicações de 2016 a 2023, foram encontrados poucos estudos, sendo estes realizados com mães e pais especificamente de pacientes oncológicos (BASTOS, 2019) ou apenas com mães de pacientes oncológicos, sem foco no processo de luto antecipatório (ASSIS *et al.*, 2020; COSTA *et al.*, 2018; NUNES *et al.*, 2017; SCHARDONG; CARDOSO; MAZONI, 2017).

Ainda, outras pesquisas encontradas nestas buscas informais abordavam aspectos da experiência dos pais/familiares de maneira ampla (ASSIS *et al.*, 2020; NOGUEIRA; FRANCISCO, 2017; ROSSATO; FUENTE; SCORSOLINI-COMIN, 2021; SILVA, 2017), não destacando o processo de luto antecipatório. Foi encontrado apenas um estudo brasileiro de revisão da literatura sobre luto antecipatório materno, porém, sem especificação das patologias das crianças, considerando também mães que já haviam perdido o filho e com restrição da faixa etária da criança a apenas cinco anos de vida (BISOTTO; CARDOSO; ARGIMON, 2021).

Nestas buscas informais também foram encontrados muitos estudos com foco na perspectiva dos profissionais de saúde diante dos cuidados paliativos no âmbito da oncologia pediátrica (como por exemplo, GUEDES *et al.*, 2019; OLIVEIRA; MARANHÃO; BARROSO, 2017; PACHECO; GOLDIM, 2019). Estudos sobre a experiência dos pais/familiares de pacientes com diagnóstico de doenças crônicas graves também foram localizados (ICHIKAWA *et al.*, 2018; LEITE *et al.*, 2021; LYRA *et al.*, 2016; SILVA, 2018; VAZ *et al.*, 2018), mas, de forma geral, não focavam a experiência de cuidados paliativos.

Diante do exposto, verificou-se a ausência de estudos que englobassem conjuntamente doenças crônicas complexas que ameaçam ou que limitam a vida, cuidados paliativos

pediátricos e luto antecipatório parental. Além disso, considerando que, no Brasil, os cuidados paliativos ainda estão associados à terminalidade, essa condição tende a trazer à tona a perspectiva do processo de luto somente quando a criança está em processo de fim de vida, sendo que, em verdade, esse processo de perdas já se inicia desde o diagnóstico, havendo a necessidade de se compreender essa trajetória desde o início, contemplando todo o contexto de adoecimento crônico até culminar na terminalidade da criança.

Ressalta-se a importância de atentar para a vivência de luto antecipatório parental e as repercussões biopsicossociais-espirituais deste processo, de maneira a afirmar os princípios dos cuidados paliativos de suporte também aos familiares e cuidadores. Tal suporte influenciará na qualidade do cuidado tanto do paciente quanto dos irmãos saudáveis, o que, por sua vez, repercutirá positivamente no funcionamento familiar como um todo e no processo de luto de todos os envolvidos.

Sendo assim, espera-se que esse estudo, ao contemplar essas três vertentes conjuntamente, promova um embasamento científico que auxilie profissionais da saúde, principalmente psicólogos, na realização de intervenções assertivas frente ao processo de luto antecipatório e de luto propriamente dito de genitores de crianças que vivenciam doenças que ameaçam ou que limitam a vida. Pensa-se que, para além dos profissionais da saúde, a sociedade, de maneira geral, também possa se beneficiar deste estudo, atentando para o fenômeno de luto antecipatório, tão recorrente e ainda pouco validado e discutido socialmente.

Cabe destacar que, apesar da divulgação aberta e dos esforços da equipe de pesquisa para acessar o público masculino (pais homens), isso não foi possível, tendo o presente estudo contado apenas com a perspectiva de mães cuidadoras. Sendo assim, o objetivo de identificação de particularidades do processo de luto antecipatório para pais e mães, que constava na proposta inicial desta pesquisa, não foi atingido, devendo ser contemplado em futuros estudos. Por outro lado, a pesquisa tem o diferencial de contar com mães de diferentes regiões do país, o que permite um panorama mais amplo acerca da assistência de saúde para essas crianças e famílias.

Importante informar que, como exigência para a finalização do Mestrado, foi elaborado um artigo empírico, que, após as considerações da banca, será enviado para publicação. Contudo, o restante dos dados coletados, cuja análise temática reflexiva já está pronta, será apresentado em futuros artigos e em Trabalhos de Conclusão de Curso que foram originados a partir da inserção de alunas de iniciação científica nesta pesquisa.

Por fim, a presente pesquisa também deu origem a uma tecnologia social de disseminação de conhecimento científico e promoção de saúde, um material informativo em

formato de cartilha, intitulado *Processo de Perdas e Restaurações: Cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico*. Este material informativo foi construído como uma forma de proporcionar um cuidado aos participantes da pesquisa, visando psicoeducar e validar a experiência vivenciada junto à criança, atentando-se também para a importância de reforçar espaços e atitudes de autocuidado. A cartilha foi encaminhada a cada participante logo após a coleta de dados. O material foi elaborado pela equipe do projeto com base em outros materiais e estudos já publicados, e foi avaliado por psicólogos experts na pesquisa e na atuação prática na área, provenientes de várias regiões do Brasil. Ao longo da coleta de dados, percebeu-se que a cartilha poderia ser disseminada publicamente, para que outras famílias pudessem ter acesso à informação, bem como os profissionais de saúde e a sociedade em geral. Além disso, entende-se, inclusive, que ela pode ser utilizada pelos profissionais de saúde em sua prática. Assim, o material passou a estar disponível para leitura e *download* no *site* da UFCSPA (https://ufcspa.edu.br/documentos/linksexternos/Material_informativo_Processos_de_perdas_Cartilhas_para_familias_de_crianas_em_adoecimento_crnico.pdf), além de ter sido compartilhado em diversos grupos de *WhatsApp* entre equipes multiprofissionais de saúde.

Como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação (PPG) Psicologia e Saúde para a formatação da Dissertação de Mestrado, a seguir consta uma revisão de literatura que buscou contextualizar o tema do presente estudo, seguida dos objetivos da Dissertação, do artigo empírico derivado de parte dos dados coletados, intitulado “Buscando compreender o inexplicável: Processo de luto antecipatório materno no adoecimento crônico infantil”, da conclusão geral da Dissertação e das referências utilizadas para embasar a pesquisa. Os materiais e demais documentos relevantes para a condução dessa pesquisa encontram-se ao final, nas seções de Apêndices e Anexos.

2 REVISÃO DE LITERATURA - CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 FAMÍLIA E ADOECIMENTO

A família pode ser definida enquanto um sistema no qual seus membros estabelecem relações de reciprocidade, intimidade, dependência, afeto e poder, podendo estas serem construídas tanto em função de vínculos consanguíneos e legais quanto por compromissos construídos ao longo do tempo (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). O princípio de sistema, nesse contexto, relaciona-se à constante interação existente entre os integrantes da família, bem como ao compartilhamento de crenças, de maneira que os comportamentos de um membro podem reverberar no funcionamento da dinâmica do sistema familiar como um todo (AZEVEDO; CREPALDI; MORE, 2016). Também as experiências vivenciadas pelos indivíduos ao longo do ciclo de vida individual repercutem nos demais integrantes do núcleo familiar (BELLO; MARRA, 2020).

Durante o seu processo de desenvolvimento conjunto, a família pode enfrentar diversos fatores estressores, comumente diferenciados entre verticais e horizontais (CARTER; MCGOLDRICK, 1995), que repercutirão sobre os seus membros individualmente e no sistema como um todo. Em se tratando dos fatores estressores verticais, tem-se a herança sociocultural transmitida transgeracionalmente, tais como legados, crenças, mitos e valores, entre outros. Já entre os fatores estressores horizontais podem ser citados eventos previsíveis - como o casamento, e imprevisíveis - como o surgimento de uma doença crônica e a morte precoce de um dos membros (ATZ, 2019; CARTER; MCGOLDRICK, 1995), sendo estes últimos o foco do presente estudo.

Os membros da família, ao se depararem com estes estressores, isto é, com acontecimentos que ameaçam o funcionamento do sistema familiar, buscam restaurar a homeostase por meio da modificação de padrões de enfrentamento ou de regras de comunicação (BARBOSA *et al.*, 2017; FRANCO, 2008a; RABELO; NERI, 2014). Ainda, diante destas situações de crise ou conflitos em qualquer estágio do ciclo vital familiar, aspectos da transgeracionalidade (dinâmica, regras e padrões transmitidos de uma geração familiar para outra, que se sustentam ao longo da história da família) se evidenciam mais fortemente (STÜRMER; MARIN; OLIVEIRA, 2016). As questões das famílias de origem são revisitadas diante de eventos estressores, fazendo com que a família atual reaja de diferentes maneiras ao acúmulo de estresse no núcleo familiar. Pode haver tanto uma estagnação diante da situação que gerou a crise, como um movimento rumo a mudanças evolutivas (WALSH, 2022). Almeida

(2012) afirma que as famílias podem encontrar uma oportunidade de repensar valores e relações diante desses acontecimentos, o que possibilita afeto, suporte e assistência a todos os membros. Até mesmo conflitos anteriores podem ser revistos frente aos sentimentos de união e apoio mútuo que podem emergir nestes momentos.

Como mencionado, o adoecimento de um membro da família é considerado uma situação de crise, que ameaça o funcionamento familiar em função da ruptura do estilo de vida e da dinâmica até então estabelecidos tanto a nível individual quanto do sistema como um todo (WALSH, 2022). Portanto, implica um processo de busca de significado (SIMONETTI, 2018) e reorganização familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; SOUZA; BÖING, 2018). As modificações do sistema dependerão do papel social que o enfermo exerce na família, da sua idade, sexo, e da própria estrutura definida pelo contexto, como a fase e o tipo de doença, por exemplo (SILVA; CREPALDI; BOUSFIELD, 2021). Além disso, a história familiar, a percepção de cada indivíduo e suas expectativas, assim como os recursos de enfrentamento encontrados, podem interferir na maneira de lidar com a enfermidade e com os cuidados necessários e delinear os ajustamentos individuais e familiares possíveis (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013). A seguir, em virtude do foco deste trabalho, aborda-se as particularidades do exercício da parentalidade no contexto de adoecimento crônico infantil.

2.2 PARENTALIDADE E ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL

Doenças crônicas são patologias que, em sua maioria, apresentam um lento desenvolvimento e acarretam alterações biológicas, psicológicas e sociais. Além da sua duração longa, estes quadros clínicos podem apresentar uma evolução variável, com períodos de remissão e exacerbação dos sintomas. O prognóstico costuma ser incerto, necessitando de cuidados contínuos (IBGE, 2013; BRASIL, 2013). Ainda que grande parte delas não tenha cura, algumas podem ser prevenidas ou controladas por meio de detecção precoce e tratamento adequado (SILVA, 2018). Contudo, outras são consideradas condições complexas, que ameaçam a vida e necessitam de cuidados especializados por um período prolongado (CIPOLLETTA; MARCHESIN; BENINI, 2015), visto que meses ou mesmo anos podem se passar até a fase terminal. Essa situação exige um engajamento árduo e constante dos familiares e do sistema de assistência à saúde (TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019).

No cenário pediátrico, a incidência de doenças crônicas e ameaçadoras à vida é mundialmente crescente e está relacionada ao avanço tecnológico, que promove o aumento dos índices de sobrevivência de portadores de patologias severas e potencialmente fatais (BARBOSA, 2023; ARIAS-CASAIS *et al.*, 2019; FERREIRA; IGLESIAS; LIMA, 2023; ROLLAND, 2016; SILVA, 2017; SOUZA *et al.*, 2019). Nos Estados Unidos, estimava-se que 14% da população infantil possuiria alguma doença crônica, sendo que 9,6% apresentaria duas ou mais patologias dessa natureza (NSCH, 2013). No contexto brasileiro, os dados disponíveis indicavam que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos, 9,7% entre 6 e 13 anos e 11% dos adolescentes apresentavam doenças crônicas (IBGE, 2010), embora os dados oficiais quanto à prevalência dessas doenças ainda sigam imprecisos (ICHIKAWA *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2019; UNICAMP, 2019; WIEGAND; ROSANELI, 2020).

Frente ao adoecimento crônico, a vivência infantil, tipicamente caracterizada por descobertas e liberdade, somada à alegria e disponibilidade para a vida em suas diversas oportunidades, fica aprisionada ao uso de medicamentos, à realização de procedimentos e exames (algumas vezes invasivos), internações e a cuidados incessantes, para além das próprias limitações da doença, podendo haver uma perda irreversível das experiências esperadas nesta fase da vida (COSTA; PALLOTINO; CÂMARA, 2018; ICHIKAWA *et al.*, 2018). Assim, a criança portadora de uma doença crônica enfrenta mudanças expressivas na sua rotina, marcada pela privação de atividades prazerosas e desejadas, tais como frequentar a escola, participar de eventos esportivos e usufruir de momentos de socialização com os amigos (ROSSATO; FUENTE; SCORSOLINI-COMIN, 2021). Essas restrições e mudanças se intensificam à medida que a doença progride. Conforme Silva (2018), esses são alguns dos aspectos que podem suscitar prejuízos para a saúde mental dos pacientes pediátricos.

Concomitantemente ao processo de adoecimento crônico e tratamento infantil, a família vivencia múltiplas situações que podem suscitar níveis de estresse significativo, impactando negativamente no ajustamento psicológico dos seus membros, principalmente os genitores (SANTOS *et al.*, 2017; JAVALKAR *et al.*, 2017). Receber o diagnóstico de uma doença crônica infantil, ameaçadora ou limitante à vida, pode ter um impacto devastador (MATTOS; ARECO, 2023). Diante do tratamento, das possíveis hospitalizações e dos cuidados contínuos requeridos pela criança, os familiares evidenciam comprometimento em sua rotina habitual e em suas relações, havendo percepção de perda de controle sobre a própria vida (MILBRATH *et al.*, 2017; VAZ *et al.*, 2018).

Nesse sentido, dentre as implicações da doença crônica infantil para os genitores, encontra-se a perda/afastamento do emprego ou mesmo mudanças na jornada de trabalho, o que

pode refletir na organização econômica e financeira da família, tendo em vista que, além dos custos habituais, os cuidadores precisarão arcar com outros gastos relacionados ao adoecimento (COMPAS *et al.*, 2015; MATTOS; ARECO, 2023; ROSER *et al.*, 2019). Outra organização que provavelmente precisará ser revista é a das competências e responsabilidades de cada familiar (ARIEF; RACHMAWATI, 2019; FINELLI; SILVA; SANTANA, 2015). Desse modo, Amorim (2015) descreve haver a vivência de uma família dividida, na qual, por exemplo, um dos genitores centra-se no cuidado do filho doente enquanto o outro responsabiliza-se pelo sustento da família, pelas demandas domésticas e/ou pelo cuidado dos outros filhos.

De acordo com a literatura, o cuidado da criança com diagnóstico de uma doença complexa fica a cargo, na maioria das vezes, das mães (ASSIS *et al.*, 2020; COSTA *et al.*, 2018; MILBRATH *et al.*, 2017). Essa forma de organização possui raízes históricas, diante da concepção de doação aos cuidados do filho como uma característica intrínseca ao gênero feminino, sendo considerado, muitas vezes, um valor moral inquestionável (SILVA; CARDOSO; ABREU; SILVA, 2020). Conforme a Pesquisa Nacional dos Cuidadores de Pacientes Raros no Brasil (AGÊNCIA BRASIL, 2022), as mulheres mães representam 81% desses cuidadores, sendo que 78% delas assumem os cuidados de forma integral.

Entretanto, diversos estudos, ao abordarem patologias crônicas distintas (como câncer, espinha bífida, paralisia cerebral) apontam repercussões de ordem física e emocional semelhantes entre os familiares, como o choque do diagnóstico, a dificuldade em apropriar-se dos cuidados práticos da criança até então desconhecidos, o rompimento da idealização do filho saudável (GOMES *et al.*, 2016; MILBRATH *et al.*, 2017; VAZ *et al.*, 2018; RATTAN, 2020); momentos de revolta, medo, incerteza, impotência, desamparo e desesperança durante o processo de adoecimento do filho (ASSIS *et al.*, 2020; BASTOS, 2019; LYRA *et al.*, 2016); conflitos familiares, especificamente com o cônjuge e/ou com os filhos saudáveis (AMORIM, 2015; CHEN *et al.*, 2015; MATTOS; ARECO, 2023; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013); sensação de sobrecarga e esgotamento geral, com prejuízo do padrão de sono, piora da qualidade de vida, assim como o aparecimento de sintomas de angústia, tristeza intensa, ansiedade e depressão (BASTOS, 2019; LYRA *et al.*, 2016; NEMATİ *et al.*, 2017; MALM-BUATSI *et al.*, 2015; SALVADOR *et al.*, 2015; VAZ *et al.*, 2018).

Pelo exposto, percebe-se que, na infância, a experiência de adoecimento crônico torna-se potencialmente traumática não apenas para a criança, mas também para os seus genitores, muitas vezes os seus principais cuidadores (SANTOS *et al.*, 2017; KOSIR *et al.*, 2019). Ao se considerar a parentalidade como a maneira por meio da qual os progenitores/responsáveis

exercem o cuidado de seus filhos, percebe-se que se trata de uma das tarefas mais desafiadoras, extensas e complexas para os seres humanos (HOLDEN, 2010; KANE, 2005). O adoecimento crônico infantil figura como um aspecto que dificulta essas atividades e agrega novas responsabilidades (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2020; VERBENE *et al.*, 2019). Ao se destacarem, em sua maioria, como os primeiros e principais cuidadores, mães e pais de crianças nestas condições vivenciam impactos de ordem financeira, social, psicológica e espiritual (KHANJARI *et al.*, 2013; WHO, 2018).

Costa, Pallottino e Câmara (2018) apontam para as vivências de perdas reais e simbólicas por parte dos genitores, instaurando uma intensidade de sentimentos, dentre os quais tem-se o questionamento quanto à falha ou fracasso nas funções e papéis parentais. Também a raiva, culpa e a necessidade de atribuir a alguém a responsabilidade pelo contexto atual podem surgir no processo de adoecimento do filho, intensificando-se após a morte e trazendo, por consequência, mais crises e conflitos para o casal e todo o sistema familiar. Assim, quando um filho adoece, descortina-se a fantasia, construída social e culturalmente, de que o amor e o cuidado adequado bastariam para protegê-lo contra eventos potencialmente destrutivos, acarretando situações até então inimagináveis, que vão exigir da família reorganização para o enfrentamento de diversas limitações e adversidades (GOMES *et al.*, 2016; SILVA, 2017).

Nos casos mais complexos, a experiência da doença crônica é, normalmente, perpassada pela percepção constante da finitude (BASTOS; RISTUM, 2020; SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017). Assim, mesmo com o avanço tecnológico, a ameaça à vida pode acompanhar a realidade da criança e de sua família, diante de sequelas graves, da necessidade de cuidados especiais e permanentes e/ou da refratariedade aos tratamentos propostos (CASTRO; BRANQUINHO, 2023). Neste cenário, o acompanhamento da equipe de CP se torna imprescindível (GURGEL; LAGE, 2013). A abordagem de CP possibilita a prestação de um cuidado integral à criança, considerando o seu corpo, mente e espírito, e incluindo o suporte a toda a sua família. Considera-se que apenas o tratamento curativo não abarca a dimensão do cuidado necessário a estes pacientes e seus familiares (WHO, 1998 ou 1999, 2018).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: HISTÓRICO E ESPECIFICIDADES

Historicamente, a filosofia dos CP se configura como uma resposta frente aos avanços da Medicina, ao conhecimento científico, ao aumento da longevidade e ao destaque que as doenças crônicas não transmissíveis passaram a receber, buscando demonstrar que a possibilidade de se viver por mais tempo não significa que o desfecho da morte ocorra da

melhor forma (MENEZES; BARBOSA, 2013). O desenvolvimento desta abordagem ocorreu no século XX, em Londres, a partir da criação do *St. Christopher Hospice* e dos trabalhos de Cicely Mary Saunders, enfermeira anglicana inglesa, assistente social, médica e escritora, que sistematizou conhecimentos relacionados ao sofrimento vivenciado no final de vida, abarcando aspectos de ordem física, emocional, social e espiritual, tanto do paciente quanto de pessoas próximas a ele (BARBOSA, 2023; MIRANDA, 2020). Ela também instituiu o termo “dor total”, inserindo a compreensão de que o sofrimento, além de físico, contempla um complexo afetivo que envolve aspectos psíquicos, sociais e espirituais (SAUNDERS; SYKES, 1993).

No início de 1970, Cicely Saunders conheceu Elizabeth Kübler Ross, psiquiatra suíça e outra importante referência na história dos CP. Elizabeth publicou o livro traduzido para o português como “Sobre a Morte e o Morrer”, introduzindo uma lógica diferenciada de assistência na terminalidade, ao destacar a importância de conversar com os pacientes e observar as suas reações frente à experiência do morrer, de forma a aprender com eles (FIGUEIREDO, 2021).

No Brasil, a instituição dos CP ocorreu por meio da iniciativa da médica Dra. Miriam Marteleite, no ano de 1983, no Rio Grande do Sul, com a criação do Serviço de Cuidados Paliativos, anexo ao Serviço da Dor do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIGUEIREDO, 2021; MATSUMOTO, 2012; SILVA, 2011). Posteriormente, em 1986, o Hospital Conceição também instituiu essa abordagem, seguido da Santa Casa de São Paulo (1896), do Instituto Nacional do Câncer do Rio de Janeiro (1989), do Centro de Pesquisas Oncológicas em Florianópolis, da PUC em Sorocaba (1990) e do Hospital-Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu (1990) (FIGUEIREDO, 2021; MATSUMOTO, 2012; SILVA, 2011).

A partir dos anos 2000, houve o desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos (CPP) no Brasil, embora já em 1990 se tenham registros da psicóloga Elisa Maria Perina, em São Paulo (BARBOSA, 2023). Neste período, também os estudos na área passaram a ser ampliados (GURGEL; LAGE, 2013; MENEZES; BARBOSA, 2013). Ainda, recentemente tem-se falado e afirmado a concepção dessa assistência de CP como uma política pública de saúde e de direitos humanos no Brasil (MENEZES; BARBOSA, 2013). Em 31 de outubro de 2018 foi instituída a Resolução nº 41, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018). Assim, os CP passaram a ser considerados cuidados continuados integrados, ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Recentemente, está tramitando na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 2460/22, que cria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, tendo como foco aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e apoiar

pacientes com doença em estágio avançado. O suporte físico, psicológico, social e espiritual previsto no programa também se estende aos familiares (BRASIL, 2022).

Em 1998, a WHO definiu, pela primeira vez, os CPP como sendo o cuidar ativo e total à criança e sua família, em sua dimensão biopsicossocial e espiritual, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida e alívio dos sofrimentos inerentes. Neste cuidado à criança inclui-se, além do suporte familiar, uma equipe multidisciplinar, recursos da comunidade, instituições terciárias, centros de saúde e domicílio. Visa-se que este acompanhamento seja iniciado desde o diagnóstico de uma doença crônica complexa, ameaçadora ou limitante da vida, compreendendo os valores, as necessidades, as emoções e os desejos de todos os envolvidos (ANCP, 2018; MENEZES; BARBOSA, 2013; PEREIRA; REYS, 2021; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). Importante destacar que grande parte do crescimento inicial em CPP ocorreu no contexto da oncologia pediátrica e dos cuidados intensivos (MARSTON; BOYCHER; DOWNING, 2018; SISK *et al.*, 2020).

Assim, esta abordagem aplica-se às crianças sem possibilidade terapêutica de cura da doença, mas também aos casos curativos, nos quais existem incertezas e chances de falha terapêutica (WHO, 1998 ou 1999, 2018), pois os CPP e o tratamento curativo não são excludentes; trata-se de assistências complementares, que podem ser realizadas de forma simultânea (GURGEL; LAGE, 2013; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). Prioriza-se a prevenção e o alívio dos sintomas por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas de ordem biopsicossocial e espiritual, contemplando a atenção aos cuidadores durante o tratamento e o apoio emocional no cenário de terminalidade e de luto (BASTOS; RISTUM, 2020; MENEZES; BARBOSA, 2013; WHO, 2018). Também, segundo a *Together for Short Lives* (WIDDAS; MCNAMARA; EDWARDS, 2018), os CPP podem se estender após o óbito da criança.

Anualmente, mais de 21 milhões de crianças e adolescentes necessitam de CPP no mundo (WHO, 2018). No Brasil, em torno de 500 mil crianças apresentam diagnóstico de doenças crônicas. Destas, mais de 180 mil possuem critérios de elegibilidade para terapêutica paliativa (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017). Dentre os diferentes diagnósticos que podem receber a indicação de tratamento paliativo pediátrico, elenca-se: AIDS, doenças oncológicas e cardiovasculares, anormalidades congênitas, cirrose hepática, alterações endócrinas, hematológicas e imunes, doenças renais, meningite, alterações neurológicas e condições neonatais limitantes da vida (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017). A elegibilidade de pacientes pediátricos para CP pode ser classificada em quatro grupos, de acordo

com o *Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (CHAMBERS *et al.*, 2009):

- 1) Condições que colocam a vida em risco, para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar (patologias oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado, cardiopatias congênicas complexas ou adquiridas, e doenças passíveis de transplante);
- 2) Condições sem perspectiva real de cura, porém nas quais há possibilidade de prolongar a sobrevivência (AIDS, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave);
- 3) Doenças em que há deterioração progressiva, não havendo chances de cura (patologias metabólicas progressivas, osteogênese imperfeita, e doenças neurodegenerativas); e
- 4) Doenças não progressivas, porém, irreversíveis e com alta probabilidade de óbito prematuro por complicações (encefalopatia crônica não progressiva, anoxia grave, malformações cerebrospinhais graves, e sequelas de traumas graves).

A abordagem de CPP difere em alguns aspectos daquela ofertada para pacientes adultos e idosos (GURGEL; LAGE, 2013) devido à incerteza do diagnóstico, na medida em que muitos são os fatores que podem influenciar a resposta de crianças e adolescentes aos tratamentos, estando estes, inclusive, em constante evolução (BAO *et al.*, 2021, RIBBERS *et al.*, 2020); aos cuidados contínuos, considerando as necessidades da criança, que podem variar entre a concomitância com os cuidados curativos até cuidados em fim de vida (FRIEDRICHS DORF *et al.*, 2015); ao manejo de sintomas considerados angustiantes e, por vezes, de difícil controle (DOWNING *et al.*, 2015; WARLOW; HAIN, 2018; MILLER *et al.*, 2022); e à esperança em seus diversos significados, incluindo expectativa de cura, conexão com a força e sensação de alegria ou mesmo com a crença espiritual, podendo haver também a oscilação entre a esperança de cura e a compreensão prognóstica real, que se mostra importante diante do enfrentamento de doenças pediátricas complexas (KAYE *et al.*, 2021; ARRUDA-COLLI *et al.*, 2016; BASTOS, 2019; LAMBDEN *et al.*, 2016).

Outra especificidade no cenário dos CPP é o impacto geralmente intenso de uma doença potencialmente fatal da criança/adolescente no contexto familiar (BASTOS; RISTUM, 2020; GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2020; ROSSATO; FUENTE; SCORSOLINI-COMIN, 2021). Costa, Pallottino e Câmara (2018) apontam que mães e pais, muitas vezes, possuem uma dificuldade maior em compreender ou aceitar o mau prognóstico de uma criança do que de um

membro idoso da família. Conforme comentado anteriormente, isso tende a ocorrer porque o adoecimento infantil, principalmente crônico, foge do ideário social segundo o qual a infância deveria ser preservada de qualquer adversidade, afetando, por isso, não só a criança, mas também a família e a equipe de saúde, que vivenciam sentimentos contraditórios, como medo, esperança, raiva e impotência (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2020; ROSSATO, FUENTE; SCORSOLINI-COMIN, 2021).

Considerando os diversos impactos do contexto de adoecimento crônico grave infantil e a abordagem de CPP preconizada, entende-se que o luto, ao ser compreendido enquanto um processo esperado frente a um rompimento significativo, permeia, inevitavelmente, essa realidade (FLACH *et al.*, 2012; GRINGS; BARBOSA, 2022; SANTOS *et al.*, 2017; SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017; WIEGAND; ROSANELI, 2020). Sendo assim, a abordagem de CPP também tem como diferencial o auxílio para elaboração dos processos de luto parental, seja de forma antecipatória e/ou seguida à morte da criança, prevenindo processos mais agravados ou complicados de luto (EINSFELD, 2019; FRANCO, 2008c). A seguir aborda-se teoricamente o processo de luto e, na sequência, as especificidades do processo de luto parental.

2.4 PROCESSOS DE LUTO: DEFINIÇÕES E PERSPECTIVAS

Ao longo dos anos, diversos autores buscaram compreender o luto e fornecer estratégias de apoio por meio do desenvolvimento de diferentes modelos e perspectivas teóricas. Dentre estes modelos e perspectivas, serão citados, de forma breve, alguns que, conforme Franco (2021), mantém certa relação entre seus pressupostos e contribuem para ampliar a visão sobre a importância da temática.

Freud (1917), em seus escritos sobre Luto e Melancolia, foi o pioneiro a abordar a temática do luto, empregando o conceito de trabalho de luto, na medida em que entendia haver uma diminuição gradativa da energia libidinal investida pelo indivíduo enlutado no objeto perdido. A principal tarefa psíquica do indivíduo seria, então, romper o vínculo com o ente querido falecido a partir da compreensão da realidade da perda. O autor diferenciou o trabalho de luto da melancolia, ao definir que o primeiro se trata de uma reação natural e esperada, enquanto a segunda representaria um estado patológico frente a situações de perda, podendo ser comparada à depressão. Posteriormente a Freud, Bowlby (1981) também abordou o fenômeno do luto. Segundo esse autor, a formação de vínculos já é relevante e esperada desde o início da vida, sendo que o padrão de apego estabelecido nas primeiras relações poderia

repercutir ao longo do ciclo vital, nas relações posteriormente estabelecidas pelos indivíduos, bem como na forma como se lida com rompimentos e perdas, incluindo a morte. Sendo assim, Bowlby (1998) conceituou o luto como um processo que compreendia quatro fases: entorpecimento ou choque, anseio e busca pela pessoa perdida, desorganização e desespero, e reorganização.

Inspirado em alguns pressupostos de Bowlby, Parkes (1998, 2009) propôs a Teoria das Transições Psicossociais, que trata do processo de adaptação frente às mudanças que o rompimento de um vínculo traz. Segundo o autor, os indivíduos experienciam e planejam a vida baseados no que acreditam que seja o mundo, construindo um modelo interno que inclui concepções sobre si mesmo, sobre seus cuidadores, assim como as suas habilidades para lidar com situações desafiadoras, a expectativa de proteção por parte dos outros e o propósito e significado de existência. Esse conceito de mundo presumido engloba o que cada um considera como garantido, acarretando sentimentos de confiança e segurança. Em contextos nos quais o indivíduo sofre uma perda (causada ou não pela morte), o seu mundo presumido pode se alterar radicalmente, sendo necessária a revisão, a reorganização e a ressignificação da vida para o enfrentamento dessa situação. Consta-se que Parkes (1998, 2009) amplia a visão do processo de luto ao trazer uma perspectiva de transição ao invés de ruptura (FRANCO, 2021), predominante até então.

A perspectiva de Tarefas de Luto, de William Worden (1993, 2013), aproxima-se da ideia de revisão do mundo presumido proposta por Parkes (FRANCO, 2021), ao descrever quatro tarefas desse processo: aceitar a realidade da perda, lidar com a dor emocional da perda, ajustar-se a um ambiente no qual o falecido está ausente (no âmbito externo, interno e espiritual), e encontrar uma conexão com a pessoa que partiu. O autor enfatiza que essas tarefas não ocorrem em uma ordem linear e sim podem se alternar em diferentes momentos do processo de luto. Contudo, é importante a resolução das questões que permeiam essas quatro tarefas básicas para que o indivíduo possa se adaptar à perda.

Posteriormente, a perspectiva construcionista-social enfatiza que o luto, ao ser compreendido enquanto emoção, trata-se de uma expressão natural, um processo pautado na reconstrução de significado (NEIMEYER, 2011). Tal compreensão se relaciona com as tarefas propostas por Worden (2013), ao identificar que, para que a reconstrução de significado se concretize, fazem-se necessárias as tarefas de redefinição de si e da relação com o mundo (FRANCO, 2021).

Mais recentemente, o Modelo do Processo Dual do Luto, de Stroebe e Schut (1999), alinhado à construção de significado, tem sido amplamente utilizado para descrever as formas

pelas quais as pessoas lidam com uma perda significativa. A Teoria do Estresse Cognitivo (FOLKMAN, 2001; LAZARUS; FOLKMAN, 1984) foi empregada como um dos norteadores para a construção deste Modelo, principalmente em virtude da definição de componentes-chave relacionados ao enfrentamento (STROEBE; SCHUT, 2010). No modelo em questão, existem duas categorias de estressores associados ao luto: orientados para a perda e orientados para a restauração. A orientação para a perda abarca o trabalho de luto, na medida em que o indivíduo foca na pessoa perdida, buscando avaliar e processar alguns aspectos da sua própria experiência de perda, fenômeno que reside no âmago do luto. Já na orientação para a restauração, considerado o estressor secundário diante do processo de luto, tem-se as consequências do luto, ou seja, um movimento em direção à reorientação frente a um mundo sem a pessoa que faleceu, objetivando repensar e replanejar a própria vida diante da perda (STROEBE; SCHUT, 2010).

Ambas as orientações podem ser manejadas com foco na emoção ou no problema, tendo em vista que podem suscitar angústia e ansiedade, por exemplo, mas também envolvem um processo de enfrentamento (confrontação *versus* evitação). Nesse contexto visto como dinâmico e flutuante, existe um processo regulatório nomeado de oscilação, no qual o enlutado ora enfrentará aspectos voltados para a perda, e ora os evitará; assim como, em alguns momentos, focará em questões relacionadas à restauração enquanto, em outros, irá evitá-las. Dessa forma, os dois tipos de estressores são distintos e relevantes para o ajustamento; a dificuldade em vivenciar a oscilação é que pode estar associada a experiências desadaptativas. Consta-se, então, que, de acordo com os autores, o processo de luto é uma tarefa complexa, que envolve um processo regulatório de confrontação e evitação, essencial para que ocorra um ajustamento psicológico favorável diante da manutenção de outras formas de vínculo com o falecido (MEIJ *et al.*, 2008; STROEBE; SCHUT; STROEBE, 2007; STROEBE; SCHUT, 2010; STROEBE *et al.*, 2008).

Embora não tendo abordado diretamente o processo de luto antecipatório, os autores afirmam que esse modelo pode ser utilizado para compreender outros tipos de luto (STROEBE; SCHUT, 1999, 2010). Nesse sentido, Franco (2021), ao tecer relações entre CP, luto antecipatório e família, engloba a perspectiva do Modelo de Processo Dual para destacar a importância de viver o adoecimento de forma a contemplar as perdas inerentes a esse percurso e a flexibilidade necessária para lidar com estas demandas. Dessa forma, entende-se que o Modelo do Processo Dual do Luto está alinhado à proposta deste estudo, cujo foco é o processo de luto antecipatório parental, particularmente, materno, diante do adoecimento crônico grave infantil.

O primeiro registro da utilização do termo luto antecipatório data de 1944, pelo psiquiatra alemão Erich Lindemann, através da observação de que as esposas dos soldados que lutavam na Segunda Guerra Mundial apresentavam reações de luto frente à separação física e perspectiva de óbito dos seus cônjuges. Este fenômeno foi percebido como adaptativo para as esposas, que experienciavam momentos de raiva, depressão, desorganização e reorganização, havendo um desligamento afetivo como recurso de proteção e defesa mediante a possibilidade de se confrontarem com a morte repentina dos seus companheiros (AGUIAR, 2005; FONSECA, 2001, 2004).

Posteriormente, o conceito passou a ser utilizado para descrever o luto que ocorre com cuidadores e com os próprios pacientes portadores de doenças graves e que ameaçam a vida, inclusive com crianças (SANTOS *et al.*, 2017; WIEGAND; ROSANELI, 2020). Define-se como um processo que se inicia a partir de uma ameaça de perda, anteriormente à morte (FRANCO, 2014; SANTOS *et al.*, 2017; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013; PARKES, 2009).

Segundo Kóvacs (2008a), existem perdas concretas e simbólicas, temporárias e definitivas, que permeiam o adoecimento e a terminalidade, e que são vivenciadas tanto pelos próprios pacientes quanto por seus familiares. Assim sendo, no processo de luto antecipatório são evidenciadas alterações nos aspectos cognitivo, comportamental, físico, emocional, espiritual e sociocultural de todos os envolvidos, tais como: confusão, desorganização, negação, choque, entorpecimento, alterações no sono e no apetite, dispneia, palpitações cardíacas, perda ou aumento da fé, alívio, dor espiritual, isolamento, e perda de identidade (FLACH *et al.*, 2012; SANTOS *et al.*, 2017). Rolland (1998) complementa sobre algumas possíveis reações ao destacar que

a experiência do luto antecipatório envolve uma série de respostas emocionais, que podem variar consideravelmente entre as pessoas, e incluem, dentre outras características, ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. (ROLLAND, 1998, p. 167).

A autora afirma que, muitas vezes, a expressão emocional oscila entre estes sentimentos percebidos como mais difíceis e outros vistos como mais positivos, como a percepção de estar vivo e do quanto a vida é preciosa, do valor da intimidade, a apreciação das situações cotidianas e a esperança.

Essa oscilação existente no processo de luto antecipatório pode ser compreendida, de acordo com Franco (2009, 2021), com base na perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999, 2010). Nesse sentido, o sujeito oscilaria entre movimentos em direção à perda e em direção à restauração, o que caracteriza o aspecto regulador e dinâmico

do Modelo. A ambivalência de sentimentos entre a esperança de cura e a percepção de que esta não é/será possível, sentir-se forte ao mesmo tempo em que impotente (BASTOS, 2019; FRANCO, 2021), o reconhecimento do luto, a conexão e a reação à separação, o recolhimento e a revivência de experiências com a pessoa diante da iminência da perda, a transição de relações antigas para o reajustamento ao novo momento, e o reinvestimento de energia em novas relações (BASTOS; RISTUM, 2020; WIEGAND; ROSANELI, 2020) todos são exemplos desse processo oscilatório e regulatório. A seguir contempla-se as especificidades do luto antecipatório parental, com seus desafios e possibilidades.

2.5 LUTO ANTECIPATÓRIO PARENTAL: DESAFIOS E POSSIBILIDADES

Considerando o percurso do processo de luto antecipatório parental, este se inicia a partir do recebimento da notícia do diagnóstico de uma doença crônica potencialmente fatal (SCHULZ; HEBERT; BOERNER, 2008); e é percebido como um processo complexo, intenso e dinâmico, que altera imediatamente a vida dos genitores, e que necessita de acompanhamento e suporte tanto informal (como de familiares e amigos próximos) quanto formal (equipe multidisciplinar de saúde) (ANDRADE, 2017; MARYAM *et al.*, 2022; TAN *et al.*, 2019). A partir do diagnóstico de uma doença crônica potencialmente fatal, tem-se uma sucessão de perdas, tais como: perda da saúde do filho e de suas capacidades, da parentalidade percebida socialmente como “típica”, da estrutura familiar até então estabelecida, da autonomia, e do futuro (COSTA; ALMEIDA, 2021; COELHO; BARBOSA, 2017; LEE; LEE, 2020). A ameaça da perda também se apresenta como a possibilidade de danos permanentes ou mesmo a morte do filho doente, sendo considerada uma vivência desafiadora, inexplicável e imensurável pelos próprios familiares (ALVES; FONTAINE, 2016).

Alguns autores acrescentam que, mesmo durante a investigação diante da suspeita e até que a doença ou condição clínica da criança seja confirmada, reações parentais defensivas a essa ameaça já são evidenciadas, podendo oscilar desde o polo maníaco até o depressivo, afetando, inevitavelmente, as relações intra e extrafamiliares (SILVA, 2019; SULTAN *et al.*, 2015). Silva (2019) ressalta que, neste ínterim, os pais e as mães já são convocados a rever suas crenças, seus pensamentos, e o que consideravam como o seu potencial de proteção e cuidado, o que reverbera em suas escolhas e perspectivas futuras.

Ainda que os genitores possam apresentar reações iniciais de choque e negação, o cotidiano se apresenta de forma palpável, sendo inegável a necessidade de apropriar-se dele de alguma forma. Neste caminho repleto de ambiguidades e conflitos, soma-se ao papel de mãe/pai

o papel de cuidador de uma criança que possui necessidades específicas, que contrastam com aquelas até então esperadas para o desenvolvimento infantil saudável (MONTEIRO, 2019; SULTAN *et al.*, 2015). Diante disso, os genitores se encontram em uma situação paradoxal, pois, da mesma forma que enfrentam o árduo desafio de se apropriar e prestar os melhores cuidados ao filho, precisam lidar com as preocupações diante das perdas com as quais são confrontados (BISOTTO; CARDOSO; ARGIMON, 2021; RODRIGUEZ, 2014; VERBENE *et al.*, 2019).

Frente à impossibilidade de controlar a progressão da doença e, em última instância, a morte, os pais e as mães experienciam, dentre outras reações, revolta, frustração, desesperança, culpa e auto-reprovação por pensarem que as solicitações (sociais e pessoais) quanto ao seu papel parental não foram cumpridas (FRANCO, 1996; GAINO *et al.*, 2012; GRINGS; BARBOSA, 2022). Ao mesmo tempo, ao assumirem uma posição onipotente de cuidado, na qual prima-se pela superproteção da criança e a evitação em delegar a outras pessoas essa tarefa, mesmo que momentaneamente, esses familiares apresentam sobrecarga física e emocional significativas, o que pode levar ao esgotamento (QUINTANA *et al.*, 2011). Diante da imprevisibilidade sobre o tempo que possuem junto à criança, somam-se sentimentos de ansiedade, angústia e medo, que acompanham mães e pais diariamente, sendo intrínsecos à rotina de cuidados com o seu filho (GÓMEZ-ZÚÑIGA *et al.*, 2021).

Considerando os diversos processos que se desenrolam desde o diagnóstico até durante o tratamento da criança, estes podem ter tempos diferentes, até mesmo incompatíveis, o que pode acarretar elevados níveis de estresse aos familiares durante a vivência do luto antecipatório. Por exemplo, o curto espaço de tempo para a tomada de decisões difíceis pode ser incompatível com o tempo necessário para realizar o cuidado da criança e até mesmo outras tarefas, sem falar no tempo praticamente inexistente para o autocuidado, o descanso e o desenvolvimento de projetos pessoais (BASTOS, 2019; GÓMEZ-ZÚÑIGA *et al.*, 2021; MONTEIRO, 2019). Ainda, as relações com o cônjuge, sociais, laborais e com os demais filhos saudáveis também podem ser impactadas pela falta de tempo (NOGUEIRA; FRANCISCO, 2017; VERBENE *et al.*, 2017). Nesse contexto, em comparação ao luto pós-morte, o luto antecipatório pode estar associado a níveis mais intensos de raiva e perda de controle emocional (WIEGAND; ROSANELI, 2020).

Diante de tal experiência, alguns autores (BASTOS, 2019; BOUCHAL *et al.*, 2015) afirmam que os genitores podem vivenciar um processo de luto antecipatório velado e silencioso, assemelhando-se ao luto não reconhecido. Na determinação de assumir o cuidado integral e intensivo ao seu filho, é como se não se sentissem autorizados a expressar tristeza,

dor e vulnerabilidade. Bastos (2019) aponta que o silenciamento da dor pode ser um fator de risco para a complicação do processo de luto, por não haver validação desse sofrimento, reduzindo assim as possibilidades de suporte (DOKA, 2011). Por outro lado, Carter e McGoldrick (1995) pontuam que alguns familiares nem mesmo conseguem se conectar com a dor da morte inevitável, mantendo-se em um processo de negação da perda iminente. O fato de a criança estar viva traz uma diferença em relação à negação frente à morte: tem-se, no caso, a negação da acurácia do prognóstico (SCHULZ; HEBERT; BOERNE, 2008). Na busca por estratégias para que a tensão emocional seja mais amena e o equilíbrio se mantenha preservado, os familiares podem reagir de forma automática, o que exige maior atenção para os riscos de desenvolvimento de um luto complicado (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

No tempo anterior ao luto propriamente dito, ainda que não seja possível modificar o cenário de perda, é possível alterar a forma pela qual esse processo vai se desenrolar (GURGEL; LAGE, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). Assim, alguns pais e mães conseguem construir significados, sentidos, relações e identidades a partir dessa experiência (SILVA, 2019). Dessa forma, conectam-se com os sentimentos de satisfação e esperança ao reconhecerem os pequenos ganhos no desenvolvimento do filho, valorizam os momentos diários com ele e dedicam-se para lhe proporcionar uma vida que vale a pena ser vivida junto ao equilíbrio familiar (AMORIM, 2015; ARANTES, 2019). Ainda, podem vir a se utilizar da evitação da ameaça de perda e emoções inerentes a ela, mantendo o foco no presente, em uma tentativa de controle para prover os cuidados necessários de forma incondicional (DARLINGTON; KORONES; NORTON, 2018; TAN *et al.*, 2012). Os genitores também podem buscar por apoio e propósito por meio da espiritualidade, da fé e da rede socioafetiva, considerando essa uma oportunidade de crescimento psicológico, buscando adaptar-se continuamente às mudanças, responsabilidades e necessidades de outros membros da família, o que tende a repercutir na maior proximidade entre os envolvidos (FRANQUEIRA; MAGALHÃES; FÉRES-CARNEIRO, 2015; MILBRATH *et al.*, 2017; SOUZA; BÖING, 2018; VERBENE *et al.*, 2017; VERBENE *et al.*, 2019). Importante considerar que a forma como os pais lidam com a vivência do processo de luto antecipatório impactará o bem-estar não apenas da criança, mas também dos demais filhos, quando houver (ERKER *et al.*, 2018; KNAFL *et al.*, 2013; OHAN *et al.*, 2020; RATTAN, 2020).

Assim sendo, essa transição emocional e cognitiva que antecede a perda por morte pode impactar positivamente na vivência do luto propriamente dito, contribuindo para torná-la mais integrada e saudável (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; SALES; D'ARTIBALE, 2011; SANTOS *et al.*, 2017). Dessa forma, quando os familiares possuem a oportunidade e a

disponibilidade (interna e externa) de estar próximos durante o processo de adoecimento do seu filho, o luto antecipatório viabiliza tempo para que a absorção da realidade da perda iminente seja possível (BASTOS; RISTUM, 2020; FRASSON; CASTRO; VIDAL, 2021; KÓVACS, 2008b; RANDO, 1986), favorecendo a realização de desejos finais da criança, a organização de despedidas (BASTOS; RISTUM, 2020; FLACH *et al.*, 2012; FRANCO, 2014; PARKES, 2009), e a manutenção dos vínculos, o que poderá repercutir na diminuição da sensação de impotência parental e no amadurecimento pessoal (BASTOS; RISTUM, 2020; SANTOS *et al.*, 2017; ZISOOK, 2000).

Considerando as diversas possibilidades de reações das mães e dos pais frente à vivência do luto antecipatório, nota-se a coexistência de avanços e retrocessos no seu processo de enfrentamento, os quais precisam ser considerados e, além disso, respeitados, em um processo constante de diálogo e escuta (GRINGS; BARBOSA, 2022). Ao abordarem sobre esses movimentos dos pais e mães de crianças com doenças que limitam à vida, Darlington, Korones e Norton (2018) entendem que o equilíbrio entre as estratégias voltadas para a aproximação e para a evitação da realidade possibilitam um melhor ajustamento psicológico entre os genitores, o que se aproxima da perspectiva apontada por Stroebe e Schut (1999, 2010) no Modelo do Processo Dual do Luto. De acordo com essa perspectiva, reações parentais voltadas para a perda possibilitam o contato, a assimilação e a reorganização frente à realidade. Contudo, pode ser intolerável aos familiares se manterem cognitiva e emocionalmente conectados com o sofrimento, havendo a necessidade de momentos de “descanso”, de restauração (RAYSON, 2013). Dessa forma, Darlington e colaboradores (2018) corroboram a compreensão de Stroebe & Schut (1999, 2010), ao afirmarem que a fluidez entre os polos é percebida como normal e saudável, enquanto um estado fixo em um deles pode acarretar complicações.

Alguns atravessamentos biológicos, culturais, sociodemográficos e sociais podem influenciar a experiência de luto antecipatório parental (SISK *et al.*, 2020), auxiliando ou dificultando o processo de acomodação às perdas (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; FRANCO, 2021). Dentre estes atravessamentos, devem ser consideradas as experiências vividas pelos familiares durante o tratamento da criança, valores, crenças culturais e aspectos espirituais associados, além da qualidade da aliança construída com a equipe assistencial (GRINGS; BARBOSA, 2022). A possibilidade de adaptação dos familiares no processo de luto antecipatório também é influenciada pelas características da doença da criança, sua trajetória e gravidade, os períodos de hospitalização, e os tratamentos disponíveis (MILBRATH *et al.*, 2017; ZHANG *et al.*, 2015).

Alguns autores abordam especificamente fatores facilitadores do processo de luto antecipatório diante do contexto de adoecimento crônico grave infantil, destacando a comunicação clara entre os envolvidos (criança-família-equipe), incluindo prognósticos, discussões focadas em objetivos e diálogo aberto sobre as preocupações que os familiares e as crianças enfrentam (o que contribui para a reestruturação da noção de realidade e da competência familiar); a flexibilidade da estrutura familiar às mudanças de papéis e tarefas; a participação ativa nas diferentes etapas da doença e no tratamento; e a existência de uma rede de apoio formal e informal consistente (BISOTTO; CARDOSO; ARGIMON, 2021; FRANCO, 2008b; SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017).

Em contrapartida, Bastos e Ristum (2020) apontam aspectos que podem influenciar negativamente no processo de luto antecipatório, indicando a falta de comunicação com a criança, entendida como “conspiração do silêncio”, o que impede a criança de expressar suas emoções; e a presença de conflitos familiares prévios ou originados diante dessa situação. Alguns autores destacam que situações que envolvem uma inversão da ordem natural do ciclo vital (tais como a morte de filhos antes dos pais), também acarretam uma propensão maior dos familiares a um processo de luto complicado ou prolongado (BOUSSO, 2011; MAZER-GONÇALVES; DO VALLE; SANTOS, 2016).

Tendo em vista o vasto espectro de repercussões possíveis, nas quais sentimentos de incerteza contrastam com os de esperança; a preservação de uma relação significativa com o filho afronta a tensão em relação às decisões de fim de vida e à comunicação com os profissionais (BISOTTO; CARDOSO; ARGIMON, 2021; NOGUEIRA; FRANCISCO, 2017; VERBENE *et al.*, 2017; VERBENE *et al.*, 2019), reforça-se a relevância de se atentar para as necessidades emocionais destes cuidadores (ASSIS *et al.*, 2020; SOUZA; BÖING, 2018). Na medida em que há uma validação e abertura para que essa história seja vivenciada de forma legítima, tem-se a oportunidade de que a dor seja suportada e ressignificada, possibilitando a prevenção de agravamentos ao processo de luto (COSTA; PALLOTTINO; CÂMARA, 2018; TAN *et al.*, 2012). Em suma, a partir da compreensão dos aspectos subjetivos desse processo, torna-se possível oferecer uma assistência integral, que contemple o oferecimento de terapêuticas mais assertivas, que levem em consideração as necessidades e os desejos dos cuidadores primários no cenário dos CPP (AMORIM, 2015; BASTOS, 2019; BASTOS; RISTUM, 2020; GRINGS; BARBOSA, 2012; NETO; LISBOA, 2017).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL DA DISSERTAÇÃO

Compreender as experiências de luto antecipatório de mães de crianças com doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em CPP.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Descrever as trajetórias de cuidado de mães cujos(as) filhos(as) são portadores(as) de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida, desde a descoberta do diagnóstico.
- 2) Identificar os sentimentos e percepções maternas a respeito dessa experiência de cuidado, bem como suas repercussões emocionais, familiares e conjugais, especialmente a partir das situações de CPP.
- 3) Descrever o processo de luto antecipatório dessas mães.
- 4) Examinar eventuais diferenças no processo de luto antecipatório materno, considerando distintas doenças crônicas e suas singularidades em termos de tratamento e evolução.
- 5) Examinar os aspectos facilitadores e dificultadores da vivência de luto antecipatório para essas mães.

Considerando estes objetivos, foi elaborado um artigo empírico que apresenta parte dos dados coletados, com foco no processo de luto antecipatório de mães de crianças com diferentes doenças crônicas e que estão em acompanhamento com equipe interdisciplinar de cuidados paliativos sob a perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto, de Stroebe e Schut (1999). Este estudo contempla os seguintes objetivos: compreender as experiências de luto antecipatório de mães de crianças com doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em CPP; descrever as trajetórias de cuidado de mães cujos(as) filhos(as) são portadores(as) de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida, desde a descoberta do diagnóstico; identificar os sentimentos e percepções maternas a respeito dessa experiência de cuidado, bem como suas repercussões emocionais, familiares e conjugais, especialmente a partir das situações de CPP; descrever o processo de luto antecipatório dessas mães; examinar eventuais diferenças no processo de luto antecipatório materno, considerando distintas doenças crônicas e suas singularidades em termos de tratamento e evolução. Os demais objetivos serão

contemplados em artigos futuros, a serem preparados e submetidos à publicação após a defesa desta Dissertação.

4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018. Disponível em https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf

AGÊNCIA BRASIL. **Mães são maioria entre cuidadoras de pacientes com doenças raras**. São Paulo, 2022.

Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-05/maes-sao-maioria-entre-cuidadoras-de-pacientes-com-doencas-raras>

AGUIAR, Maria Ávila de Freitas. **Luto antecipatório em crianças com câncer**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia: Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2005. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15784>

ALMEIDA, Antónia Cláudia Pimenta de. **A família em cuidados paliativos: Avaliação da satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos**: Contributo para a Validação da escala FAMCARE. 2012. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/6832>

ALVES, Sandra; FONTAINE, Anne. Necessidades e dificuldades emocionais dos pais face à doença paliativa pediátrica. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 1302-1311, 2016. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/887>.

AMORIM, Inês Carolina Carvalho. **Vivência parental da doença: Estudo com pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Lisboa, 2015. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23078/1/ulfpie047642_tm.pdf

ANDRADE, Neila Janne Aparecida da Cruz. **As experiências dos sujeitos diante do processo de morte e morrer**: uma revisão de literatura integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Centro Universitário Luterano de Palmas (ULBRA), 2017. Disponível em: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjpyLiJwp3_AhXGppUCHQcqBe8QFnoECAsQAQ&url=https%3A%2F%2Ffulbrato.br%2Fbibliotecadigital%2Fuploads%2Fdocument5e1e0ef1c6945.pdf&usg=AOvVaw39cS6vaiU4L8nZpSep0A0-

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. 1 ed. Rio de Janeiro: Editora Sextante, 2019.

ARIAS-CASAS, Natalia *et al.* **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019**. Vilvoorde: EAPC Press, 2019. Disponível em <http://hdl.handle.net/10171/56787>.

ARIEF, Yuni Sufyanti; RACHMAWATI, Praba Diyan. Parent empowerment program in caring for children with leukemia. **Enfermeria Clínica**, v. 29, p. 897–899, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.04.136>

ARRUDA-COLLI, Marina Noronha Ferraz de *et al.* A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. **Psicologia USP**, v. 27, n. 2, p. 307-314, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>

ASSIS, Luciana Arnaud *et al.* Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar. **Revista online de pesquisa**, v.12, p. 1348-1354, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/hansen/resource/pt/biblio-1141003?src=similardocs>

ATZ, Mariana Valls. O uso de conceitos de abordagem sistêmica em um hospital referência em trauma. **Revista Fronteiras em Psicologia**, v. 2, n. 1, p. 25-37, 2019. Disponível em: <https://fronteirasempsicologia.com.br/fp/article/view/48>.

AZEVÊDO, Adriano Valério dos Santos; CREPALDI, Maria Aparecida; MORE, Carmen Leontina Ojeda Ocampo. A Família no contexto da hospitalização: revisão sistemática. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 16, n. 3, p. 772-799, 2016. DOI: <https://doi.org/10.12957/epp.2016.31464>

BAO, Danielle *et al.* Charting the territory: end-of-life trajectories for children with complex neurological, metabolic, and chromosomal conditions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 3, p. 449-455, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.033>.

BARBOSA, Roberta Maria de Melo *et al.* A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017. Disponível em: pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010

BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo. História dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil e no Mundo. *In*: FERREIRA, Esther Angélica Luiz; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2023, p. 3-5.

BASTOS, Ana Clara de Sousa Bittencourt. **Na iminência da morte**: Cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores. 2019. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia, 2019. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/tese_ana_clara_verso_final.pdf

BASTOS, Ana Clara de Sousa Bittencourt; RISTUM, Marilena. **Na iminência da morte**: vivência de cuidados paliativos na oncologia pediátrica. 1 ed. Curitiba: Editora CRV, 2020.

BELLO, Laura Dal; MARRA, Marlene Magnabosco. O fenômeno da transgeracionalidade no ciclo de vida familiar: casal com filhos pequenos. **Revista Brasileira de Psicodrama**, v. 28, n. 2, p. 118-130, 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-53932020000200003&lng=pt&nrm=iso

BISOTTO, Luisa Bento; CARDOSO, Nicolas de Oliveira; ARGIMON, Irani Iracema de Lima. Luto antecipatório materno: uma revisão integrativa nacional. **Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity**, v. 13, n. 1, p. 98-113, 2021. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912021000100008&lng=pt&nrm=iso.

BOUCHAL, Shelley Raffin *et al.* Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. **OMEGA-journal of death and dying**, v. 72, n. 1, p. 42-68, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0030222815574700>.

BOUSSO, Regina Szyllit. The complexity and simplicity of the experience of grieving. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 7-8, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_01.pdf.

BOWLBY, John. Perda: tristeza e depressão. In: BOWLBY, John. **Apego e perda**. Tradução Waltensir Dutra. São Paulo: Martins Fontes, v. 3, 2004. Tradução de: Attachment and loss, 1981.

BOWLBY, John. **A secure base: Clinical applications of attachment theory**. Londres: Routledge, 1998.

BRASIL. Agência Câmara de Notícias. **Projeto de Lei PL 2460/2022**. Institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41**, de 31 de Outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CASTRO, Ana Cristina Pugliese de; BRANQUINHO, Joana Catarina da Cruz Mendes. Tomada de Decisão em Cuidados Paliativos Pediátricos: Família e Equipe. In: FERREIRA, Esther Angélica Luiz; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2023, p. 62-68.

CHAMBERS, Lizzie *et al.* **A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services**. 3 ed. Bristol, UK: Together for Short Lives, Association for Children's Palliative Care (ACT), 2009.

CHEN, Sue-Hsien *et al.* The Stress of Caring for Children With Asthma: A Qualitative Study of Primary Caregivers. **The journal of nursing research**, v. 23, n. 4., p. 293-307, 2015. DOI: 10.1097/JNR.0000000000000083. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26562461/>

CIPOLLETTA, Sabrina; MARCHESIN, Valentina; BENINI, Franca. Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 6, p. 19-28, 2015. DOI: doi: 10.1016/j.pedn.2015.01.024.

https://www.researchgate.net/publication/272200065_Family_Functioning_as_a_Constituent_Aspect_of_a_Child%27s_Chronic_Illness

COELHO, Alexandra; BARBOSA, António. Family anticipatory grief: an integrative literature review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 34, n. 8, p. 774-785, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>.

COMPAS, Bruce E. *et al.* Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. **Health Psychology**, v. 34, n. 8, p. 783, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1037/hea0000202>.

CONNOR, Stephen R.; DOWNING, Julia; MARSTON, Joan. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27765706/>

COSTA, Ana Rita; ALMEIDA, Filipe. Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 37, n. 6, p. 516-533, 2021. DOI: <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>.

COSTA, Débora Cristina Genezini; PALLOTTINO, Érika Rafaella da Costa Neto; CÂMARA, C. Suporte familiar após a perda de um filho. *In:* RUBIO, Andreza Viviane; SOUZA, Jussara de Lima. (Org.). **Cuidado Paliativo: Pediátrico e Perinatal**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2018.

COSTA, Márcia Angélica Dantas Jesuino da *et al.* Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem: UFPE online**, v. 12, n. 5, p. 1355-1364, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a235877p1355-1364-2018>.

DARLINGTON, Anne-Sophie E.; KORONES, David N.; NORTON, Sally A. Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. **Palliative & supportive care**, v. 16, n. 4, p. 432-441, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28701245/>

DOKA, Kenneth. Disenfranchised grief in historical and cultural perspective. *In:* STROEBE, Margaret; HANSSON, Robert; SCHUT, Henk;, STROEBE, Wolfgang. **Handbook of Bereavement research and practice: Advances in Theory and Intervention**. Washington, DC: American Psychological Association, 2011. p 223-240.

DOWNING, Julia *et al.* Pediatric pain management in palliative care. **Pain management**, v. 5, n. 1, p. 23-35, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.2217/pmt.14.45>.

EINSFELD, Pâmela. **Luto antecipatório: Possíveis implicações e percepções da morte**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade de Caxias do Sul, 2019. Disponível em: <https://repositorio.uces.br/xmlui/handle/11338/5992?show=full&locale-attribute=de>

ERKER, Craig *et al.* Impact of pediatric cancer on family relationships. **Cancer medicine**, v. 7, n. 5, p.1680–1688, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>.

FARINHAS, Giseli Vieceli; WENDLING, Maria Isabel; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando famílias**, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&nrm=iso

FERREIRA, Esther Angélica Luiz; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira; LIMA, Jussara S. Cuidados Paliativos Pediátricos - Definição e Indicações. *In:* FERREIRA, Esther Angélica Luiz; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2023, 6-9.

FIGUEIREDO, Maria das Graças Mota Cruz de Assis. História dos Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo. *In:* CASTILHO, Rodrigo Kappel; SILVA, Vitor Carlos Santos da; PINTO, Cristhiane da Siva. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 7-10.

FINELLI, Leonardo Augusto Couto; SILVA, Katia Josielle da; SANTANA, Marise Rodrigues. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. **Revista Brasileira de Pesquisa em Ciências da Saúde** [online], v. 2, n. 1, p. 18-21, 2015. Disponível em: <http://revistas.icesp.br/index.php/RBPeCS/article/viewFile/27/19>.

FLACH, Katherine *et al.* O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 15, n. 1, p. 83-100, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100006&lng=pt&nrm=iso

FOLKMAN, Susan. Revised coping theory and the process of bereavement. *In:* STROEBE, Margaret; HANSSON, Robert; SCHUT, Henk;, STROEBE, Wolfgang. **Handbook of Bereavement research and practice: Advances in Theory and Intervention**. 1 ed. Washington, DC: American Psychological Association, 2001. p 563-584.

FONSECA, José Paulo da. **Luto antecipatório: As experiências familiares diante de uma morte anunciada**. 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia: Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15104>

FONSECA, José Paulo da. (2004). **Luto antecipatório: As experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada**. Campinas: Livro Pleno, 2004.
FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto: a morte do outro em si. *In:* FRANCO, Maria Helena Pereira; KOVÁCS, Maria Júlia; CARVALHO, Maria Margarida Moreira Jorge de. **Vida e morte: Laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, p. 69-112.

FRANCO, Maria Helena Pereira. A família em psico-oncologia. *In: CARVALHO, Vicente Augusto de et al. (Org.). Temas em Psico-Oncologia.* São Paulo: Summus Editorial, 2008a, p. 358-361.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto em Cuidados Paliativos. *In: Oliveira, Reinaldo Ayer de (Coord.). Cuidado Paliativo.* São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008b, p. 1-15.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Trabalho com pessoas enlutadas. *In: CARVALHO, Vicente Augusto de et al. (Org.). Temas em Psico-Oncologia.* São Paulo: Summus Editorial, 2008c, p. 358-361.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto como experiência vital. *In: SANTOS, Franklin Santanta. (Org.). Cuidados Paliativos, discutindo a Vida, a Morte e o Morrer.* São Paulo: Atheneu, 2009, p. 245-255.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto antecipatório em cuidados paliativos. *In: FRANCO, Maria Helena Pereira; POLIDO, Karina Kunieda. (Org.). Atendimento psicoterapêutico no luto.* 1 ed. São Paulo: Zagodoni Editora, 2014, v. 1, p. 26-36.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **O luto no século 21:** Uma compreensão abrangente do fenômeno. 1 ed. São Paulo: Summus Editorial, 2021, v. 1.

FRANQUEIRA, Ana Maria Rodrigues; MAGALHÃES, Andrea Seixas; FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 32, p. 487-497, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000300013>.

FRASSON, Tamires Coelho; CASTRO, Amanda; VIDAL, Gabriela Pereira. Sempre serei sua mãe: luto e ressignificação de mães de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 10, n. 3, p. 381-397, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i3.3787>.

FREUD, Sigmund. Mourning and melancholia. *In: FREUD, Sigmund. On metapsychology: the theory of psychoanalysis.* Harmondsworth: Penguin, v. 2, 1917, p. 245-268.

FRIEDRICHSDORF, Stefan J. *et al.* Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. **Journal of palliative medicine**, v. 18, n. 2, p. 143-150, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>.

GAINO, Bruna Sena *et al.* O luto antecipatório dos pais de uma criança com doença crônica: uma análise fenomenológica do filme Em busca da luz. **Psicólogo informação**, São Paulo, v. 16, n. 16, p. 71-101, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092012000200004&lng=pt&nrm=iso

GOMES, Giovana Calcagno *et al.* Chronic disease in children: Family experience in diagnostic reception. **Revista de Enfermagem: UFPE online**, Recife, v. 10, n. 6, p. 4837-4844, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0662>.

GÓMEZ-ZUÑIGA, Beni *et al.* The Role of Parent/Caregiver with Children Affected by Rare Diseases: Navigating between Love and Fear. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 7, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>.

GRINGS, Cristiane Olmos; BARBOSA, Daniela. Assistência psicológica nos cuidados paliativos em oncologia e onco-hematologia pediátricas. *In*: SANTOS, Cláudia Simone Silveira dos; CARDOZO, Desirée Luzardo; HEMESATH, Tatiana Prade. (Org.). **Psicologia hospitalar na alta complexidade: teoria, técnica e prática assistencial**. 1 ed. Curitiba: Editora Appris, 2022, v. 1, p. 209-222.

GUEDES, Amanda Kamyille Cavalcanti *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 128-148, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300008&lng=pt&nrm=iso.

GUERRA, Carolina Marchi; CHESANI, Fabíola Hermes; BOSSARDI, Carina Nunes. A perspectiva de uma unidade de terapia intensiva pediátrica ideal a partir do olhar das crianças internadas. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 233-241, 2020. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p233-241>.

GURGEL, Luciana Araújo; LAGE, Ana Maria Vieira. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: uma perspectiva de atuação psicológica. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 141-149, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100008&lng=pt&nrm=iso.

HOLDEN, George. **Parenting: A dynamic perspective**. Thousand Oaks, CA: Sage, 2010.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria *et al.* O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, p. 1- 8, 2018. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1276>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: Um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional de Saúde 2013**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013.

JAVALKAR, Karina *et al.* Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. **Children**, v. 4, n. 5, 2017. DOI: <https://doi.org/10.3390%2Fchildren4050039>.

KANE, Melissa. **Contemporary issues in parenting**. New York: Nova Science Publishers, 2005.

KAYE, Erica *et al.* The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, v. 61, n. 5, p. 1060-1079, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>.

KHANJARI, Sedigheh. *et al.* Quality of life in parent of children with leukemia and its related factors. **Iran Journal of Nursing**, v. 26, n. 82, p. 1-10, 2013. Disponível em: <http://ijn.iums.ac.ir/article-1-1543-en.html>.

KNAFL, Kathleen A. *et al.* Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of pediatric nursing**, v. 28, n. 6, p. 523-535, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006>.

KOVÁCS, Maria Júlia. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia [online], Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008a. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>.

KOVÁCS, Maria Júlia. (Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. 5 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008b.

KOSIR, Urska *et al.* Psychiatric disorders in adolescent cancer survivors: A systematic review of prevalence and predictors. **Cancer Reports**, v. 2, n. 3, p. 1-15, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1002%2Fcr.2.1168>.

LAMBDEN, Jason *et al.* Accuracy of Oncologists' Life-Expectancy Estimates Recalled by Their Advanced Cancer Patients: Correlates and Outcomes. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 12, p. 1296-1303, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0121>.

LAZARUS, Richard; FOLKMAN, Susan. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer, 1984.

LEE, Dasuel; LEE, Sunhee. Clinging to my child: Mothers' experiences taking care of a child hospitalized with leukemia. **Clinical Nursing Research**, v. 30, n. 4, p. 415-422, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1054773820957479>.

LEITE, Ana Carolina Andrade *et al.* Ondas de esperança familiar: narrativas de famílias no contexto da doença crônica pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, p. 1-14, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>.

LINDEMANN, Erich. Symptomatology and management of acute grief. **American Journal of Psychiatry**, Washington, v. 101, p. 141-148, 1944. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>.

LOVIBOND, S.; LOVIBOND, Peter. **Manual for the Depression Anxiety Stress Scales**. Sydney: Psychology Foundation, 2004.

LYRA, Fabíola Maria Paes de *et al.* Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Revista de Enfermagem: UFPE online**, Recife, v. 10, n. 8, p. 2790-800, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i8a11345p2790-2800-2016>.

MALM-BUATSI, Elizabeth *et al.* Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. **Journal of Pediatric Urology Company**, v. 11, n. 2, 1–7, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2014.09.009>

MARSTON, Joan; BOUCHER, Sue; DOWNING, Julia. International children's palliative care network: a global action network for children with life-limiting conditions. **Journal of pain and symptom management**, v. 55, n. 2, p. 104-111, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.024>.

MARYAM, Dewi *et al.* The journey of embracing life: Mothers' perspectives of living with their children with retinoblastoma. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 66, p. 46-53, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.06.004>.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; SILVA, Vitor Carlos Santos da; PINTO, Cristhiane da Siva. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012, p. 23 - 30.

MATTOS, J.; ARECO, Nichollas Martins. Conferência familiar. *In*: FERREIRA, Esther Angélica Luiz; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2023, p. 29-33.

MAZER-GONCALVES, Sheila Maria; DO VALLE, Elizabeth Ranier Martins; SANTOS, Manoel Antonio dos. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estudos de Psicologia**, v. 33, n. 4, p. 613-623, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>.

MEIJ, Leoniek Wijngaards *et al.* Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. **British Journal of Clinical Psychology**, v. 47, n. 1, p. 31–42, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1348/014466507x216152>.

MENEZES, Rachel Aisengart; BARBOSA, Patricia de Castro. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>

MILBRATH, Viviane Marten *et al.* O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, v. 3, n. e, p. 74-60, 2017. Disponível em: <http://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/6679>

MILLER, Mary Katherine *et al.* Parent-Provider Communication in Hospitalized Children with Advanced Heart Disease. **Pediatric Cardiology**, v. 43, n. 8, p. 1761-1769, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00246-022-02913-0>.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **O trabalho de cuidados paliativos: uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross**. 2020. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade de Brasília, 2020. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/39670>

MONTEIRO, Ana Isabel Baptista. **Vivência parental do cancro pediátrico: a relação do casal e o impacto na parentalidade.** 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Lisboa, 2019. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/41642/1/ulfpie055256_tm.pdf.

MORELLI, Ana Bárbara, SCORSOLINI-COMIN, Fabio; SANTOS, Manoel Antônio dos. Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 18, n. 9, p. 2711-2720, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900026>

NATIONAL SURVEY OF CHILDREN'S HEALTH (NSCH). **2011-2012 Child Health Indicator and subgroups.** Maryland: Bloomberg School of Public Health at Johns Hopkins University, 2013. Disponível em: https://www.childhealthdata.org/docs/nsch-docs/sas-codebook_-2011-2012-nsch-v1_05-10-13.pdf

NEIMEYER, Robert A. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. **Estudos de Psicologia** [online], Campinas, v.28, n. 4, p. 421-426, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000400002>.

NEMATİ, Shahnaz *et al.* The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: A qualitative study. **Holistic nursing practice**, v. 31, n. 2, p. 110-117, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1097/hnp.0000000000000198>.

NETO, Jorge Odenere; LISBOA, Carolina Saraiva de Macedo. Doenças associadas ao luto antecipatório: Uma revisão da literatura. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 18, n. 2, p. 308-321, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180203>.

NIEUWESTEEG, Anke *et al.* The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). **European Journal of Pediatrics**, v. 175, n. 3, p. 329-338, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-015-2631-4>.

NOGUEIRA, Alexandra Jóni; FRANCISCO, Rita. Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: Um estudo exploratório. **Cuidados Paliativos**, v. 4, n. 1, p. 6-15, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/22931/1/Nogueira%20%26%20Francisco%202017%20CP.pdf>.

NUNES, Layanne Crytina Bandeira *et al.* A Criança Entra em Cuidados Paliativos: o sentimento do cuidador principal frente à notícia. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 319-331, 2017. DOI: <https://doi.org/10.28998/rpss.v2i1.3152>.

OHAN, Geneva L. *et al.* How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: A review and critical evaluation. **European Journal of Cancer Care**, v. 29, n. 5, p. 1-16, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.13237>.

OLIVEIRA, Thais Cibere Bezerra de; MARANHÃO, Thércia, Lucena, Grangeiro; BARROSO, Marianna Leite. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. **ID on line: Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v. 11, n. 35, p. 492-530, 2017. DOI: <https://doi.org/10.14295/idonline.v11i35.754>.

PACHECO, Cássia Linhares; GOLDIM, José Roberto. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética** [online], v. 27, n. 1, p. 67-75, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. Tradução Maria Helena Pereira Franco. 1 ed. São Paulo: Summus Editorial, 2009.

PARKES, Colin Murray. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução Maria Helena Pereira Franco. 3 ed. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

PEREIRA, Érika Aguiar Lara.; REYS, Karine Zancanaro. Conceitos e Princípios. In: CASTILHO, Rodrigo Kappel; SILVA, Vitor Carlos Santos da; PINTO, Cristhiane da Siva. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 3-6.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>.

PRESTON, Andrew *et al.* Parental stress and maladjustment in children with short stature. **Clinical Pediatrics**, v. 44, n. 4, p. 327-331, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1177/000992280504400407>.

QUINTANA, Alberto Manuel *et al.* Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 143-154, 2011. Disponível em: <https://biblat.unam.mx/hevila/Psicologiaargumento/2011/vol29/no65/1.pdf>.

RABELO, Dóris Firmino; NERI, Anita Liberalesso. A complexidade emocional dos relacionamentos intergeracionais e a saúde mental dos idosos. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 138-153, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100012&lng=pt&nrm=iso.

RANDO, Therese A. **Loss and anticipatory grief**. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 1986.

RATTAN, Sherean. A safe space to breathe. **Advances in Mental Health**, v. 18 n. 1, p. 50-61, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/18387357.2019.1662730>.

RAYSON, Daniel. On denying denial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 34, p. 4371-4372, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1200/jco.2013.52.6228>.

RIBBERS, Sophie *et al.* Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: a qualitative interview study. **Palliative medicine**, v. 34, n. 3, p. 309-318, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216319885818>.

RODRIGUEZ, Maria Inês Fernandez. **Um olhar para a despedida**: Um estudo do luto antecipatório e sua implicação no luto pós-morte. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia:

Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2014. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15342>.

ROLLAND, John. S. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. *In: WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Monica. (Org.), Morte na Família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed, 1998, p. 166-187.

ROLLAND, John. S. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. *In: WALSH, Froma. (Org.). Processos normativos da família: Diversidade e complexidade*. Porto Alegre: Artmed, 2016, p. 452-482.

ROSER, Katharina *et al.* The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation: a systematic review. **Psychooncology**, v. 28, n. 6, p. 1207-1226, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5088>.

ROSSATO, Lucas; FUENTE, Ana María Ullán De La; SCORSOLINI-COMIN, Fabio. Repercussões psicossociais do câncer na infância e na adolescência. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 55-62, 2021. DOI: <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v29n2p55-62>.

SALES, Catarina Aparecida; D'ARTIBALE, Eloana Ferreira. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 666-673, 2011. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v10i4.18309>.

SALVADOR, Ágata *et al.* Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. **Journal of Child and Family Studies**, v. 24, n. 4, p. 1129-1140, 2015. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10826-014-9921-8>.

SANTOS, Renato Caio Silva; YAMAMOTO, Yuri Molina; CUSTÓDIO, Lucas Matheus Grizotto. Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. **Psicologia.pt**, p. 1-18, 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>.

SANTOS, Susana *et al.* Parents' romantic attachment predicts family ritual meaning and family cohesion among parents and their children with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 42, n. 1, p. 114-124, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw043>.

SAUNDERS, Cicely; SYKES, Nigel. **The Management of Terminal Malignant Disease**. 3 ed. Boston: Brown and Company, 1993.

SCHARDONG, Felipe; CARDOSO, Nicolas de Oliveira; MAZONI, Claudia Galvão. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer: uma revisão integrativa. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 32-54, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100004&lng=pt&nrm=iso.

SCHULZ, Richard; HEBERT, Randy; BOERNER, Kathrin. Bereavement after caregiving. **Geriatrics**, v. 63, n. 1, p. 20–22, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2790185/>.

SILVA, Antonio Carlos Santos da. **Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/28435>.

SILVA, Denis Iaros Silva da. Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. **Clinical & Biomedical Research** [online], v. 31, n. 3, p. 353-358, 2011. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/17550>.

SILVA, Eliane Cristina da. **Cuidados paliativos à criança com doença crônica: Um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da teoria do cuidado humano**. 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9409>.

SILVA, Gláucia Faria da. O luto e as dimensões temporais do sofrimento no Hospital Pediátrico. In: MUTARELLI, Andreia; SILVA, Gláucia Faria da. (Org.). **Luto em pediatria: Reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil**. 1 ed. Barueri: Manole, 2019, p. 25-53.

SILVA, Jean Paulo da; CREPALDI, Maria Aparecida; DA SILVA BOUSFIELD, Andréa Barbará. Representações sociais e doenças crônicas no contexto familiar: revisão integrativa. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 13, n. 2, p. 125-140, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i2.964>.

SILVA, Juliana Marcia Santos; CARDOSO, Vanessa Clemente; ABREU, Kamila Eulálio; SILVA, Lívia Souza. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Revista Feminismos**, v. 8, n. 3, 2020.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar: O mapa da doença**. São Paulo: Artesã, 2018.

SISK, Bryan *et al.* Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. **Pediatrics**, v. 145, n. 1, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-1741>.

SOUZA, Fernanda Martins de; BÖING, Elisangela. As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 2, p. 217-231, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.112.07>.

SOUZA, Raíra Lopes Amaral *et al.* Hospitalizações por doenças crônicas em crianças menores de cinco anos no sistema público de saúde no Brasil e no Rio Grande do Sul. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 2, p. 1-7, 2019. DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v18i2.45611](https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v18i2.45611)

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. **Death Studies**, v. 23, n. 3, p.197-224, 1999. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/074811899201046>.

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk; STROEBE, Wolfgang. Health outcomes of bereavement. **Lancet**, v. 370, n. 9603, p. 1960–1973, 2007. DOI: S0140-6736(07)61816-9.

STROEBE, Margaret *et al.* **Handbook of Bereavement research and practice: Advances in Theory and Intervention**. 1 ed. Washington, DC: American Psychological Association, 2008.

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. **OMEGA**, v. 61, n. 4, p. 273-289, 2010. DOI: <https://doi.org/10.2190/om.61.4.b>.

STÜRMER, Tatiana Raquel; MARIN, Angela Helena; OLIVEIRA, Debora Silva de. Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v. 18, n. 3, p. 55-68, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-848574>.

SULTAN, Serge *et al.* A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. **European journal of cancer care**, v. 25, n. 4, p. 616-637, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>.

TAN, Juliet *et al.* Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions. **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 5, p. 579–584, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0357>.

TAN, Rebekah *et al.* Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments. **Clinical Nursing Research**, v. 29, n. 7, p.1-9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1054773819888099>.

TOLEDANO-TOLEDANO, Filiberto; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, Miriam Teresa. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. **BioPsychoSocial Medicine**, v. 13, n. 6, p. 1-9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>.

TRUTE, Barry; HIEBERT-MURPHY, Diane. Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 27, n. 3, p. 271-280, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.271>.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS (UNICAMP). **Desafios no cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas**. Campinas, 8 out 2019. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/boletimfcm/mais-pesquisa/desafios-no-cuidado-de-criancas-e-adolescentes-com-doencas-cronicas#:~:text=As%20doen%C3%A7as%20cr%C3%B4nicas%20consistem%20em,portado ras%20de%20uma%20doen%C3%A7a%20cr%C3%B4nica>.

VAZ, Jessica Cardoso *et al.* Cuidado à família da criança com doença crônica. **Revista de enfermagem: UFPE online**, v. 12, n. 5, p. 1397-1408, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>.

VERBENE, Lisa *et al.* Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study. **European Journal of Pediatrics**, v. 176, n. 3, p. 343-354, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>.

VERBENE, Lisa *et al.* Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. **European Journal of Pediatrics**, v. 178, n. 7, p. 1075-1085, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>.

WALSH, Froma. Perda, recuperação e resiliência: uma abordagem sistêmica da família. In: ZILBERMAN, Adriana Birmann; KROEFF, Renata Fischer da Silveira; GAITÁN, José Ignacio Cruz. (Org.). **O processo psicológico do luto: teoria e prática**. 1 ed. Curitiba: CRV, 2022, p. 63-75.

WARLOW, Timothy A.; HAIN, Richard D. 'Total Pain' in children with severe neurological impairment. **Children**, v. 5, n. 1, p. 1-10, 2018. DOI: <https://doi.org/10.3390%2Fchildren5010013>.

WIDDAS, David; MCNAMARA, Katrina; EDWARDS, Francis. (Org.). **A core Pathway for Children with Life-limiting and Life-Threatening Conditions**. 3 ed. Bristol: Together for Short Lives, 2018.

WIEGAND, Solange; ROSANELI, Caroline Filla. A doença rara na infância: como se trabalhar o próprio luto. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 16, n. 6, p. 1-19, 2020. DOI: <https://doi.org/10.26512/rbb.v16.2020.28582>.

WORDEN, J. William. **Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner**. Londres, Routledge, 1993.

WORDEN, J. William. **Terapia do Luto: Um manual para o profissional de saúde mental**. 4. ed. São Paulo: Roca, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. **Annals of Saudi Medicine**, Geneva, v. 19, n. 4, p. 388-389, 1998 ou 1999. Disponível em: <https://www.annsaudimed.net/doi/full/10.5144/0256-4947.1999.388>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. London: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561?locale-attribute=pt&>.

ZHANG, Ying *et al.* Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 1, p. 160-173, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.002>.

ZISOOK, Sidney. Understanding and managing bereavement in palliative care. (2000). In: CHOCHINOV, Harvey Max; BREITBART, William. **Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine**. Oxford: Oxford University Press, 2000, p. 321-334.

5 ARTIGO

BUSCANDO COMPREENDER O INEXPLICÁVEL: TRAJETÓRIAS DE LUTO ANTECIPATÓRIO MATERNO NO ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL

(A ser traduzido para o inglês e submetido ao periódico - Journal of Child and Family Research)

(Qualis A1 - Psicologia)

Buscando compreender o inexplicável: Trajetórias de luto antecipatório materno no adoecimento crônico infantil

Seeking to understand the inexplicable: Trajectories of maternal anticipatory grief in chronic childhood illness

Trajetórias de luto antecipatório materno

Trajectories of maternal anticipatory grief

Jade S. da Rosa^a, Eduarda D. Meireles^a, Camila P. Romanenco^a, Daniela C. Levandowski^a.

^aUniversidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Departamento de Psicologia, Rua Sarmento Leite, nº 245, sala 207, prédio 1, Centro Histórico, Porto Alegre-RS-Brasil, CEP:90050-170

J. S. Rosa, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Departamento de Psicologia, Rua Sarmento Leite, nº 245, sala 207, prédio 1, Centro Histórico, Porto Alegre-RS-Brasil, CEP:90050-170,

jadesdarosa@gmail.com

RESUMO

Ter um filho com doença crônica desafia os cuidadores desde o diagnóstico, dando início ao processo de luto antecipatório. Tal processo ainda é pouco estudado no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Este estudo qualitativo, exploratório-descritivo e transversal, no qual participaram 10 mulheres brasileiras, buscou compreender as experiências de luto antecipatório materno com base no Modelo do Processo Dual do Luto. As mães responderam uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos, o DASS-21 *Short-Form* e o *Pediatric Inventory for Parents*. Também realizaram-se entrevistas semiestruturadas, que sofreram Análise Temática Reflexiva. Foram observados movimentos maternos em direção à perda e à restauração em resposta ao adoecimento e tratamento da criança, caracterizando uma mobilização emocional típica do processo de luto antecipatório. Intervenções psicológicas devem auxiliar na oscilação entre os polos da perda e da restauração durante o processo de luto antecipatório materno e na prevenção de complicações ao processo de luto.

Palavras-chave: doença crônica, infância, cuidados paliativos pediátricos, maternidade, luto antecipatório.

Destaques:

- O choque diante do diagnóstico do filho leva à quebra do “mundo presumido” das mães.
- Diante da progressão da doença e o declínio da criança, evidencia-se a impotência materna frente à irreversibilidade dessa condição.
- A negação inicial e a superproteção permitiram um distanciamento da ameaça de perda e o encontro de estratégias de adaptação.
- No processo de luto antecipatório das mães foram percebidas oscilações entre experiências de perdas e momentos de restaurações, conforme o modelo do processo dual.

ABSTRACT

Having a child with a chronic illness imposes challenges to the caregivers since the diagnosis, initiating an anticipatory grief process, still scarcely studied in the context of pediatric palliative care. This qualitative, exploratory-descriptive and cross-sectional study, in which 10 Brazilian women took part, sought to understand the experiences of maternal anticipatory grief based on the Dual Process Grief Model. The mothers fulfilled a sociodemographic and clinical data sheet, the DASS-21 Short Form and the Pediatric Inventory for Parents. We also carried out semi-structured interviews, which underwent Reflective Thematic Analysis. Maternal movements towards loss and restoration were observed in response to the child's illness and treatment, characterizing an

emotional mobilization typical of the anticipatory grief process. Psychological interventions should help mothers with the oscillation between the poles of loss and restoration during the anticipatory grief process and to prevent complications to the grieving process.

Key words: chronic disease, childhood, pediatric palliative care, motherhood, anticipatory grief.

Highlights:

- The shock in face of the diagnosis led to the loss of the mothers' "presumed world".
- With the progression of the disease and the decline of the child, the maternal impotence in the face of the irreversibility of this condition became evident.
- The initial denial and overprotection allowed a distancing from the threat of loss and the finding of adaptation strategies.
- In the mothers' anticipatory mourning process, oscillations were perceived between experiences of loss and moments of restoration, according to the dual process model.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, a incidência de doenças infantis crônicas complexas e ameaçadoras à vida tem crescido mundialmente, visto os avanços tecnológicos e terapêuticos que qualificaram a assistência e acarretaram o aumento da sobrevivência dessas crianças (Moresco & Moore, 2021). Apesar da imprecisão de dados oficiais no Brasil (Wiegand & Rosaneli, 2020), na década passada, apontava-se que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos, 9,7% daquelas entre 6 e 13 anos e 11% dos adolescentes eram portadores de doenças crônicas (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2010).

Pais e mães de pacientes pediátricos que possuem uma doença que ameaça a vida possivelmente apresentam sofrimento emocional mais intenso em comparação a familiares cujos membros doentes possuem uma condição clínica com gravidade similar na idade adulta (*World Health Organization* [WHO], 2018). A crise gerada por essa condição da criança acarreta a redefinição e a ampliação constante do papel de cuidado, função que geralmente recai sobre as mães (Khademi et al., 2019; Makhoul-Khoury & Ben-Zur, 2022). Conforme apresentado em outros estudos, essa responsabilidade atribuída às mães está pautada em questões de gênero ainda fortemente enraizadas na nossa cultura e sociedade (Maryam, Wu, Su, Hsu & Harianto; 2022; Oliveira, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2020; Pinheiro et al., 2021).

As reações e sentimentos das mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas podem variar de acordo com fatores culturais, econômicos, psicossociais e espirituais (Bisotto, Cardoso, & Argimon, 2021). Em

geral, elas costumam expressar angústia traumática, negação, ansiedade, depressão, incerteza quanto à doença e ao futuro, e medo da morte da criança (Lee & Lee, 2022; Najafi et al., 2022). Ainda que as mães não vivenciem a doença diretamente, elas inevitavelmente precisam lidar com os seus impactos (Tan et al., 2019). Nesse sentido, ocorrem repercussões em vários âmbitos de sua vida, podendo acarretar uma sensação de falta de controle, tendo em vista a dificuldade de conciliar suas próprias necessidades, as demandas externas e as de outros familiares (Lee & Lee, 2022). Diante do exposto, Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea (2019) destacam que a implicação no cuidado de crianças que vivem com condições crônicas complexas é um problema crescente de saúde pública.

Para auxiliar familiares e pacientes a viver da melhor maneira possível, nas últimas décadas, desenvolveu-se a abordagem de cuidados paliativos pediátricos (CPP), como forma de prestar uma assistência integral e respeitosa para além do tratamento curativo (Moresco & Moore, 2021). Os CPP devem iniciar a partir do diagnóstico de uma doença crônica que ameaça a vida, visando prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas de ordem biopsicossocial e espiritual (Batalha, 2021; WHO, 2018). Este tipo de cuidado possibilita apoio e suporte ao processo de luto e às perdas que envolvem a proximidade da morte da criança (Moresco & Moore, 2021).

Entende-se que o processo de luto parental se inicia a partir do diagnóstico de uma condição que ameace ou limite a vida da criança, sendo nomeado de luto antecipatório (Schuelke et al., 2021). Rando (1986) definiu-o como um conjunto de reações que ocorrem diante da perda iminente de um ente querido, abarcando possibilidades de enfrentamento, planejamento e reorganização emocional, e reconhecendo as perdas enquanto parte de um continuum, associadas ao passado, presente e futuro (Coelho, Brito, & Barbosa, 2018).

Diversos autores afirmam que o luto antecipatório é um processo dinâmico, singular, complexo e não linear, que envolve aspectos físicos, psicológicos, comportamentais, espirituais e socioculturais (Correia, Melo & Nobre, 2022). Assim como no processo de luto, no luto antecipatório se evidenciam reações intensas e sobrepostas de choque e negação, ansiedade e busca, desorganização e desespero, recuperação e reorganização (Prade, Casellato, & Silva, 2008). Em cuidados paliativos, o luto antecipatório permite que o adoecimento seja vivenciado de maneira natural, que as perdas sejam percebidas enquanto um processo e que haja a flexibilidade necessária da família para lidar com essa situação (Franco, 2021).

Por outro lado, como parte do processo de luto antecipatório parental, podem ser observadas reações de desânimo, esgotamento, vulnerabilidade física e emocional, preocupação e impotência frente às sucessivas perdas em vida, resultando em ansiedade, depressão e, em última instância, até mesmo ideação suicida (Ho et

al., 2020; Spurr, Bally, Burles, & Mcharo, 2022). Alguns autores, ao abordarem especificamente o processo de luto antecipatório materno, acreditam haver reações mais intensas, como choque inicial, irritabilidade, isolamento, desamparo e culpa, que resultam em uma vivência percebida como traumática (Nafaji et al., 2022).

Da mesma forma, a literatura aponta que, ao longo do tratamento, pode haver níveis significativos de esperança, principalmente entre familiares que acompanham a criança no domicílio (Spurr et al., 2022). Os genitores, mesmo reconhecendo as mudanças da rotina e das relações, a sobrecarga frente às necessidades do filho, a redução da qualidade de vida e os desafios financeiros, referem o desejo de não desistir do cuidado e da vida do filho (Cantwell-Bartl, 2018; Yang, Mu, & Wang, 2016). Assim, diante do entendimento da incurabilidade e da assimilação da realidade, mães e pais podem buscar ajustamento psicológico, ressignificando a experiência, evitando pensamentos atrelados ao futuro e ao sentimento de perda, suprimindo emoções percebidas como negativas e priorizando a esperança e o apoio como recursos para lidar com o desconhecido, encontrar sentido e força. Dessa forma, ajudam a criança a celebrar a vida, realizar seus desejos e transcender os desafios (Makhoul-Khoury & Ben-Zur, 2022; Nafaji et al., 2022; Yang, Mu, & Wang, 2016).

Logo, conforme afirma Franco (2021), também no luto antecipatório, com base na perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999, 2010), identifica-se a presença da oscilação dos indivíduos entre movimentos em direção à perda e movimentos em direção à restauração. Este modelo teórico tem sido amplamente utilizado para compreender o processo de adaptação diante de uma perda significativa. Para os autores, pessoas enlutadas oscilam entre esses dois modos de enfrentamento. O enfrentamento orientado para a perda se refere à experiência da perda em si e aos sentimentos de dor e intensa tristeza, por exemplo (Stroebe & Schut, 2010). Já o enfrentamento orientado para a restauração engloba as experiências voltadas para a reorganização da vida e as mudanças decorrentes da perda (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa & Franco, 2015). Em ambos os polos, é possível construir significados positivos - reavaliação positiva, revisão construtiva de objetivos, interpretação positiva da perda, expressão de afeto - ou negativos - ruminação, construção da realidade de acordo com o próprio desejo, e interpretação negativa da perda (Stroebe & Schut, 1999).

Segundo Silva (2012), a oscilação entre esses modos de enfrentamento é necessária e entendida como um mecanismo dinâmico, regulatório e imprescindível para a adaptação à perda, isto é, para a vivência do processo de luto, em seus diferentes tipos. No processo de luto antecipatório parental especificamente, Cantwell-Bartl (2018), considerando este modelo, compreende que perda, trauma, estresse, adaptação, assimilação e restauração se encontram intimamente entrelaçadas, havendo, portanto, uma vivência complexa, que oscila entre

circunstâncias de doença e cuidado (agora) e tentativas de reorganização para o futuro (depois) (Breen et al., 2018; Coelho et al., 2019).

A literatura é unânime ao apontar o impacto significativo da doença crônica complexa sobre o contexto familiar (Coelho et al., 2019; Makhoul-Khoury & Ben-Zur, 2022; Moresco & Moore, 2021), especificamente sobre as mães (Khademi et al., 2019; Lee & Lee, 2022; Najafi et al., 2022). Apesar disso, as pesquisas existentes apresentam determinados recortes, como a vivência parental diante do adoecimento crônico infantil sem foco no processo de luto antecipatório (Makhoul-Khoury & Ben-Zur, 2022; Sedig et al., 2020); a experiência materna de luto antecipatório sem abranger a condição de CPP da criança (Bisotto et al., 2021; Najafi et al., 2022), e a compreensão do luto com base no Modelo do Processo Dual restrita a patologias específicas e levando em conta a experiência parental e não somente materna (Cantwell-Bartl, 2018).

Além disso, a maioria das pesquisas sobre luto antecipatório embasadas no Modelo do Processo Dual do Luto foram desenvolvidas no contexto do adoecimento de adultos (Breen et al., 2018; Coelho et al., 2019). Considerando essas lacunas da literatura, este estudo buscou compreender as experiências de luto antecipatório de mães brasileiras cujos filhos apresentavam distintas doenças crônicas complexas e que estavam sendo acompanhados por uma equipe de CPP, com base no Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999, 2010).

MÉTODO

Delineamento

Realizou-se um estudo qualitativo, de caráter exploratório-descritivo e transversal (Patias & Hohendorff, 2019), no qual foram analisados dados coletados no projeto de pesquisa *Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: Um estudo qualitativo* (Rosa & Levandowski, 2021).

Participantes

Dez mães de crianças portadoras de doenças crônicas complexas que ameaçam ou limitam a vida, residentes em diferentes estados brasileiros (Rio Grande do Sul, Ceará, São Paulo e Maranhão), com 27 a 42 anos de idade. O grau de escolaridade das participantes variou e a maior parte delas (70%) era “do lar” ou estava “afastada por assistência a familiar”. As mães apresentaram entre médio e baixo nível socioeconômico. Todas residiam com o(s) filho(s) e metade informou ter outros filhos para além da criança doente.

Metade das mães afirmou não receber nenhum tipo de atendimento em saúde mental, embora quase todas participassem de algum grupo de apoio. Apenas uma participante referiu não possuir nenhum tipo de ajuda

para os cuidados. As Tabelas 1 e 2 apresentam detalhadamente as características das mães. As participantes e seus filhos receberam nomes fictícios, de pedras preciosas, para garantir o sigilo de suas identidades.

As participantes foram selecionadas por conveniência, a partir da divulgação do estudo em redes sociais e presencialmente entre as instituições co-participantes da pesquisa. Após a manifestação de interesse, foram verificados os critérios de inclusão, tanto das mães (18 anos de idade ou mais) quanto das crianças (diagnóstico há, pelo menos, seis meses no momento da coleta de dados; acompanhamento por uma equipe de CPP em hospital, assistência ambulatorial ou domiciliar). Os critérios de exclusão consistiram em presença de psicopatologia grave e dificuldade de compreensão/comunicação para responder os instrumentos da pesquisa.

Dentre todas as potenciais interessadas (n=40), uma foi excluída por dificuldades emocionais, que exigiram interrupção da coleta e encaminhamento para atendimento na rede estadual. Outras 21 mulheres não preencheram os critérios de inclusão (tempo de diagnóstico inferior a seis meses: n=02; idade do filho superior a 12 anos: n=02; ausência de acompanhamento da criança por equipe de CPP: n=17). As demais (n=08) não deram retorno após esclarecimentos sobre a pesquisa (n=04) e após o convite para a entrevista (n=02), ou a criança apresentou uma piora clínica (n=02). A coleta de dados foi encerrada devido à saturação dos dados, visto que as novas participantes passaram a fornecer informações já conhecidas anteriormente (Moura et al., 2021).

No que concerne às crianças (Tabela 3), a idade variou de 07 meses a 9 anos. Embora com variações, predominaram diagnoses relacionadas a tumores cerebrais. Mais da metade (60%) das crianças estava sendo atendida em serviços de cuidados paliativos de hospitais e mais da metade (60%) vinha sendo acompanhada há mais de um ano por essa equipe. Nenhuma delas apresentou diagnóstico psiquiátrico ou fazia uso de medicação, embora 50% das mães tenham referido manifestação de dificuldades emocionais por parte das crianças.

Com relação à saúde mental (Tabela 4), verificou-se uma maior prevalência de sintomas de estresse nas mães (baixa severidade). Constatou-se baixa prevalência de sintomas de depressão e ansiedade (grau mínimo de severidade), embora duas participantes tenham apresentado sintomas graves. Dados específicos de avaliação do estresse relacionado à experiência de cuidado (Tabela 4) indicaram uma variação de 86 a 164 pontos na *PIP-F* (frequência de eventos) e de 83 a 171 na *PIP-D* (dificuldade dos eventos). Considerando o escore médio da *PIP-F*, metade das mães acreditaram ter vivenciado situações potencialmente estressoras com uma maior frequência ao longo da semana anterior à coleta de dados. De modo semelhante, a pontuação média da *PIP-D* apontou que 50% das mães perceberam uma significativa dificuldade para lidar com estes eventos.

As situações vivenciadas com maior frequência pelas participantes estavam relacionadas ao domínio Função Emocional (eventos permeados pelo sentimento de incerteza e medo relacionados à doença da criança).

As mães perceberam como mais desafiadoras as situações contempladas pelos domínios Comunicação e Função Familiar (repercussões da doença na organização familiar e comunicação sobre o processo de adoecimento).

Instrumentos

1. Ficha de Dados Sociodemográficos e Dados Clínicos, adaptada de Bastos (2019), Gonçalves (2012) e Silva (2018), para caracterizar as participantes e seus filhos em termos sociodemográficos e de saúde.
2. *Depression Anxiety and Stress Scale - Short Form* (DASS-21, Lovibond & Lovibond, 2004; versão adaptada e validada para o Brasil, Vignola, 2013), trata-se de escala de autorrelato para avaliar sintomas de depressão, ansiedade e estresse em 21 itens, nos quais as participantes devem indicar o grau em que experimentaram cada sintoma durante a última semana, variando entre 0 (“Discordo totalmente”) a 3 (“Concordo totalmente”). Cada subescala é composta por sete itens, que avaliam inércia, anedonia, autodepreciação, excitação do sistema nervoso autônomo, ansiedade situacional, dificuldade para relaxar e irritabilidade. O resultado total da escala é obtido pela soma dos escores dos itens para cada uma das três subescalas e recebe uma classificação que varia em cinco níveis (de Normal/Leve a Muito Grave). As informações sobre os escores de correção (Z Escore), percentual, Depressão, Ansiedade, Estresse (versão brasileira, Vignola, 2013), seguem, respectivamente, entre parênteses para cada nível: Normal/Leve (<0,5, 0-78, 0-9, 0-7, 0-14), Mínimo (0,5-1,0, 78-87, 10-13, 8-9, 15-18), Moderado (1,0-2,0, 87-95, 14-20, 10-14, 19-25), Grave (2,0-3,0, 95-98, 21-27, 15-19, 26-33), e Muito Grave (>3,0, 98-100, 28+, 20+, 34+). Os escores devem ser multiplicados por dois para o cálculo do escore final e aplicação do corte. Os Índices de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) das subescalas foram 0,92, 0,86 e 0,90, respectivamente (versão brasileira, Vignola, 2013).
3. *Pediatric Inventory for Parents* (PIP, Streisand, Braniecki, Tercyak, & Kazak, 2001; adaptado e validado para o Brasil, Alves, 2009), visa avaliar a experiência das mães no cuidado à criança com doença crônica em quatro domínios: Comunicação (9 itens), Função emocional (15 itens), Cuidados médicos (8 itens) e Função familiar (10 itens), dimensionados em duas subescalas: Frequência (PIP-F) com que vivenciou determinados eventos na última semana, e Dificuldade (PIP-D) para lidar com essas situações, variando de 1 ponto (nada) a 5 pontos (muitíssimo). Os escores nas subescalas são obtidos separadamente para cada domínio. A soma dos escores dos domínios compõe o escore total de cada subescala. Altos escores indicam alta frequência e grande dificuldade. Seguem os valores do alfa de Cronbach para as subescalas PIP-F e PIP-D (versão brasileira, Alves, 2009),

respectivamente, para cada dimensão: Comunicação (0,70 e 0,76), Cuidados Médicos (0,75 e 0,82), Função Familiar (0,74 e 0,77), Função Emocional (0,86 e 0,88), e Total (0,93 e 0,94).

4. Entrevista sobre Luto Parental Antecipatório e Cuidados Paliativos Pediátricos (“LUPALLIUM”), de caráter semiestruturado, com roteiro elaborado para o presente estudo com base em itens do PECEI (*Parent Experience of Child Illness*, Bonner, Hardy, Guill, McLaughlin, Schweitzer, & Carter, 2006), no roteiro de entrevista sobre a Experiência de Luto Parental Antecipatório (Gonçalves, 2012), no Temário de Entrevista com o Cuidador (Bastos, 2019) e na Entrevista Semiestruturada de Pais de Crianças Sobreviventes de Câncer (Amorim, 2015). As questões permearam a história e a evolução do adoecimento, os cuidados prestados à criança, as mudanças nos diversos âmbitos de vida, a vivência de perdas (reais e simbólicas) e luto, possíveis aspectos facilitadores e dificultadores dessas vivências, ressignificações da experiência e expectativas futuras.

Procedimentos de Coleta de Dados

Após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), iniciou-se a divulgação nas redes sociais e para instituições e grupos específicos de diversas regiões do Brasil, que pudessem auxiliar voluntariamente na identificação de possíveis participantes. Posteriormente à aprovação pelo CEP das instituições co-participantes, a pesquisa também foi divulgada nestes serviços.

A coleta de dados transcorreu entre julho de 2022 e fevereiro de 2023. Foi realizado um estudo piloto com a primeira mãe que manifestou interesse na pesquisa e preencheu os critérios do estudo para verificar a pertinência e adequação dos instrumentos e da logística de coleta. A coleta ocorreu de forma virtual ou presencial, conforme as possibilidades das participantes (demandas de cuidado com o filho, acesso aos meios tecnológicos, e cidade de residência). Para a coleta virtual, o aceite da participação foi registrado em TCLE *online*, do qual a participante poderia realizar o *download*, e os instrumentos quantitativos foram preenchidos via plataforma *Survey Monkey*. Posteriormente, a entrevista foi agendada e realizada por videochamada na plataforma *Google Meet*, sendo gravada em áudio e transcrita na íntegra.

Para a coleta presencial, realizaram-se os mesmos procedimentos, sendo agendado o encontro para a entrevista em local, data e horário de preferência das participantes. O TCLE foi lido, assinado em duas vias, permanecendo uma com a participante e outra com a equipe de pesquisa, e os instrumentos quantitativos foram autopreenchidos pelas mães. Posteriormente, foi realizada a entrevista. Em ambas as modalidades, a duração das entrevistas variou de 40 a 120 minutos. Em algumas situações de coleta virtual, houve a necessidade de organizar dois encontros. Já o preenchimento dos instrumentos teve duração aproximada de 30 a 60 minutos.

Procedimentos de Análise de Dados

Os dados sociodemográficos, clínicos e dos instrumentos quantitativos (levantados conforme as instruções dos autores) foram apresentados descritivamente para a caracterização das participantes e seus filhos. Por sua vez, as entrevistas sofreram Análise Temática Reflexiva (Braun & Clarke, 2013; Braun, Clarke, Hayfield, & Terry, 2018). Esta análise foi conduzida de forma independente por dois codificadores e seguiu as etapas propostas por Braun et al. (2018). Inicialmente, uma das codificadoras (primeira autora) familiarizou-se com os dados e, a partir da literatura da área, especialmente do estudo de Coelho et al. (2019), organizou uma primeira estrutura de codificação. Essa codificação foi discutida com a quarta autora. De posse dessa construção inicial de temas, estes foram redefinidos e nomeados, buscando-se aprimorar o foco de cada um.

A partir disso, duas codificadoras (primeira e segunda autoras) procederam à alocação independente e simultânea de trechos das falas das entrevistadas em cada tema. Após essa etapa, o material foi reunido para a verificação de concordâncias na alocação. Em caso de discordâncias, houve discussão entre as codificadoras para um consenso. O material foi revisado pela quarta autora para a verificação da pertinência das alocações. Após ajustes realizados, procedeu-se à revisão final, redação dos achados e discussão, considerando o Modelo de Processo Dual do Luto e a literatura da área.

Aspectos Éticos

Foram considerados, durante todas as etapas do estudo, os preceitos éticos preconizados pelas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012/2016) e as diretrizes do Ofício Circular 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que estabelece as orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. A pesquisa também seguiu as normas éticas da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD, Lei nº 13.709/2018). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFCSPA (Parecer nº 5.102.728), da ISCMPA (Parecer nº 5.734.580) e do HCPA/ICI (Parecer nº 5.957.994).

Todas as participantes assinaram o TCLE antes do início da coleta, o qual descrevia os objetivos e procedimentos do estudo, e os direitos e garantias éticas da participação. Ainda, como parte dos cuidados fornecidos pela equipe de pesquisa, todas as participantes receberam acolhimento durante as entrevistas e três delas foram encaminhadas para um serviço de saúde mental de sua região. Após a coleta de dados, foi enviado às participantes um material informativo intitulado “Processos de perdas e restaurações: Cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico” (disponível em https://ufcspa.edu.br/documentos/linksexternos/Material_informativo_Processos_de_perdas_Cartilhas_para_familias_de_crianas_em_adoecimento_crnico.pdf), construído pelas pesquisadoras com base na literatura da área e

avaliado por cinco profissionais/pesquisadores especialistas de diversas regiões do Brasil, visando contribuir para o autocuidado e o enfrentamento da realidade de adoecimento crônico e/ou terminalidade da criança.

RESULTADOS

Embora a análise temática reflexiva tenha gerado vários temas e subtemas, neste estudo são apresentados os achados do primeiro eixo temático “Angústia traumática: Entre o traumático e o possível”, que objetivou compreender o processo de luto antecipatório com base no Modelo de Processo Dual do Luto. As falas alocadas nesse eixo abarcaram um amplo espectro de reações que se relacionaram com a constante exposição das mães a situações que envolvem a complexidade do diagnóstico do filho, bem como a possíveis intercorrências, à progressão da doença e ao risco de morte, realidades que não podem ser modificadas, mas diante das quais as mães conseguiram vislumbrar caminhos de adaptação, e que oscilaram entre experiências do Traumático e experiências do Possível (Figura 1).

Seis subtemas emergiram nesse eixo temático. O primeiro deles, “O diagnóstico: Do choque emocional ao seguir em frente”, considerou as respostas das mães diante de más notícias (no caso, o percurso até a definição de um diagnóstico), envolvendo sentimentos de tristeza, culpa, angústia, perda do mundo presumido, dor psíquica, comportamentos de choro e até perda de memória. As participantes expressaram a dor pelo rompimento de seus alicerces: *“Fiquei sem chão quando eu descobri, né, porque até então um câncer né, ‘Oh, teu filho tá com um tumor na cabeça, um câncer agora’”* (Turmalina); *“No começo, muito difícil. Porque era uma coisa que não tinha como a gente prever, né [...] Ai a culpa bate muito forte, né”* (Esmeralda). Também evidenciou-se a procura incessante pelo retorno à realidade até então vivenciada: *“Eu só chorava e dizia que eu queria a minha filha do jeito que ela tinha entrado [no hospital]”* (Rubi). Algumas mães nomearam o momento da confirmação do diagnóstico como traumático, sendo o esquecimento a maneira encontrada para lidar com essa situação: *“Foi tão traumatizante que eu, por um bom tempo, esqueci das coisas. Assim, eu não lembrava exatamente o que tinha acontecido naquele momento. Eu só lembrava de algumas palavras”* (Pérola).

Atenuado o choque inicial, ao longo do processo, as participantes passaram a considerar a necessidade de seguir em frente, vivendo e aproveitando a convivência e o vínculo com o filho da melhor forma possível: *“Claro que gostaria de não estar passando, mas, já que a gente tá passando, vamos passar da melhor maneira possível”* (Safira); *“A gente só tem que andar pra frente, não dá pra voltar, né [...] Eu tenho ele dessa forma que ele veio pra mim, então eu vou cuidar dele, vou dar o que eu puder dar pra ele de melhor, dentro das minhas condições...o melhor”* (Pérola). Também foi possível observar uma posição ativa das mães frente à nova

realidade: *“A gente não tem opção, né, a gente tem que enfrentar. Não adianta. Eu jamais vou desistir dela”* (Esmeralda). O entendimento de que essa realidade também permeia a vida de outras pessoas pareceu oferecer sustentação para seguir em frente: *“Vamos em frente que não é só a gente que passa por essa situação”* (Diamante).

O segundo subtema, “Progressão da doença: Do confronto à assimilação”, remeteu ao declínio progressivo da criança em função da evolução da doença. Em alguns casos, as mães não vivenciaram momentos prévios em que o filho esteve saudável, pois o diagnóstico já foi recebido na gestação ou logo após o nascimento, fazendo com que a função materna fosse permeada de experiências e significados nunca pensados em relação à criança: *“É meu primeiro filho, e minha primeira experiência foi logo assim. Então eu não sei ser mãe de outra forma. Eu não sei como é a maternidade normal, típica. Eu não sei o que é colocar um tapete no chão pro meu filho rolar [...] ele fica deitadinho sendo cuidado”* (Pérola). Em outros casos, as falas remeteram ao declínio que a doença foi acarretando conforme o seu curso típico. Assim, identificou-se o confronto diante da fragilidade física da criança, a insegurança decorrente das manifestações clínicas da patologia e o “trauma” de se deparar com a quebra de expectativas sobre o desenvolvimento e o futuro do filho: *“E agora ele tá de cadeira de rodas. Por isso, pra mim, eu acho que é muito difícil. Porque ele é muito inteligente, meu Deus. Ele caminhava, ele conversava, falava! Ele é muito amoroso [...] E agora eu vejo ele numa cadeira de rodas”* (Turquesa).

Algumas mães traçaram o percurso desse movimento do traumático ao possível a ser assimilado: *“Eu demorei ainda um pouco, um pouco, um pouco, muito pra aceitar [gastrostomia]. Tipo, porque a todo instante eu dizia: ‘É a minha filha [...] ela comia pela boca, né? Como é que eu vou aceitar uma coisa dessa? [...] ‘Ela precisa de fono. Vamos trabalhar bastante a fono com ela, que ela vai voltar a comer!’. Só que não era isso, né? Aí eu ainda relutei muito, muito, muito, muito, muito, muito mesmo, por conta dessa sonda. Mas no final eu tive que colocar na minha cabeça que era o que ela precisava no momento e o que ela necessita. Pra ela se alimentar, pra ela ter a nutrição dela e pra ela ter uma qualidade de vida melhor”* (Rubi). A assimilação da condição de adoecimento progressivo e das consequentes perdas ou mesmo ausências de habilidades foi acontecendo, possibilitando um movimento de acomodação interna dessas limitações e de busca por alternativas para lidar com as consequências inevitáveis da evolução da doença: *“Nesse momento a minha ficha já caiu [...] Hoje eu não estou preparada, mas eu sei de tudo o que pode acontecer. Eu quero saber o que vai acontecer. Diferente de eu, há um mês atrás, que eu não queria saber, sabe? Então agora eu já estou planejando coisas na frente”* (Ametista); *“Porque assim, francamente, quando a gente pensa em finitude, ainda é muito difícil. Mas*

nós sabemos que muitas vezes as crianças em condições crônicas têm uma expectativa menor de vida, tem um risco maior de intercorrência, tem um risco maior de acidentes” (Cianita).

No terceiro subtema, “Sofrimento vicário: da dor visceral à força motriz”, foram incluídas as falas das mães que expressavam intensa dor e sofrimento ao se defrontarem com a dor (física e emocional) do filho e, muitas vezes, não ter como amenizá-la. Nenhuma das mães evidenciou um movimento em direção à dessensibilização ou indiferença; todas expuseram esse sentimento de forma intensa e visceral: *“Tá insuportável pra mim vir pra cá todo dia e ver que a cabeça dele tá todo dia maior e ele tá aqui, tá vivo. Ele ainda tá aqui. E o tempo tá passando e a gente não sabe, a gente não é Deus. A gente não sabe quando ele vai [...] Então eu sabia que, fazendo a DVP, o cérebro dele não ia se expandir, ele não ia ter melhora neurológica, ele não ia se desenvolver melhor, mas ele não ia sofrer com aquele peso enorme, entendeu? Porque eu não tô no lugar dele pra saber o que ele tá sentindo”* (Pérola); *“Eu sei que ele... e acho que ele sabe também, eu acho, porque esses dias ele falou pra mim que ia morrer: ‘Mãe, eu vou morrer’ [chora]. Aí eu nem tive reação, sabe? Disse: ‘Não, a mamãe tá aqui, a mamãe cuida de ti’. Eu prometi pra ele que não ia deixar nada acontecer com ele, que eu ia sempre ficar do lado dele [...] E eu não tô conseguindo cumprir isso, sabe?”* (Turquesa). Diante do enfrentamento da criança, algumas mães tornaram a luta do filho pela vida a sua própria motivação para viver e lidar com esta realidade, reconhecendo o aprendizado e o crescimento provenientes dessa vivência: *“Eu costumo dizer que, se fosse eu que tivesse passado pelo que ela passou, eu não tinha sobrevivido. Então, a Cristal é aquela que nos dá a força diariamente”* (Diamante); *“A vida dela me faz ser forte, ver tudo que ela já passou e passa e continua ali ó, sempre com um sorrisinho das canjiquinha”* (Safira).

O quarto subtema, “Da impotência à superproteção materna”, englobou tanto falas que retrataram uma posição onipotente das mães, de acreditar que conseguiriam proteger a criança das possíveis ameaças da doença, quanto falas sobre o reconhecimento da própria incapacidade de controlar o seu curso, sintomas e perdas secundárias associadas ao adoecimento e tratamento. As mães demonstraram uma crença de que a presença e o cuidado ininterruptos seriam uma forma de mudar a realidade, mostrando-se sempre disponíveis, adotando comportamentos de superproteção, evitação de solicitação de ajuda e evitação da percepção de dificuldades associadas ao cuidado, atitudes que, embora pudessem gerar certa sensação de controle, ao mesmo tempo também levavam à sobrecarga e ao esgotamento: *“Não que eu seja autossuficiente, mas parece que tudo o que eu for fazer, que eu faço, o que eu executo, vai dar certo ou vai ser melhor do que qualquer outra pessoa fazer”* (Ametista); *“É uma sobrecarga tudo, é de fazer e é de decidir. Mas o que acaba tendo uma repercussão muito boa, porque assim você tem que ter uma [...] capacidade de tomada de decisão que eu não tinha. E você tem*

que fazer isso na certeza de que a segurança de alguém depende da ação. Muitas vezes, você que decide. E isso traz às vezes um pouco de sobrecarga, porque o cuidado do outro tem muitos pontos para decidir e todas essas decisões são minhas no final” (Cianita).

Diante do reconhecimento da realidade e das suas dificuldades, as mães depararam-se com a impotência, conectando-se com sentimentos de tristeza e frustração inerentes a ela: *“Se tivesse qualquer coisa que eu pudesse fazer pra mudar isso, eu já teria feito há muito tempo. Se fosse assim, pra eu perder qualquer coisa que eu tenho, perder tudo que eu tenho, tudo, e começar minha vida do zero, eu perdia, entendeu? Só pra ele ser saudável, pra ele não ter nada disso. Mas infelizmente não tá nas minhas mãos, eu não posso fazer isso” (Pérola).* Neste contexto, algumas mães conseguiram ressignificar a realidade de perdas: *“Hoje em dia é aceitável. Não que eu goste [...] Eu acho que ninguém tem orgulho disso, né, de ter uma criança deficiente. Mas eu acho que eu me orgulho muito de ser a mãe que eu sou hoje em dia, de conseguir tudo o que eu consegui hoje em dia [...]” (Esmeralda).*

No quinto subtema, “A constância da mudança: Lidando com o inevitável”, as mães relataram a sua percepção acerca dos impactos de diversas ordens gerados em suas vidas pelo adoecimento do filho. Mudanças foram identificadas em seis âmbitos de vida: vínculos sociais, relação conjugal, dinâmica familiar, projetos de vida, atividade laboral e lazer. As tantas incertezas surgidas nesse contexto se tornaram uma certeza constante: *“Nos cuidados de uma criança com doença crônica ou doença complexa, a transformação é inerente e ela é inevitável” (Cianita).*

Quanto aos vínculos sociais, houve uma predominância da percepção de perda das relações prévias à doença da criança: *“Como eu vivi muito reclusa [...] uma das perdas que eu mais observei foi em questão de amizades mesmo, tipo. Eu tinha uma quantidade de amigos que hoje no caso são conhecidos, né? Foi uma perda muito grande que eu tive” (Rubi); “A minha vida mudou radicalmente, né. Não tem nem sombra de dúvidas, mudou da água pro vinho. Socialmente dizendo, né [...] Que nem eu disse eu estava em todas, agora não estou em praticamente nenhuma” (Safira).* Por outro lado, algumas mães buscaram reavaliar esses vínculos: *“Mas infelizmente eu não posso esperar por isso, porque ela [amiga] dá o que ela tem. Se ela não tem, ela não pode me dar” (Diamante),* e considerar outras possibilidades de estabelecer e cultivar relações, como a participação em grupos de apoio: *“Eu acho que uns três meses atrás eu descobri um grupo [...] de WhatsApp de todo o Brasil que as pessoas têm a mesma doença. Então, assim, são mais de 300 pessoas dividindo angústias, informações, experiências. E assim, eu sou uma pessoa antes do grupo e uma pós-grupo, sabe? Esse grupo me*

ajudou muito, muito, foi quem me encorajou, foi quem me fez ir em busca de, sabe, de outras alternativas”
(Ametista).

Também, foram apontadas mudanças na dinâmica familiar, que refletiram perdas, reorganizações e adaptações na rotina, no domicílio, e nas relações com outros membros (por exemplo, com outros filhos), para administrar as necessidades da criança: *“Assim todas as adaptações que a gente tem que fazer pra que ela se sinta bem, entende? [...] Tem coisas que antes não eram prioridades, que agora são. Tem coisas que a gente dá valor agora que antes não dava. É tudo uma mudança no contexto familiar, no nosso convívio”* (Ametista); *“Mudanças só pra melhor eu vejo. Com a doença dele a gente vem aprendendo né [...] Os outros filhos também, sempre apoiando, sempre dando ajuda. Então pra melhor, a família ficou mais unida”* (Turmalina); *“Então aqui em casa, a gente teve que adaptar toda a casa, né, pra cadeira de rodas”* (Esmeralda); *“As perdas...foi o crescimento do meu outro filho. O desenvolvimento dele. Teve todo esse processo, de ele ficar bem agitado. Então acho que isso foi uma perda bem grande assim, que nós estamos tentando recuperar agora”* (Turmalina).

A relação conjugal, especificamente, sofreu modificações considerando o distanciamento ou ruptura do casal, pela dificuldade de encontrar tempo para nutrir esse subsistema, na medida em que a função parental se tornou proeminente: *“Mudou, mudou. É, a gente não tem clima, assim, sabe. Mudou bastante. A gente é pai e mãe”* (Citrino); *“Ele não fica muito em casa, porque sabe que a gente vai discutir em algum momento. E ele quer também atenção às vezes, eu acho”* (Turquesa); *“A gente é uma equipe, é um time, então a gente trabalha muito bem juntos. Mas a relação conjugal, mesmo, acaba ficando em segundo plano, porque ela [a criança] é sempre a prioridade, né”* (Esmeralda). As mães reconheceram a importância de retomar essa relação: *“Então é isso aí, a gente tem que começar a conversar mais sobre isso, porque é importante. Eu sei que é uma coisa que é muito necessária, né? A gente também se olha como pessoa, como esposa, como esposo, né”* (Diamante). Contudo, também foram evidenciadas mudanças em direção ao fortalecimento do vínculo e união do casal: *“A vinda de Topázio, ele uniu tanto eu e o meu marido, assim...a gente tava mais afastado [...] A gente ficou unido [...] nós nos tornamos assim um casal”* (Pérola); *“Mudou pra melhor também [...] Tu te aproxima mais, tu pode ver que houve a mudança ali, né. Ao invés de a gente ter aquele afastamento, procurou mais é pra perto”* (Turmalina).

Também, projetos pessoais precisaram ser revistos pelas mães: *“Porque mudou tudo a vida, né. Eu tava construindo a minha casa dos sonhos [...] Parei a obra na minha casa, parei de trabalhar, parei de ajudar os meus pais, porque eu não tenho condições agora. Parou tudo”* (Turquesa). A saída do trabalho foi salientada

por várias participantes pela impossibilidade de conciliar a atividade laboral com as demandas de cuidado: “A primeira mudança começou a partir de eu ter que largar o meu trabalho, né” (Rubi); “Eu tive que largar tudo. [...] fechei a minha empresa, renunciei o meu cargo. Tudo voltou pra Ágata” (Ametista).

Também foram destacadas repercussões nas atividades de lazer. Ainda que algumas participantes tenham sinalizado sentir falta desses momentos, abordaram a dificuldade de conciliá-los com a função de cuidadora: “Percebo que eu não tenho mais aquele lazer, sabe. Eu vou da casa pro serviço, do serviço pra casa, ficar com ele. A gente fica mais é em casa pra não cansar muito ele” (Citrino); “Então é uma perda. É uma privação de liberdade [...] Se eu não tinha filhos e eu podia sair, viajar na semana, eu não posso...E faz dois anos que nós não viajamos [...] em razão da necessidade dele [filho] de suporte, né?” (Cianita); “Mas eu não posso em hipótese nenhuma dizer que eu não sinto falta, entendeu. E às vezes tem mães que são julgadas por isso, por terem vontade de sair pra se divertir um dia e não tem com quem deixar o filho. E a mesma coisa se enquadra a mim” (Pérola). Da mesma forma que consideraram as renúncias necessárias frente ao adoecimento da criança e a dependência de cuidados complexos, as mães também se conectaram com o sentimento de gratidão por poderem priorizar o cuidado do filho e proporcionarem melhores condições de vida para ele: “Eu digo hoje eu só consigo agradecer mesmo por ela ter vindo pra gente. [...] Porque eu costumo dizer que eu acho que eu ficaria louca, louca mesmo, se a Lua tivesse ido para outra pessoa que não cuidasse dela da mesma forma que a gente cuida” (Rubi).

O sexto tema, “Incerteza da doença: Da insegurança do amanhã à esperança do hoje”, retrata a imprevisibilidade dos acontecimentos, em se tratando dos caminhos da doença, e expectativas das mães quanto ao prognóstico e ao futuro, além de outros aspectos que permeiam o desconhecido, conjugados com a esperança. Constatou-se uma preocupação generalizada no que tange ao futuro, acarretando sentimentos de medo, insegurança e/ou desesperança: “Lá dentro de mim [...] eu tenho a insegurança da doença. Aí tem que ter aquilo do que pode vir a acontecer. Isso daí fica martelando, uma dúvida na cabeça da gente. Isso frustra um pouco, não consegue totalmente se desligar” (Turmalina); “Eu acho que o que mais me machuca, assim né, num pensamento futuro, é que eu nunca vou ser avó, né. Eu nunca vou ver ela se casando, eu nunca vou ver ela grávida. Então pensar assim no futuro é uma coisa que ainda me machuca muito” (Esmeralda).

Diante disso, foi possível reconhecer estratégias para adiar as ameaças, viver o presente e manter a esperança de melhora, recuperação ou até mesmo de cura: “Porque sabe aquela sensação de esperança, né? Enquanto há esperança, fê, há vida” (Ametista); “Eu prefiro viver o agora do que ficar, né, pensando quando que ela vai piorar, quando que ela vai precisar de oxigênio o dia inteiro. Eu sei que nesse momento ela tá ótima

e pra mim tá muito bom” (Safira); “Eu penso que é grave, né, que é difícil, mas que ele vai se curar. Toda mãe, todo pai, pensa, quer a cura do filho, né. E eu acredito. Sou bem otimista. Tem que ser, né” (Citrino). O amor e a fé emergiram como âncoras importantes de esperança: “Enquanto não vem, a gente vai cuidando, a gente vai dando amor. E eu não vou pensar de morte, eu vou pensar em vida. E é isso que eu consigo ver na Cristal. Independente da doença que ela tem, eu consigo ver a vida dela” (Diamante); “Ah, o futuro... ali é na frente, como eu digo, pertence a Deus. Eu creio que Deus tem coisas boas ali na frente pra nós. A gente tem todo um processo pra passar e a gente quer a vitória rápido né, sem passar pelo processo. E às vezes a gente tem que passar por esse processo pra poder ter a vitória na frente. [...] Ou não também né. Ou Deus dizer ‘Não, é do meu jeito, não é do teu’” (Turmalina).

DISCUSSÃO

A discussão foi organizada de forma a explicar os dois polos do Modelo do Processo Dual do Luto, isto é, os movimentos das mães (envolvendo sentimentos, pensamentos e comportamentos) percebidos como focados no polo da perda e aqueles orientados para a restauração. A oscilação entre esses modos de enfrentamento se apresenta no “entre” dessas emoções, comportamentos e pensamentos explorados. Embora o texto esteja organizado dessa forma para melhor compreensão, esses movimentos aconteceram de maneira dinâmica, flutuante e não linear nos discursos e nos percursos das mães desde o diagnóstico do filho até a participação na pesquisa.

Diante do diagnóstico de uma doença que ameaça ou que limita a vida, a reação inicial de choque demonstrada pelas mães concorda com aquelas encontradas em outros estudos, que verificaram uma modificação drástica da visão de mundo de cuidadores de crianças com patologias complexas, pela necessidade de redimensionar a vida para trilhar caminhos irregulares, inesperados, desconhecidos e inimagináveis (Lee & Ahn, 2020; Leite, García-Vivar, DeMontigny & Nascimento, 2021). Assim, os familiares enfrentam uma onda inicial de angústia, estresse e trauma, relacionada ao medo da doença, pela representação social e/ou risco de vida que acarreta, e ao desconhecimento do seu curso (Najafi et al., 2022); o que configura movimentos orientados para a perda, conforme a perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999, 2010).

Em se tratando de doenças raras, como encontrado entre as crianças do presente estudo, a escassez de informações adequadas, de profissionais especializados e a falta de recursos podem ter intensificado estes sentimentos de perda das mães e tornarem-se fatores de risco para um processo de luto complicado (Gómez-

Zúñiga & Silva, 2019). Isso porque elas podem ter se sentido frustradas e desamparadas diante da falta de uma direção clara de cuidado para com seus filhos. Da mesma forma, a demora ou mesmo a ausência de um diagnóstico pode aumentar a angústia materna e a insegurança na tomada de decisões (Pelentsov, Fielder, & Esterman, 2016).

Outra reação voltada para a perda verificada no estudo foi o sentimento de culpa, podendo haver uma percepção distorcida das mães de responsabilidade pelo diagnóstico do filho ou mesmo de incapacidade de exercer a função materna de cuidado (Lee & Lee, 2020). Também, aspectos socioculturais, tal como a atribuição das tarefas de cuidado (que incluem a saúde e o bem estar da criança) exclusivamente às mães, podem estar envolvidos, o que gera um senso de dever de cuidado pleno ao filho e pode resultar na crença da doença como punição por eventuais falhas maternas (Lee & Lee, 2022). Em referência às doenças genéticas, realidade de algumas das crianças no presente estudo, os genitores podem se sentir culpados e questionarem a sua competência genética (Haward, Lantos, & Janvier, 2020). Todos esses sentimentos e reações remetem à perda do filho e da maternidade sonhadas e à possibilidade de perda por morte do filho em um futuro próximo, devido ao caráter da doença diagnosticada.

De fato, considerando o percurso de avanço da doença e o conseqüente declínio da criança, independentemente do momento do diagnóstico (na gestação ou posteriormente), observou-se que as mães compararam o passado e o presente, seja da gravidez idealizada ao nascimento do filho real, seja da expectativa de uma infância saudável ao rompimento do esperado ciclo vital (Bisotto et al., 2021). Essa comparação, e a conseqüente sensação de perda, aumentam diante da necessidade de procedimentos invasivos (como uso de sonda nasoentérica, traqueostomia, gastrostomia, por exemplo), gerando incertezas e desafiando a organização familiar frente à tomada de decisão e aos novos cuidados a serem aprendidos e executados (Bossa et al., 2019; Novaes & Cunha, 2019). Conforme Bastos (2019, p. 204), verifica-se que “a esperança, capaz de permitir o planejamento de um futuro favorável de cura, oscila diante do agravamento dos sintomas do filho e da conseqüente carga emocional intensa do luto antecipatório”, representativos da orientação para a perda (Stroebe & Schut, 1999, 2010).

Com relação à incerteza, Najafi et al. (2022) defende que ela poderia ser considerada um dos principais sinais do luto antecipatório materno, sendo expressa em diversos momentos ao longo do tratamento da criança, tais como: diante de sintomas relacionados à doença e ao tratamento, da falta de resposta às terapias realizadas, da piora clínica, da recidiva da doença, da constatação de um prognóstico desfavorável e da possibilidade de morte (Khademi et al., 2019; Majid & Akande, 2021). Isso também foi observado entre as participantes do

estudo. Entende-se que a incerteza acompanha a impotência referida pelas mães, podendo esta ser percebida pelo reconhecimento da impossibilidade de controlar a evolução da doença, conforme também identificado em outras pesquisas (por exemplo, Coelho et al., 2019; Yang et al., 2016). Nesse sentido, as reações das mães por não poderem cuidar dos seus filhos como gostariam em uma maternidade “típica” foram compreendidas por Cantwell-Bartl (2018) como movimentos orientados para a perda (Stroebe & Schut, 1999, 2010).

O maternar “atípico”, ao considerar as necessidades constantes e, por vezes, imprecisas, da criança, acarretou modificações em vários âmbitos da vida das mães do presente estudo, especificamente nos vínculos sociais, na relação conjugal, na dinâmica familiar, nos projetos de vida e nas atividades de lazer. No que concerne à orientação para a perda, as mães reconheceram o distanciamento de relações sociais prévias ao adoecimento da criança, a ruptura ou anulação do subsistema conjugal em prol do parental, além do afastamento de outros familiares, como os filhos saudáveis. Estes achados concordam com a literatura, que aponta para manifestações de solidão, isolamento e desamparo das mães, seja pela falta de tempo para sustentar outros vínculos ou mesmo por não receberem o suporte que necessitam dessas relações, tendo em vista a situação singular que vivenciam (Ho et al., 2020; Lee & Ahn, 2020; Maryam et al., 2022).

Concernente à dinâmica familiar como um todo, a impossibilidade de prestar atenção e de acompanhar o desenvolvimento dos demais filhos intensifica o sentimento de culpa das mães, impactando os demais membros da família, acarretando dificuldades na escola, comportamentos opostos, irritabilidade e isolamento dos filhos saudáveis, por exemplo (Costa, Agra, & Santos, 2018; Lee e Lee, 2020; Nogueira & Francisco, 2017). Nesse sentido, Mooney-Doyle et al. (2018) expuseram o duplo desafio vivenciado pelos pais/mães ao buscarem se esforçar para serem “bons pais/mães” para seus filhos doentes enquanto, simultaneamente, estão aprendendo a como ser “bons pais/mães” também para os filhos saudáveis, o que pode causar sofrimento emocional a todos os envolvidos.

Ainda, para comportar as demandas da criança, os planos pessoais (incluindo os profissionais) e as atividades de lazer das mães precisaram ser revistos. Pesquisas apontam que o tratamento da criança faz com que os pais/mães sintam que parte de sua vida se encontra em um estado de espera, na medida em que necessitam renunciar a diversos objetivos de vida para proporcionar o máximo de recursos possíveis ao cuidado do filho (Lee & Lee, 2020; Maryam et al. 2022; Verbene et al., 2019), o que aponta para a orientação voltada para a perda (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Nesse sentido, alguns autores afirmam que essa renúncia, em certa medida, pode estar relacionada aos estereótipos sociais comentados anteriormente referentes à necessidade de uma devoção total ao cuidado como sinônimo de parentalidade ideal (Nogueira & Francisco, 2017).

Conforme verificado no presente estudo, as trajetórias de adoecimento crônico são acompanhadas por intenso sofrimento das crianças e de suas mães, ao se depararem constantemente com as dores (física, emocional, social e espiritual) e com o desconforto de seus(suas) filhos(as). Há autores que sinalizam, inclusive, que o sofrimento das mães é irrefutável e talvez represente o âmago do processo de luto antecipatório materno (como por exemplo, Bally et al., 2018; Lee & Ahn, 2020; Najafi et al., 2022), tendo em vista se presentificar durante todo o processo (Tan et al., 2019; Wechsler et al., 2021). Esses achados contrastam com aqueles encontrados por Coelho et al. (2019) entre cuidadores familiares de pessoas adultas, visto ter sido verificado que alguns deles apresentaram um estado de habituação e dessensibilização pelo enfrentamento diário dessa realidade.

Na conjuntura de viver e lidar com o possível diante do traumático, o processo dinâmico de cuidado de uma criança com trajetória de saúde imprevisível, ao exigir uma contínua adaptação das mães por meio do desenvolvimento de novas atitudes, crenças e/ou comportamentos (Majid & Akande, 2021; McKechnie et al., 2020), possibilitou, conforme identificado no presente estudo, o encontro de estratégias ativas de adaptação, para a manutenção dos cuidados com o(a) filho(a) da melhor forma possível. Dentre as estratégias encontradas/acionadas pelas mães, foram observadas a busca por tratamentos possíveis, o fortalecimento do vínculo com a criança, a valorização do tempo juntos, e a busca por apoio socioafetivo e espiritual, à semelhança dos achados na literatura (Yang et al., 2016). Outros autores (por exemplo, Leite et al., 2021) acrescentam que, diante do diagnóstico da criança, pode haver uma reorganização das responsabilidades e expectativas familiares em prol dos cuidados, deixando as incertezas em segundo plano e focando em situações que possam favorecer a esperança, como também encontrado entre as mães entrevistadas. Cantwell-Bartl (2018), ao identificar um processo parental de ajuste e tomada de sentido, compreendeu essas reações como orientadas para a restauração, considerando o Modelo do Processo Dual do Luto proposto por Stroebe e Schut (1999, 2010).

Como forma de distanciarem-se da progressão da doença do seu filho e da conseqüente necessidade de dispositivos de suporte à vida, algumas mães utilizaram-se do mecanismo de negação, focando em alternativas de reabilitação. Darlington et al. (2018) ressaltaram que, principalmente em situações em que há um declínio da criança, essa estratégia pode ser parcialmente funcional para aliviar a dor emocional intensa e auxiliar na integração gradual das informações dolorosas de forma restaurativa. Contudo, ainda que a negação possa ser protetiva e visar adaptação inicial, em casos persistentes, tende a tornar-se disfuncional (Zimmermann, 2004;

2007), trazendo riscos até para a saúde da criança. Não foram observados movimentos de negação maciça entre as mães no presente estudo, denotando a funcionalidade do uso inicial dessa estratégia de restauração.

Nessa mesma direção, considerando a perspectiva da negação, também foi possível perceber comportamentos de superproteção como estratégia das mães para evitarem se conectar com as perdas inevitavelmente associadas ao adoecimento e tratamento. O foco nos cuidados e na busca por melhores tratamentos e, conseqüentemente, qualidade de vida para o filho, pode ser indicativo de restauração (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Contudo, ainda que possa trazer uma sensação de controle, tende a acarretar sintomas de estresse, sobrecarga e esgotamento físico e emocional (Gómez-Zúñiga et al., 2021; Lee & Lee, 2022), o que foi identificado em diferentes níveis nas participantes do presente estudo, tanto de forma qualitativa quanto quantitativa. Diante disso, os achados do instrumento PIP foram semelhantes àqueles obtidos por Alves (2009).

Como forma de reconciliarem-se com a incerteza e buscarem por reorganização durante o seu processo de luto antecipatório, notou-se a conexão das mães com a esperança, a fé e o amor, permitindo-lhes aproveitar o tempo presente ao lado do filho, sentir-se aliviada diante de certa estabilidade clínica ou mesmo manter a crença em uma possível cura. Tais estratégias mostraram-se restaurativas, na medida em que pareceram neutralizar o sentimento de impotência (Coelho et al., 2019; Lee & Ahn, 2020), possibilitando que a família mantivesse uma visão otimista, o que conforta diante dessa crise familiar e ajuda a lidar com o tratamento de modo mais funcional (Maryam et al., 2022). Alguns autores afirmam que, ao enfrentar ameaças, as expectativas positivas devem ser vistas como um esforço em busca de significado, ao invés de um indício de que o indivíduo não está se conformando com a situação (Wernet, Silveira & Charepe, 2023). Assim, enfatiza-se a importância da manutenção da esperança diante do recebimento de informações realistas, o que vale para mães e crianças, podendo oscilar entre a esperança de cura e uma partida com menos sofrimento (Darlington, Korones & Norton, 2018).

Outro fator propulsor de esperança e motivador para seguir em frente encontrado no presente estudo foi a busca das mães por vínculos com outras pessoas que vivenciavam realidade semelhante, por meio de grupos de apoio. Uma revisão sistemática (Man et al., 2021) sobre experiências parentais diante de doenças crônicas cardíacas dos filhos já havia indicado a importância da troca de experiências com outros pais/mães para o fortalecimento dos familiares (Lee & Ahn, 2020). Essa troca de experiências também pode ocorrer entre o próprio casal ou sistema familiar, o que resulta em maior aproximação, união e colaboração para o enfrentamento dos desafios (MacMahon & Chang, 2020), aspecto também observado entre algumas

entrevistadas. Estudos indicam o apoio social como um recurso restaurativo crucial para o enfrentamento saudável do processo de luto antecipatório (Man et al., 2021; Ho et al., 2020).

Embora as mães do presente estudo tenham assimilado a complexidade da condição de saúde dos seus filhos e a necessidade de renunciar outros interesses em sua vida, jamais pensaram em desistir deles. Nesse sentido, reavaliaram a sua realidade através da perspectiva de gratidão, encontrando satisfação e alegria ao poder contribuir com o tratamento da criança, proporcionar-lhe conforto e experiências positivas de vida, o que pode suscitar, inclusive, uma sensação de controle ao sentirem-se apropriadas daquilo que o seu filho precisa (Costa et al., 2018). Acompanhar o processo de enfrentamento da criança e a sua luta diária pela vida promoveu sentido e sustentação para lidarem com os desafios. A pesquisa de Verbene et al. (2019) complementa estes achados ao verificar que a preservação de um significado para a relação cuidador-filho possibilita aos genitores sentirem-se “bons pais/mães”, o que repercute em melhor ajustamento psicológico. Outros autores acrescentam que movimentos restaurativos como assentar as mudanças e as dificuldades circunscritas, manter uma perspectiva positiva de si e valorizar os aspectos cotidianos e prioritários da vida ao lado da criança podem auxiliar as mães a vivenciarem um crescimento pós-traumático ao longo do cuidado deste filho (Byra, Zubrzycka, & Wójtowicz, 2020). Embora esse aspecto não tenha sido especificamente avaliado no presente estudo, verificou-se uma mudança nas mães entrevistadas desde o diagnóstico até o momento da entrevista no sentido de maior integração, ressignificação das experiências e adaptação, aspectos promotores deste crescimento.

De acordo com Bally et al. (2018), a parentalidade no cenário de doenças crônicas complexas infantis abrange uma realidade dupla, na qual alternam-se, como em uma montanha-russa de emoções, os altos relacionados à sobrevivência da criança e à sobrevivência dos cuidadores, e os baixos relacionados ao medo da morte dos filhos; os altos de felicidade e esperança alternados com os baixos da tristeza e desespero (Man et al., 2021). Há, portanto, um entrelaçamento entre o amor e o medo, o choque e a benção (Gomez-Zuniga et al., 2021), o que pode ser entendido a partir da perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto enquanto uma oscilação psíquica entre a orientação para a perda e para a restauração (Stroebe & Schut, 1999, 2010).

O processo dinâmico constatado entre aproximação e evitação - tanto dos aspectos de perda da maternidade típica, da complexidade da condição clínica da criança, e da possibilidade de perda do filho; quanto das crenças positivas, da realidade conforme o seu desejo e da fé em um futuro promissor - evidenciam a perspectiva de perda e de reorganização da vida inerentes e necessárias ao trajeto percorrido pelas mães. Dessa forma, torna-se possível acomodar os estressores que surgem frente à negociação de uma nova forma de viver, oportunizando a integração dessa experiência. Na tessitura das trajetórias do processo de luto antecipatório

materno, ressalta-se a importância de compreender os “elementos (subjetivos) capazes de romper ou restabelecer o fio do tempo, visando legitimar as experiências do hoje, que transformam ou fortalecem o sentido do ontem em direção a futuros possíveis” (Silva, 2019, p.50).

CONCLUSÃO

Este estudo buscou compreender as trajetórias do processo de luto antecipatório de mães de crianças com distintas doenças crônicas complexas e que se encontravam em acompanhamento por equipe de cuidados paliativos pediátricos, com base na perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999, 2010). A partir da constatação do diagnóstico de seus(suas) filhos(as), as familiares ingressaram em uma realidade até então inimaginável, intangível e, por vezes, intolerável. Apresentaram reações iniciais semelhantes, de entorpecimento, culpa, desespero e angústia traumática frente ao rompimento de seu mundo presumido e da necessidade de reconstrução da vida, ao mesmo tempo em que passaram a lidar, continuamente, com a ameaça do desconhecido, do sofrimento e da morte.

Neste caminho da doença, do tratamento e da vida, as mães conseguiram expressar suas emoções, conectando-se com as perdas reais e simbólicas, inevitáveis ao longo do percurso. Estas se relacionavam à progressão e conseqüentes limitações e mudanças advindas da doença, tanto para a vida da própria criança quanto da família como um todo. As expectativas de uma maternidade “típica” foram tomando proporções cada vez menores, dando lugar à realidade da maternagem atípica, que contempla as transformações do ser mãe para dar conta de uma criança que necessita de cuidados específicos, muitas vezes desconhecidos pelos próprios profissionais de saúde e sociedade em geral, por sua raridade, o que dificulta ainda mais essa trajetória, culminando em sentimentos de incerteza, sobrecarga, isolamento e solidão.

Em um terreno que parecia infértil, regado com intenso sofrimento emocional, as mães deste estudo encontraram, de forma gradual e oscilante, estratégias para que a dor pudesse ser transformada, descobrindo novos sentidos e novas possibilidades. Assim, conseguiram acolher a sua realidade, motivando-se com o incessante desejo de não desistir do filho. Diante do possível, buscaram recursos, seja por meio do distanciamento de sentimentos negativos, da conexão com a satisfação e a alegria ao acompanhar o filho cotidianamente, do suporte da família e de profissionais sensíveis e cuidadores, para restaurar a sua visão de mundo e seguir em frente.

Dessa forma, considerando o processo de luto antecipatório materno, foco deste estudo, como dinâmico e não linear, na medida em que a sua trajetória não é estática, as mães oscilaram, como em um pêndulo

emocional, entre reações, comportamentos, sentimentos e pensamentos voltados para as perdas e aqueles voltados para as re(construções) a partir delas, em um esforço para equilibrar, dentro do possível, toda essa mobilização emocional. Essa compreensão que, pautada na construção de significado, propõe o Modelo do Processo Dual do Luto, permitiu apreender as experiências dessas mães, considerando que, em sua totalidade e singularidade, trata-se de trajetórias inexplicáveis e muitas vezes impensáveis.

Com relação às limitações do estudo, pensa-se que não puderam ser contempladas as especificidades das diferentes doenças que ameaçam ou limitam a vida das crianças, bem como particularidades socioculturais e aspectos da individualidade de cada experiência, em função do delineamento utilizado. Em virtude da dificuldade para acessar os pais das crianças, também não foi possível analisar a experiência de luto antecipatório desses cuidadores, bem como possíveis diferenças de gênero entre mães e pais.

Sugere-se que estudos futuros sobre o processo de luto antecipatório incluam as trajetórias dos pais, dos irmãos saudáveis e de outros familiares que venham a ser impactados ativamente pela doença crônica complexa de uma criança em cuidados paliativos. Do mesmo modo, pensa-se na importância da construção de outros materiais informativos, como o desenvolvido neste estudo, enquanto uma possibilidade para alcançar diferentes públicos. Esses recursos oportunizam o acesso a informações por um maior número de pessoas, o que permite o reconhecimento dessas experiências, a nomeação e validação da dor a elas associada e a busca de estratégias possíveis para lidar com elas. Na medida em que houver uma disseminação do conhecimento a respeito desse fenômeno, também poderá haver maior reconhecimento dessa experiência por parte da sociedade em geral, contribuindo para o cuidado integral à criança e sua família.

Por fim, ainda que os resultados do presente estudo não sejam generalizáveis, trouxeram aspectos norteadores importantes para as intervenções dos profissionais de saúde e, principalmente, dos psicólogos, tais como: a importância do acolhimento, de forma compassiva, da experiência de luto antecipatório materno durante toda a trajetória de investigação, adoecimento e tratamento da criança, validando a sua singularidade e auxiliando para a prevenção do luto complicado; a compreensão das estratégias utilizadas pelas mães para lidar com as perdas e para buscar reorganizarem-se a partir delas; a identificação de possíveis paralisações ao longo desse processo, que podem vir a dificultar a oscilação entre os polos do processo de luto e a consequente adaptação à realidade. Sendo assim, intervenções que possam acolher, validar e auxiliar as mães na oscilação entre movimentos orientados para a perda e movimentos restaurativos, com base em um olhar cuidadoso e humanizado às famílias, poderão impactar de forma positiva na trajetória de cuidado à criança e no processo de luto de todos os envolvidos nessa situação singular e inexplicável.

REFERÊNCIAS

- Alves, D. F. S. (2009). Adaptação e validação do instrumento *Pediatric Inventory for Parents - PIP* para a cultura brasileira. *Biblioteca Da Faculdade de Ciências Médicas Da UNICAMP*.
<https://doi.org/10.47749/t/unicamp.2009.476159>
- Amorim, I. (2015). *Vivência parental da doença: Estudo com pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro* [Dissertação de Mestrado - Universidade de Lisboa].
https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23078/1/ulfpie047642_tm.pdf
- Bally, J. M. G., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpfu, C., & Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88–98. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.004>
- Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte: Cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores* [Tese de Doutorado - Universidade Federal da Bahia].
https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/30441/1/Tese%20Ana%20Clara_vers%c3%a3o%20final.pdf
- Batalha, L. M. C. (2021). *Cuidados Paliativos Pediátricos - Manual de estudo (versão 2)*. ESEnfC.
- Bisotto, L. B., Cardoso, N. de O., & Argimon, I. I. de L. (2021). Luto antecipatório materno: uma revisão integrativa nacional. *Revista Do NUFEN*, 13(1), 98–113.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912021000100008
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2005). Development and Validation of the Parent Experience of Child Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 310–321. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj034>
- Bossa, P. M. de A., Pacheco, S. T. de A., Araújo, B. B. M. de, Nunes, M. D. R., Silva, L. F. da, & Cardoso, J. M. R. M. (2019). Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Revista Enfermagem UERJ*, 27, e43335. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>
- Brasil. Autoridade Nacional de Proteção de Dados. (2018). *Lei Geral Nº 13.709 de Proteção de Dados Pessoais*.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016*. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2018). Thematic Analysis. In *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 1–18). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2779-6_103-1
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management, 55*(6), 1473–1479. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
- Byra, S., Zubrzycka, R., & Wójtowicz, P. (2021). Positive Orientation and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Cystic Fibrosis - Mediating Role of Coping Strategies. *Journal of Pediatric Nursing, 57*, e1–e8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.009>
- Cantwell-Bartl, A. (2018). Grief and coping of parents whose child has a constant life-threatening disability, hypoplastic left heart syndrome with reference to the Dual-Process Model. *Death Studies, 42*(9), 569–578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1407380>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist, 26*(2), 120–123.
- Coelho, A., Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research, 30*(5), 1049732319873330. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Correia, M. E., Melo, T., & Nobre, J. (2022). Grieving Experiences of Parents with Children in End-of-Life Care-A Qualitative Review Protocol. *Nursing Reports, 12*(3), 426–430. <https://doi.org/10.3390/nursrep12030041>
- Costa, M. A. D. J. D., Agra, G., Santos, N. C. C. D. B., Oliveira, C. D. B., Freire, M. E. M., & Costa, M. M. L. (2018). Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. *Rev. enferm. UFPE on line, 1355-1364*.
- Darlington, A.-S. E., Korones, D. N., & Norton, S. A. (2018). Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. *Palliative and Supportive Care, 16*(4), 432–441. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000463>
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva, 20*(4), 1119–1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21*. Summus Editorial.

- Gómez-Zúñiga, B., Pulido, R., Pousada, M., & Armayones, M. (2021). The Role of Parent/Caregiver with Children Affected by Rare Diseases: Navigating between Love and Fear. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3724. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>
- Gonçalves, M. A. M. (2012). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Contributo para a compreensão do luto parental* [Dissertação De Mestrado - Universidade Do Porto]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/72729/2/28855.pdf>
- Haward, M. F., Lantos, J., & Janvier, A. (2020). Helping Parents Cope in the NICU. *Pediatrics*, 145(6), e20193567. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3567>
- Ho, A. H. Y., Dutta, O., Tan-Ho, G., Tan, T. H. B., Low, X. C., Ganapathy, S., Car, J., Ho, R. M.-H., & Miao, C. Y. (2020). A Novel Narrative E-Writing Intervention for Parents of Children With Chronic Life-Threatening Illnesses: Protocol for a Pilot, Open-Label Randomized Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, 9(7), e17561. <https://doi.org/10.2196/17561>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: Um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde: 2008*. IBGE. <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv44356.pdf>
- Khademi, F., Rassouli, M., Khanali Mojen, L., Heidarzadeh, M., Shirinabadi Farahani, A., & Borumandnia, N. (2019). Caring power of mothers who have a child with cancer and its predictors. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 9(3). <https://doi.org/10.18502/ijpho.v9i3.1167>
- Lee, D., & Lee, S. (2020). Clinging to My Child: Mothers' Experiences Taking Care of a Child Hospitalized with Leukemia. *Clinical Nursing Research*, 30(4), 105477382095747. <https://doi.org/10.1177/1054773820957479>
- Lee, D., & Lee, S. C. (2022). The trajectory of the caring role in Korea: A grounded theory study of mothers of children with blood cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 3(7), 102137–102137. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102137>
- Lee, S., & Ahn, J.-A. (2020). Experiences of Mothers Facing the Prognosis of Their Children with Complex Congenital Heart Disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7134. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197134>
- Leite, A. C. A. B., García-Vivar, C., DeMontigny, F., & Nascimento, L. C. (2021). Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>

- Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (2004). *Manual for the depression anxiety stress scales* (2nd ed.). Psychology Foundation of Australia. (Original work published 1995)
- Majid, U., & Akande, A. (2021). Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *The Family Journal, 30*(2), 106648072110007. <https://doi.org/10.1177/10664807211000715>
- Makhoul-Khoury, S., & Ben-Zur, H. (2022). The Effects of Coping Strategies on Distress and Quality of Life among Jewish and Arab Mothers with a child diagnosed with cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 58*, 102140. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102140>
- Man, M. A. C. P., Segers, E. W., Schappin, R., Leeden, K., Wösten-van Asperen, R. M., Breur, H., Weerth, C., & Hoogen, A. (2021). Parental experiences of their infant's hospital admission undergoing cardiac surgery: A systematic review. *Acta Paediatrica, 110*(6), 1730–1740. <https://doi.org/10.1111/apa.15694>
- Maryam, D., Wu, L.-M., Su, Y.-C., Hsu, M.-T., & Harianto, S. (2022). The journey of embracing life: Mothers' perspectives of living with their children with retinoblastoma. *Journal of Pediatric Nursing, 66*, e46–e53. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.06.004>
- McKechnie, A. C., Johnson, K. A., Baker, M. J., Docherty, S. L., Leuthner, S. R., & Thoyre, S. (2020). Adaptive Leadership in Parents Caring for their Children Born with Life-Threatening Conditions. *Journal of Pediatric Nursing, 53*, 41–51. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.018>
- McMahon, E., & Chang, Y.-S. (2020). From Surviving to Thriving - Parental Experiences of Hospitalised Infants with Congenital Heart Disease Undergoing Cardiac Surgery: A Qualitative Synthesis. *Journal of Pediatric Nursing, 51*, 32–41. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.010>
- Mooney-Doyle, K., Deatrck, J. A., Ulrich, C. M., Meghani, S. H., & Feudtner, C. (2018). Parenting in Childhood Life-Threatening Illness: A Mixed-Methods Study. *Journal of Palliative Medicine, 21*(2), 208–215. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0054>
- Moresco, B., & Moore, D. (2021). Pediatric Palliative Care. *Hospital Practice, 49*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/21548331.2021.1964867>
- Moura, C. O. de, Silva, Í. R., Silva, T. P. da, Santos, K. A., Crespo, M. da C. A., & Silva, M. M. da. (2022). Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. *Revista Brasileira de Enfermagem, 75*(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>

- Najafi, K., Shirinabadi Farahani, A., Rassouli, M., Alavi Majd, H., & Karami, M. (2022). Emotional upheaval, the essence of anticipatory grief in mothers of children with life threatening illnesses: a qualitative study. *BMC Psychology*, *10*(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00904-7>
- Nogueira, A. J., & Francisco, R. (2017). Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: Um estudo exploratório. *Cuidados Paliativos*, *4*(1), 6–15.
- Novaes, N. F., & Cunha, A. C. B. (2019). Enfrentamento e Resiliência Familiar na Tomada de Decisão pela Gastrostomia Infantil. *Psicologia: Ciência E Profissão*, *39*. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003187678>
- Oliveira, J. A.; Oliveira-Cardoso, E. A.; & Santos, M. A. (2020). O cuidado de crianças e adolescentes após o transplante de medula óssea: vivências de mães. *Vínculo - Revista do NESME*, *17*(1). <https://doi.org/10.32467/issn.19982-1492v17n1p25-51>
- Patias, N. D., & Von Hohendorff, J. (2019). Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicologia Em Estudo*, *24*. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536>
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., & Esterman, A. J. (2016). The Supportive Care Needs of Parents With a Child With a Rare Disease: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3). <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.022>
- Pinheiro, I. da S., Guerra, B. C. de O., Silva, L. R. da, Pacheco, P. Q. C., Monnerat, I. da C., Teixeira, S. V. B., Macedo, E. C., & Veras, R. C. (2021). Impacts on the health of caregiver mother of children with cancer. *Research, Society and Development*, *10*(1). <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>
- Prade, C. E., Castellato, G., & Silva, A. L. M. (2008). Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves. In *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. Atheneu. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1074318>
- Rando, T. A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Lexington Books.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children*, *8*(4), 278. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., McCaffery, H., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, *37*(12), 1009–1015. <https://doi.org/10.1177/1049909120922973>

- Silva, A. C. S. (2018). *Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança* [Dissertação de Mestrado - Universidade Federal da Bahia].
- <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/28435/1/Disserta%20a7%20a3o%20de%20Antonio%20Carlos%20Santos%20da%20Silva.pdf>
- Silva, G. F. da. (2019). O luto e as dimensões temporais do sofrimento no Hospital Pediátrico. In Mutarelli, A., & Silva, G. F. da. (Org.). *Luto em pediatria: Reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil* (pp. 25-53). Manole.
- Silva, M. das D. F. da, & Ferreira-Alves, J. (2012). O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 25(3), 588–595. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722012000300019>
- Spurr, S., Bally, J., Burles, M., & Mcharo, K. (2022). A investigation into hope, self-efficacy, distress and uncertainty in parents who have a child with a life-threatening or life-limiting illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e9–e15. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.002>
- Streisand, R. (2001). Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model Of Coping With Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/om.61.4.b>
- Tan, R., Koh, S., Wong, M. E., Rui, M., & Shorey, S. (2019). Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments. *Clinical Nursing Research*, 29(7), 460–468. <https://doi.org/10.1177/1054773819888099>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., van den Bergh, E. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., ... & van Delden, J. J. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 178, 1075-1085.

- Vignola, R. C. B. (2013). *Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21): Adaptação e validação para o português do Brasil* [Dissertação de mestrado - Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/48328>
- Wernet, M., Silveira, A. O., & Charepe, Z. B. (2023). A Esperança e os Cuidados Paliativos Pediátricos. In Ferreira, E.A.L., Barbosa, S. M. de M., & Iglesias, S. B. de O. *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 253–257). Medbook.
- Wiegand, S. C. B., & Rosaneli, C. F. (2020). A doença rara na infância: como se trabalhar o próprio luto. *Revista Brasileira de Bioética*, 16(6), 1–19. <https://doi.org/10.26512/rbb.v16.2020.28582>
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. In *apps.who.int*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
- Yang, B.-H., Mu, P.-F., & Wang, W.-S. (2016). The experiences of families living with the anticipatory loss of a school-age child with spinal muscular atrophy - the parents' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 25(17-18), 2648–2657. <https://doi.org/10.1111/jocn.13312>
- Zimmermann, C. (2004). Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine*, 59(8), 1769–1780. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.02.012>
- Zimmermann, C. (2007). Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 297–314. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00495>

ANEXOS

Figura 1: Representação gráfica do eixo temático “Angústia traumática: Entre o traumático e o possível” e seus Subtemas

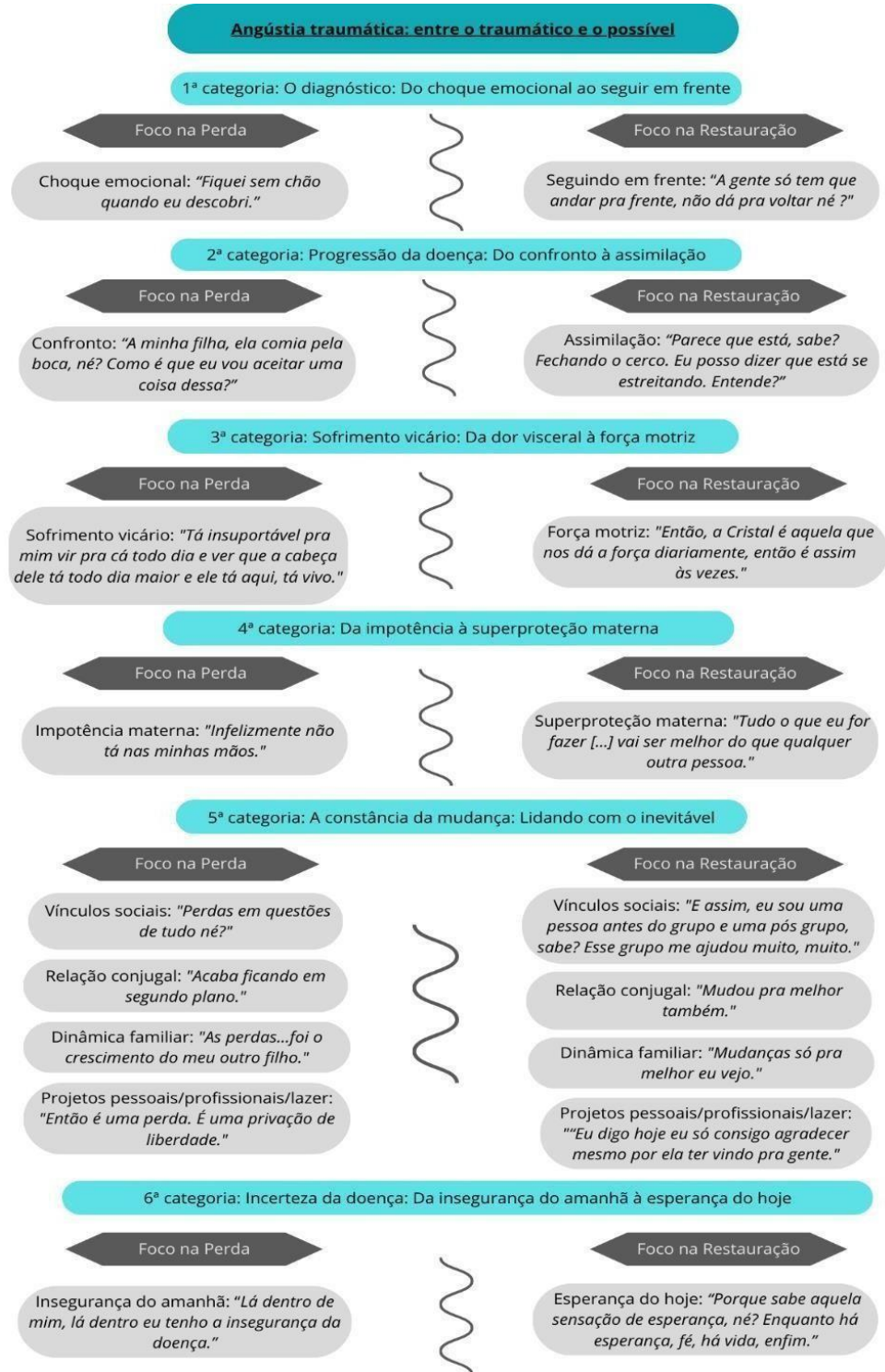


Tabela 1: Caracterização sociodemográfica das participantes: Dados pessoais (n=10)

Participante	Gênero	Idade (anos)	Estado de residência	Escolaridade	Religião	Ocupação	Classe econômica (IBGE, 2008)	Estado civil	Número de filhos	Dados dos filhos (gênero, idade)	Com quem reside?
Pérola	F	27	MA	ES Comp	Católica	Empregada em iniciativa privada	S.I.	Casada	1	1 (M, 7m)	Cônjuge; mãe; filho
Esmeralda	F	36	SP	PGrad	Espírita	Empregada em iniciativa privada	C	Casada	1	1 (F, 9a)	Cônjuge; filho
Safira	F	42	RS	ES Incomp	Adventista	Do lar	E	Solteira	3	1 (M, 23a) 2 (F, 16a) 3 (F, 1a 11m)	Filhos
Citrino	F	35	RS	ES Comp	Católica	Empregada em iniciativa privada	D	Casada	1	1 (M, 7a)	Cônjuge; filho
Turmalina	F	38	RS	EF Incomp	Evangélica	Do lar	S.I.	Casada	4	1 (M, 21a) 2 (F, 17a) 3 (M, 7a) 4 (M, 3a 6m)	Cônjuge; filhos
Turquesa	F	35	RS	EM Comp	Sem religião	Do lar	E	Divorciada	1	1 (M, 3a)	Ex-cônjuge; filho
Ametista	F	37	RS	ES Incomp	Católica	Afastada por assistência a familiar	C	Divorciada	2	1 (F, 6a) 2 (F, 4a)	Mãe, filhos; padrasto
Rubi	F	37	CE	EM Incomp	Católica	Afastada por assistência a familiar	E	Casada	2	1 (M, 19a) 2 (F, 4a)	Cônjuge; filhos
Cianita	F	35	CE	ES Incomp	Budista	Afastada por assistência a familiar	E	Casada	1	1 (M, 2a)	Cônjuge; filho
Diamante	F	31	CE	EM Comp	Católica	Do lar	E	Casada	2	1 (F, 9a) 2 (F, 5a)	Cônjuge; filhos

Nota. MA = Maranhão; SP = São Paulo; RS = Rio Grande do Sul; CE = Ceará; EF = Ensino Fundamental; EM = Ensino Médio; ES = Ensino Superior; PGrad = Pós-Graduação; Incomp =

Incompleto; Comp = Completo; S.I. = sem informação; F = Feminino; M = Masculino; a = anos; m = meses.

Tabela 2: Características clínicas e de assistência à saúde das participantes (n=10)

Participante	Atendimento em saúde mental	Diagnóstico psiquiátrico	Medicação psiquiátrica	Suporte para os cuidados	Grupo de apoio
Pérola	Não	Ansiedade	Não	Cônjuge; mãe	Participa
Esmeralda	Psicológico Psiquiátrico	Depressão Ansiedade	Antidepressivo Ansiolítico	Cônjuge	Participa
Safira	Não	Não	Não	Não possui ajuda	Participa
Citrino	Psicológico	Não	Não	Mãe; avó	Participa
Turmalina	Não	Não	Não	Cônjuge	Participa
Turquesa	Psicológico	Não	Não	Mãe	Participa
Ametista	Psiquiátrico	Não	Antidepressivo	Mãe; padrasto; madrinha	Participa
Rubi	Não	Não	Não	Cônjuge	Não participa
Cianita	Psiquiátrico	Não	Antidepressivo Ansiolítico	Cônjuge; irmã	Participa
Diamante	Não	Não	Não	Cônjuge	Participa

Nota. P = Participante; DASS-21 = *Depression Anxiety and Stress Scale - Short Form*; D = depressão; E = estresse; A = ansiedade; PIP = *Pediatric Inventory for Parents*; PIP-F = Frequência das situações; PIP-D = Dificuldade das situações; C = comunicação; CM = cuidados médicos; FE = função emocional; FF = função familiar; T = total.

Tabela 3: Caracterização sociodemográfica e clínica das crianças com adoecimento crônico complexo, filhos das participantes do estudo (n=10)

Filho da P:	Gênero	Idade	Gravidez planejada	Primeiro filho	Diagnóstico da doença	Tempo do diagnóstico	Tipo serviço CP	Tempo em CP	Atendimento saúde mental	Dificuldade emocional
Pérola	M	7m	Não	Sim	Hidranencefalia Cardiopatía M.A.	7m	Hospitalar	6m	Não	Não
Esmeralda	F	9a	Sim	Sim	Distrofia muscular congênita	7a 6m	Clínico	+3a	Não	Alterações de humor
Safira	F	1a11m	Não	Não	Síndrome de Edwards	1a 11m	Domiciliar	1a- 2a	Não	Não
Citrino	M	7a	Sim	Sim	Tumor (tronco encefálico) Hidrocefalia	9m	Hospitalar	6m-1a	Psicológico	Irritabilidade
Turmalina	M	3a6m	Não	Não	Ependimoma	2a	CTI	1a- 2a	Não	Não
Turquesa	M	3a	Sim	Sim	Glioma Difuso	9m	Hospitalar/ CTI	6m	Não	Tristeza
Ametista	F	6a	Não	Sim	Glioma Talâmico Bilateral grau 4	7m	Hospitalar	6m-1a	Psicológico	Irritabilidade vergonha
Rubi	F	4a	Sim	Não	Doença de Pompe	3a	Hospitalar	2a-3a	Não	Não
Cianita	M	2a	Sim	Sim	Displasia me. Nanismo	2a	Domiciliar	2a-3a	Não	Irritabilidade
Diamante	F	5a	Sim	Sim	Niemann-Pick	3a	Hospitalar	+3a	Não	

Nota. P = Participante; CP = Cuidados Paliativos; M.A. = Malformação auricular; a = anos; m = meses; CTI = Centro de Tratamento Infantil; me. = musculoesquelética.

Tabela 4: Escores de saúde mental (DASS-21) e de sobrecarga com o cuidado (PIP) das participantes (n=10)

P	DASS-21						PIP									
	Pontuação			Intensidade dos sintomas			PIP-F					PIP-D				
	D	E	A	D	E	A	C	CM	FE	FF	T	C	CM	FE	FF	T
Pérola	12	22	8	Mínimo	Moderado	Mínimo	17	26	44	25	112	14	17	48	28	107
Esmeralda	10	22	12	Mínimo	Moderado	Moderado	23	29	59	33	144	31	27	56	30	144
Safira	20	16	12	Moderado	Mínimo	Moderado	20	33	54	31	138	21	20	47	31	119
Citrino	16	26	0	Moderado	Grave	Normal/Leve	23	26	44	21	114	16	16	43	19	94
Turmalina	0	2	0	Normal/Leve	Normal/Leve	Normal/Leve	18	22	26	20	86	19	16	30	18	83
Turquesa	40	34	32	Muito Grave	Muito Grave	Muito Grave	23	27	56	36	142	28	24	59	31	142
Ametista	12	12	4	Mínimo	Normal/Leve	Normal/Leve	23	27	47	25	122	26	24	48	26	124
Rubi	4	16	12	Normal/Leve	Mínimo	Moderado	35	32	57	40	164	40	28	61	42	171
Cianita	6	18	8	Normal/Leve	Mínimo	Mínimo	24	32	47	33	136	25	19	57	38	139
Diamante	2	6	0	Normal/Leve	Normal/Leve	Normal/Leve	30	28	36	27	121	20	16	39	22	97
Total	11	17	8	Mínimo	Mínimo	Mínimo	23,6	28,2	47	29,1	127,9	24	20,7	48,8	28,5	122

Nota. P = Participante; DASS-21 = *Depression Anxiety and Stress Scale - Short Form*; D = depressão; E = estresse; A = ansiedade; PIP = *Pediatric Inventory for Parents*; PIP-F = Frequência das situações; PIP-D = Dificuldade das situações; C = comunicação; CM = cuidados médicos; FE = função emocional; FF = função familiar; T = total.

6 CONCLUSÃO GERAL

Essa Dissertação de Mestrado teve como objetivo inicial compreender as trajetórias de luto antecipatório de mães e de pais de crianças com doenças crônicas complexas que ameaçam ou limitam a vida e que se encontravam em acompanhamento com uma equipe de cuidados paliativos pediátricos. Devido à dificuldade em acessar os homens, pais das crianças, não foi possível conhecer as suas trajetórias de luto antecipatório, nem observar possíveis comparações e diferenças de gênero entre mães e pais, o que também se objetivava inicialmente. Neste contexto, a ausência dos pais (homens) no cuidado direto à criança foi considerada preocupante, na medida em que o fato de não acompanharem o processo de adoecimento e tratamento da criança pode impactar negativamente no processo de luto destes familiares, além de sobrecarregar as mães nesse papel de cuidado complexo e amplo do filho doente. Por outro lado, foi exequível aproximar-se de participantes de diversas regiões do Brasil, o que trouxe um panorama mais amplo a respeito da experiência materna em nosso contexto.

Dessa forma, com acesso apenas às mulheres, o estudo ficou focado na compreensão das especificidades do luto antecipatório materno, considerando que as mães eram as principais cuidadoras da criança, o que culminou em diversas mudanças de vida pessoal, conjugal, familiar, laboral, social e espiritual para elas. Durante a condução do estudo, elegeu-se a perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999, 2010) como ferramenta para análise do fenômeno do luto antecipatório materno.

Diante da dor dilacerante encontrada nos discursos dessas mulheres, foi possível verificar a descoberta de novas maneiras de se relacionar com a criança e com a própria vida, com a priorização de momentos que, em situações consideradas “típicas”, poderiam não ser tão bem aproveitados. Os sentimentos e as percepções maternas desde a vivência do diagnóstico da criança e durante o tratamento foram compreendidos como uma “montanha-russa de emoções”, na medida em que o amor, a dedicação, a satisfação e a gratidão em cuidar do seu filho, e acompanhar conquistas ao longo do seu desenvolvimento e tratamento, foram atravessados por sentimentos de dor psíquica, medo, incerteza e impotência diante dos caminhos da doença percorridos conjuntamente pela dupla mãe-criança.

O que pareceu ser a essência do processo do luto antecipatório materno, isto é, a intensa mobilização emocional, esteve presente em todas as histórias escutadas durante a coleta de dados. Ao longo do processo de adoecimento e tratamento da criança, as mães perpassaram por vários caminhos de perdas, como a perda do filho idealizado, da saúde da criança, da sua visão de mundo, das perspectivas futuras, dos projetos pessoais e de suas relações socioafetivas.

Também, durante esse percurso de ser a principal cuidadora do filho, as mães buscaram estratégias e recursos, tais como a negação, a evitação, a esperança, o amor e a fé, para acomodarem internamente a intensa mobilização emocional e encontrarem ajustamentos possíveis diante do que não pode ser modificado, ou seja, a condição de doença complexa do seu filho. Na medida em que as mudanças são contínuas na vida dessas mães, por conta também das mudanças no quadro clínico do filho, entende-se que esses movimentos oscilatórios realizados pelas mães são constantes, estando ora voltados para a perda, ora buscando a restauração, conforme apontado pelo Modelo de Processo Dual de Luto.

Apesar deste estudo ter permitido avançar em relação à compreensão do processo de luto antecipatório materno, considerando diferentes realidades no contexto brasileiro e distintas patologias, sob a perspectiva do Modelo do Processo Dual do Luto, amplamente utilizado para a compreensão de processos de luto diante de perdas significativas, algumas limitações precisam ser apontadas. Embora se saiba das especificidades das diferentes patologias, que podem trazer tonalidades diferentes para a vivência de luto antecipatório materno, estas não puderam ser identificadas no presente estudo, devendo ser melhor contempladas em estudos futuros.

Ainda, o fato de algumas mães terem manifestado interesse para participar da pesquisa a partir de um contato direto com uma das pesquisadoras, enquanto outras foram informadas e indicadas por suas equipes de saúde de referência, pode ter constituído um viés, na medida em que pode ter havido certa influência na decisão de participação por conta do vínculo preestabelecido com os profissionais. Também, o fato de o estudo ter restringido apenas um tempo mínimo de diagnóstico da criança para a participação no estudo pode ter acarretado um viés, já que tempos diferentes de tratamento podem gerar diferenças no processo de adaptação materna e de elaboração do luto antecipatório. A diversidade das participantes em termos de regiões do Brasil, da mesma forma que possibilitou uma visão mais ampla do fenômeno, também pode ter acarretado vieses em seus depoimentos, considerando os distintos recursos de acesso à assistência à saúde e aos CPP. Por fim, mulheres de diferentes níveis socioeconômicos deveriam ser contempladas em estudos futuros, uma vez que as participantes eram de níveis socioeconômicos entre médio e baixo.

De todo modo, na medida em que se compreende o processo de luto antecipatório materno como singular e a tessitura de sua trajetória como inexplicável (no sentido de que só quem passa por esse trajeto sabe a dimensão do caminho), este estudo não teve a pretensão de generalizar os resultados encontrados, mas sim proporcionar norteadores possíveis para a compreensão desse fenômeno, no intuito de instrumentalizar os profissionais de saúde,

principalmente os psicólogos, no cuidado às crianças e suas famílias de uma forma mais compassiva, humanizada e sensível. Dessa forma, entende-se que é necessário atentar para as reações das mães diante da vivência de luto antecipatório, na medida em que a falta de oscilação de comportamentos, pensamentos e sentimentos entre o polo da perda e da restauração pode acarretar dificuldades ao processo de luto, que incluem desde a negação maciça até uma desorganização emocional, com presença de intenso sofrimento e de sintomas psicopatológicos, que podem culminar em ideação suicida e ausência de sentido na vida.

A partir disso, intervenções que possibilitem a oscilação entre esses polos tendem a ser profícuas. Estas devem possibilitar o acolhimento aos sentimentos, pensamentos e comportamentos maternos, estimulando a nomeação e a expressão das emoções, o resgate e/ou reforço das potencialidades dessas mulheres, o reconhecimento dos diversos desafios enfrentados e da dor decorrente das inúmeras adaptações exigidas, e a busca por suporte consistente, seja ele intra e/ou extrafamiliar. Dessa forma, será possível auxiliar na prevenção, promoção e recuperação da saúde mental dessas mulheres, o que certamente refletirá no cuidado da criança.

Dentro deste aspecto, considerando como pano de fundo os CPP, foi encontrada uma dificuldade para localizar crianças que estivessem recebendo esse tipo de cuidados de uma equipe específica ou em setor específico dos hospitais, o que acarretou a extensão do tempo previsto para a coleta de dados e a inclusão de outras instituições que poderiam intermediar a aproximação com potenciais participantes do estudo. Diante dessa constatação, pensa-se na escassez de equipes que trabalhem de forma a integrar essa abordagem na sua prática, o que impossibilita que muitas pessoas possam ter acesso a esse cuidado, que promoveria uma experiência de luto antecipatório e de luto propriamente dito mais saudável e integrada para as mães. Ainda, considerando que no Brasil os cuidados paliativos seguem associados diretamente ao processo de terminalidade, na maioria das vezes não contemplando o adoecimento em sua totalidade, o distanciamento de informações acerca dessa abordagem é uma realidade a ser ainda enfrentada.

Por outro lado, a divulgação do estudo nas redes sociais possibilitou o acesso a mães atípicas (como elas mesmo se identificaram e se apresentaram), e a oferta de um espaço de acolhimento e escuta das suas trajetórias, ainda que algumas não se enquadrassem nos critérios de inclusão. Nesses momentos e em tantos contatos com equipes e profissionais de diferentes locais, também foi possível disseminar, de forma cuidadosa, os benefícios dos CPP, visando auxiliar na apropriação e busca por um cuidado que englobe, para além do aspecto físico, as esferas psicossociais e espirituais da criança e de sua família. Nesse sentido, a construção do



material informativo para famílias de crianças com adoecimento crônico foi uma maneira encontrada para psicoeducar as famílias, os profissionais de saúde e a sociedade em geral sobre a necessidade e o direito ao respeito, à validação e ao acolhimento do processo de luto antecipatório parental, ainda pouco percebido socialmente.

Os trajetos percorridos para a construção deste trabalho foram muitos, sendo trilhados caminhos desafiadores e tortuosos, e outros surpreendentes e gratificantes. Muitos entraves foram encontrados ao trazer à tona a temática do luto, na medida em que, socialmente, este ainda é considerado sinônimo de morte. Algumas mães, inclusive, trouxeram o desconforto ao ler o título da pesquisa, acreditando que, pelo fato de o seu filho estar vivo, não se enquadravam nos critérios de participação. Foi necessário, durante o caminho, aprender a se aproximar dessas mães, construindo conjuntamente os significados de perda e reconstrução, de forma afetiva e cuidadosa. Os vínculos com algumas delas ainda se mantêm, o que faz pensar na potência do cuidado compassivo, pautado na comunicação genuína e respeitosa.

Sugere-se que novos caminhos sejam trilhados nessa área. Novos estudos devem considerar o processo de luto antecipatório de homens pais, irmãos saudáveis e de outros familiares que vivenciam diretamente trajetórias de perdas e reconstruções ao longo do processo de adoecimento crônico pediátrico, oportunizando que os princípios dos CPP sejam colocados em prática, o que pode repercutir positivamente na (re)organização familiar, no cuidado aos outros membros e, inclusive, no processo de luto propriamente dito após a morte da criança. Além disso, entende-se a necessidade de que políticas públicas sejam desenvolvidas e/ou implementadas, como a Política Nacional de Cuidados Paliativos, com vistas a ampliar a proteção social aos pacientes, sejam eles crianças ou adultos, e suas famílias, especificamente os cuidadores, concedendo-lhes direitos de acesso aos recursos de saúde, conforme suas necessidades (biopsicossociais e espirituais), e levando em consideração a comunicação assertiva e a tomada de decisão compartilhada.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Material Informativo - Processo de perdas: Cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico:



Processos de perdas e restaurações

**CARTILHA PARA
FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS EM
ADOECIMENTO
CRÔNICO**



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

P963 Processos de perdas e restaurações: cartilha para famílias de crianças em adoecimento crônico [recurso eletrônico] /Jade Silveira da Rosa, Camila Pedott Romanenco, Clara Foletto Pimenta e Eduarda Duarte Meireles. – Porto Alegre : Ed. dos autores, 2023.

Recurso on-line (27 p. : il.)

1. Psicologia. 2. Crianças. 3. Luto. 4. Cuidados paliativos. I. Rosa, Jade Silveira da. II. Romanenco, Camila Pedott. III. Pimenta, Clara Foletto. IV. Meireles, Eduarda Duarte. V. Levandowski, Daniela Centenaro.

CDD 158.24

CDU 159.922

SUMÁRIO



- 03** Autoria
- 04** Apresentação
- 05** O que é luto antecipatório?
- 08** O que faz parte do processo de luto antecipatório?
- 10** Quanto tempo dura o luto antecipatório?
- 12** O que pode te ajudar a viver esse processo de luto antecipatório?
 - 12** Comunicação
 - 13** Falar sobre suas emoções
 - 14** Autocuidado
 - 15** Espiritualidade
 - 16** Construir um sentido
 - 17** Valorizar o tempo compartilhado
 - 18** Grupos de apoio
 - 19** Escutar o(a) seu(sua) filho(a)
- 20** O que pode dificultar o processo de luto antecipatório?
- 22** Quando é necessário buscar ajuda profissional?
- 23** Como um profissional poderá te ajudar?
- 24** Onde buscar ajuda?
- 26** Referências



CRIAÇÃO



Jade Silveira da Rosa

Psicóloga (PUCRS). Especialista em Psicologia Hospitalar (Hospital Moinhos de Vento) e em Onco-Hematologia (REMIS UFCSPA/ISCOMPA). Mestranda (PPG Psicologia e Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre). Integrante do NEEDS UFCSPA (Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde). Psicóloga Clínica (Hospital Ernesto Dornelles, Porto Alegre/RS).

Camila Pedott Romanenco

Graduanda em Psicologia (UFCSPA). Integrante do NEEDS UFCSPA. Programa de Iniciação Científica Voluntária (UFCSPA).

Clara Foletto Pimenta

Graduanda em Psicologia (UFCSPA). Integrante do NEEDS UFCSPA. Bolsista de Iniciação Científica (CNPq).

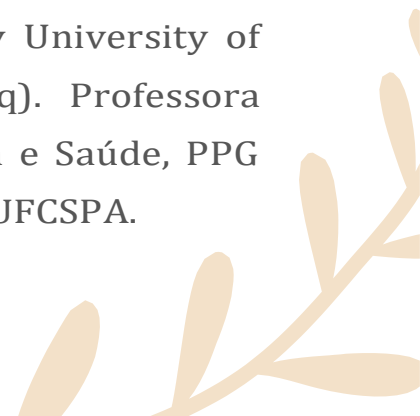
Eduarda Duarte Meireles

Graduanda em Psicologia (UFCSPA). Integrante do NEEDS UFCSPA. Programa de Iniciação Científica Voluntária (UFCSPA).

SUPERVISÃO

Daniela Centenaro Levandowski

Psicóloga (PUCRS). Mestre e Doutora em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS). Pós-Doutorado em Psicologia (PUCRS). Pós-Doutorado em Saúde Materno-Infantil (Centre for Maternal and Child Health Research, School of Health Sciences, City University of London). Bolsista Produtividade em Pesquisa (CNPq). Professora Associada, Departamento de Psicologia, PPG Psicologia e Saúde, PPG Ciências da Saúde (UFCSPA). Coordenadora do NEEDS UFCSPA.



APRESENTAÇÃO



Nós, do **NEEDS UFCSPA** (Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre), desenvolvemos a pesquisa “Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: Um estudo qualitativo”, como parte do Curso de Mestrado da psicóloga Jade Silveira da Rosa, sob supervisão da Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski, com apoio do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico).

Este estudo surgiu a partir da constatação da ausência de pesquisas sobre o adoecimento crônico infantil, os cuidados paliativos fornecidos a essas crianças e o processo de luto antecipatório de mães e pais diante dessa condição do(a) filho(a) em nosso país. É importante compreender essa experiência de mães e pais, devido ao seu impacto (físico, emocional, espiritual e social) na vida pessoal e familiar. A partir dessa compreensão, os profissionais de saúde podem auxiliar de forma mais efetiva as famílias que enfrentam essa situação, podendo utilizar este material, inclusive, em sua prática.

Esse estudo também pode ajudar a sociedade em geral a entender, acolher e validar as experiências e o sofrimento de mães e pais de crianças com adoecimento crônico e que estão recebendo cuidados paliativos.

Como parte dessa pesquisa, organizamos esse material para compartilhar informações que poderão auxiliar mães e pais neste percurso desafiador para as famílias. Esperamos que esse material seja útil e traga algum tipo de amparo, pois essa dor precisa ser escutada.

Você também pode acompanhar o nosso trabalho pelo nosso perfil no Instagram (@needs.ufcspa) ou nos contatar pelo e-mail needsufcspa@ufcspa.edu.br

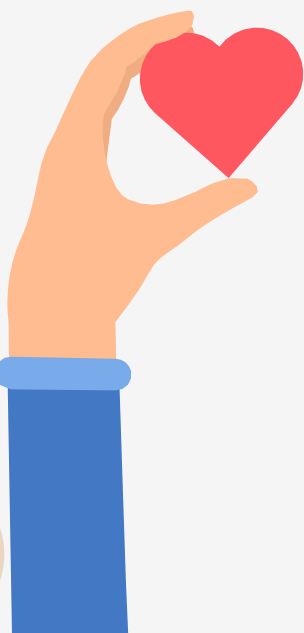
O QUE É LUTO ANTECIPATÓRIO?



Pelo fato de seu(sua) filho(a) estar em cuidados paliativos, em uma situação de adoecimento delicada, entendemos que você pode estar vivendo o que chamamos de luto antecipatório. Essa condição emocional não é uma doença, e sim algo esperado diante desse cenário familiar.

O luto antecipatório é vivido em função das diversas perdas que fazem parte desse processo longo e difícil de adoecimento e tratamento que o(a) seu(sua) filho(a) está enfrentando.

Sendo assim, entende-se que o processo de luto antecipatório já se inicia desde o diagnóstico da doença crônica que o(a) seu(sua) filho(a) possui.



Lupallium



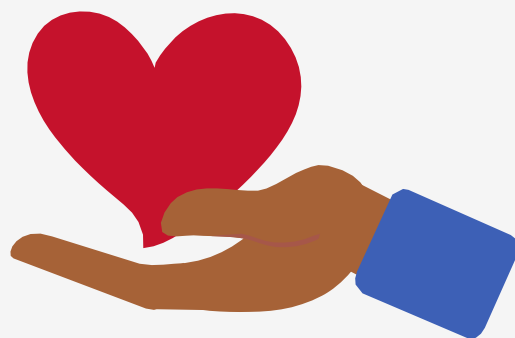
O QUE É LUTO ANTECIPATÓRIO?



Ao longo desse percurso, você provavelmente já sentiu a perda da segurança em si mesmo(a) e na sua vida, ou pode estar se percebendo menos otimista em relação ao futuro. Também pode perceber no(a) seu(sua) filho(a) a perda de reações que são esperadas de uma criança, como a motivação para descobrir coisas novas, a vontade de brincar, a energia e a criatividade.

Ainda, você pode ter percebido a perda da sua própria liberdade, já que, muitas vezes, você terá que deixar de fazer outras coisas que gostava, como trabalhar e sair com amigos, porque o(a) seu(sua) filho(a) precisará ainda mais da sua atenção e cuidados.

Todas essas perdas vividas e/ou percebidas caracterizam esse processo de luto antecipatório, que é importante para você se preparar para as perdas futuras e encontrar algum significado para elas.



“...Tristeza vem em ondas dos mares que moram em mim onde posso navegar pois quando estou certa da onda que veio outra surge triunfante e me faz recomeçar...”

(Trecho da poesia “Ondas”, de Juliana Batista)



O QUE FAZ PARTE DO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

O luto antecipatório envolve sentimentos, comportamentos e pensamentos que podem variar consideravelmente entre as pessoas. No entanto, em geral, podem ser observadas reações comuns a essa vivência:

Reações Intelectuais: sentimento de confusão, desorganização, falta de concentração e desorientação.



Reações Emocionais: choque, raiva, culpa, alívio, depressão, irritabilidade, solidão, desesperança, tristeza, ansiedade, confusão e medo.

Reações Sociais: necessidade de isolamento, afastamento ou mesmo proximidade das pessoas, falta de vontade de interagir e se comunicar com outras pessoas, perda da habilidade para se relacionar socialmente.



Reações Físicas: alterações no apetite, no peso, no sono, e no funcionamento intestinal, perda do interesse sexual, inquietação, dor de cabeça, falta de ar, palpitações cardíacas, exaustão, boca seca e choro.

Reações Espirituais: perda ou aumento da fé, dor espiritual, questionamento de crenças e valores, desapontamento com membros da sua religião, raiva de Deus e sentimento de ter sido traído(a) por Deus.



Além dessas, outras reações podem fazer parte do seu processo de luto antecipatório, tais como:

Sentir-se adaptado(a) à situação de ter um(a) filho(a) com uma doença complexa.



Possuir uma percepção positiva da vida.

Construir momentos positivos e de descontração ao lado do(a) seu(sua) filho(a), podendo estar junto aos demais familiares, amigos e/ou equipe de saúde que acompanha ele(a).



Conseguir apreciar as situações do dia a dia com o(a) seu(sua) filho(a).

Sentir esperança e valorizar a vida do(a) seu(sua) filho(a).

Buscar alegria nesse processo de convivência com o(a) seu(sua) filho(a).



É esperado que você perceba uma **oscilação nos seus pensamentos, sentimentos e comportamentos**, alternando momentos **mais difíceis** e momentos **mais leves**.



QUANTO TEMPO DURA O LUTO ANTECIPATÓRIO?



As reações de luto antecipatório podem perdurar durante todo o processo de adoecimento e tratamento do(a) seu(sua) filho(a). Contudo, é importante lembrar que **este processo não é linear**.

Em alguns dias (ou em momentos ao longo do mesmo dia) o sofrimento pode se mostrar mais intenso, enquanto que em outros a dor estará atenuada e você poderá se sentir mais adaptado(a) à situação.



Lembre-se de que não há sentimento, pensamento ou comportamento certo ou errado. **Existe a sua experiência, que é única e singular.**

Permita-se sentir e pensar livremente e estar próximo(a) a pessoas que valorizem e compreendam o que você está pensando, sentindo e como você está agindo.



"És um senhor tão bonito quanto a
cara do meu filho

Tempo, tempo, tempo, tempo, vou te
fazer um pedido

Tempo, tempo, tempo, tempo...

Compositor de destinos, tambor de
todos os ritmos

Tempo, tempo, tempo, tempo, entro num
acordo contigo

Tempo, tempo, tempo, tempo..."

(Trecho da música "Oração ao Tempo", de
Caetano Veloso)



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?



Comunicação

Ter uma **comunicação clara** com a equipe de saúde que acompanha o(a) seu(sua) filho(a) permite a você esclarecer dúvidas. Isso pode fazer com que você se sinta acompanhando melhor a situação e também mais **acolhido(a) e compreendido(a)** ao viver essa experiência.

A comunicação com os demais familiares, especialmente com outros filhos, também é necessária e pode ajudar a **aliviar as angústias** que surgem em função de toda essa **rotina de cuidados** e pelas **mudanças** que podem ter acontecido nos planos e projetos da família. **Conversar sobre o que está acontecendo** pode construir um sentimento de apoio mútuo e **união familiar**.

O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?



Falar sobre suas emoções

Procure familiares ou amigos próximos, com quem sabe que pode contar, para **compartilhar e expressar os seus sentimentos** quando você sentir vontade ou necessidade de fazer isso. Da mesma forma, que sejam pessoas que compreendam que haverá momentos em que você desejará ficar mais recolhido(a) e não interagir com ninguém.



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?



Autocuidado

Diante da realidade que você está enfrentando, é esperado que se sinta esgotado(a), ainda que busque parecer sempre bem para poder seguir cuidando de seu(sua) filho(a) e sua família. **Aceite o suporte e a ajuda de quem você confia e está ao seu lado.** Tenha momentos de **descanso**, mesmo que só possam ser breves. Alimente-se, beba água, tente dormir e respeite o seu ritmo. Entenda que você só pode oferecer aquilo que tem, ou seja, só é possível despender uma energia de cuidado ao(a) seu(sua) filho(a), quando, primeiro, você puder se cuidar e "recarregar as suas baterias". **Assim, ao cuidar de si, você estará cuidando dele(a) também.**

Caso você sinta que não está conseguindo dar conta disso, peça ajuda para familiares, pessoas amigas e profissionais.



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?



Espiritualidade

Se você encontra na fé uma maneira de enfrentar momentos difíceis, busque se conectar com aquilo que acredita, seja em Deus, outra entidade divina ou o seu sagrado. Crenças e rituais religiosos podem fazer com que você sinta **conforto e amparo**, bem como podem aliviar o seu sofrimento e até mesmo diminuir a sensação de impotência que pode invadir seus pensamentos de vez em quando.

Contudo, também respeite sentimentos de raiva e revolta com Deus ou com a entidade na qual acredita, pois eles podem surgir. **Respeite esses sentimentos** e, se sentir vontade, compartilhe-os com quem você sabe que irá entendê-lo(a).



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Construir um sentido

Tentar encontrar um **significado** para as suas vivências pode amenizar o seu sofrimento, auxiliar você a se sentir mais "no controle" da situação e a viver as mudanças necessárias nesse momento e no futuro, para a **reorganização da sua vida pessoal e familiar**.

Perguntas como: "Por que desta maneira? Por que com ele(a)? Por que agora?" podem surgir. Entenda que você poderá encontrar sentidos para algumas dessas perguntas, mas não para outras, que ficarão sem resposta. Conseguir entender e tolerar essa ausência de respostas também pode ajudá-lo(a) a lidar com essa situação.



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Valorizar o tempo compartilhado

Permita-se viver o momento presente ao lado do(a) seu(sua) filho(a), **aproveitando os bons momentos**, as trocas de carinho, os toques, os colos, os cuidados, e expressando todo o amor que você sente por ele(a) da forma como você conseguir. Ter **registros** com ele(a), como fotos, desenhos, bilhetes e vídeos, também pode trazer alívio para a sua dor.

Tente encontrar uma forma de estar perto que lhe seja confortável e que você sinta que melhor expressa o seu amor por ele(a).



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Grupos de apoio

A possibilidade de **trocar experiências com pessoas que estão vivenciando situações semelhantes** à sua pode diminuir o sentimento de solidão que eventualmente pode surgir, trazendo uma sensação de pertencimento e acolhimento. Além disso, essa partilha e convivência podem ajudá-lo(a) a **buscar soluções** para alguns dos problemas que você e sua família podem estar enfrentando.

Busque por esses grupos até mesmo na internet (*Facebook, Instagram, Google, etc.*).



O QUE PODE TE AJUDAR A VIVER ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Escutar o(a) seu(sua) filho(a)

Conseguir **abrir espaço para escutar o que o(a) seu(sua) filho(a) sente** e tem a dizer sobre o que está acontecendo pode oportunizar que vocês vivam momentos únicos juntos e expressem sentimentos de amor, confiança e respeito, permitindo que ele (ela) participe desse momento e tenha seus desejos atendidos, dentro do que for possível.

Você pode pensar que, ao não conversar com o(a) seu(sua) filho(a) sobre o que está acontecendo, protegerá ele(a) dessa dor e desse sofrimento. Porém, o(a) seu(sua) filho(a) percebe que a rotina mudou, que já não pode mais fazer o que fazia antes, como ir para escola.

Não falar pode causar sentimentos como medo, insegurança, além de poder dificultar com que ele(ela) expresse seus sentimentos, que são importantes para que se **sinta protegido(a) e acolhido(a)** pelas pessoas que ama.



O QUE PODE DIFICULTAR O PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Momentos de **alegria e descontração** podem fazer parte do processo, inclusive, tornando-se memórias afetuosas importantes nos momentos difíceis. Porém, os sentimentos de **dor e sofrimento emocional** relacionados ao adoecimento e o tratamento do(a) seu(sua) filho(a) também podem aparecer em alguns momentos.





O QUE PODE DIFICULTAR ESSE PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO?

Ainda que você deseje evitar, negar e/ou reprimir constantemente esses sentimentos e pensamentos, que são inevitáveis, isso não vai fazer com que eles desapareçam mais rapidamente. Pelo contrário, poderá fazer com que você tenha o seu sofrimento intensificado, na medida em que permanecerão dentro de você causando mais dor. Isso não contribui para o seu autocuidado e o cuidado do(a) seu(sua) filho(a).

Lembre-se que o **luto não se trata de um estado, mas de um processo, um caminho, que é único, é seu**. Respeite o seu tempo e as suas emoções. Busque estar próximo a pessoas que respeitem e acolham o seu percurso.

“...Seja gentil com você
Respira fundo e pega leve...”

(Trecho da música “Seja gentil”, de Kell Smith)

QUANDO É NECESSÁRIO BUSCAR AJUDA PROFISSIONAL?

Considerando que você está vivendo um processo que, por si só, pode estar sendo difícil e doloroso, sugerimos que, se for possível, você busque um acompanhamento psicológico ou psiquiátrico.

Caso o hospital onde o(a) seu(sua) filho(a) realiza o tratamento possua serviço de Psicologia, você poderá solicitar esse acompanhamento tanto para você quanto para ele(a), se ainda não estiverem sendo acompanhados.

Caso você ainda não conte com uma ajuda especializada, listamos alguns sinais de alerta para a necessidade dessa busca de ajuda:

Dificuldades constantes para a realização do autocuidado, como dormir, alimentar-se, realizar higiene pessoal.

Intenso estresse, sobrecarga e sentimento de exaustão física e emocional.

Sentimento de ausência de sentido na vida, percepção de que a vida não vale a pena, pensamentos de morte.


Presença de algum tipo de diagnóstico psiquiátrico que iniciou antes do diagnóstico e do tratamento da doença do(a) seu(sua) filho(a).

COMO UM PROFISSIONAL PODERÁ TE AJUDAR?



Os profissionais de saúde mental (psicólogo ou psiquiatra) poderão ajudar você a identificar e expressar as suas emoções e os seus pensamentos com mais clareza.

Por meio de um olhar cuidadoso e de uma escuta acolhedora das suas angústias e medos, esses profissionais poderão ajudar você a encontrar novos caminhos e sentidos para essa realidade de adoecimento, tratamento e mudanças familiares. Isso ajudará a enfrentar essas situações de forma mais efetiva.



"Nem sempre é
necessário tornar-se
forte. Temos que respirar
nossas fraquezas"

Frase de Clarice Lispector





ONDE BUSCAR AJUDA?

Se você possui vínculo de confiança com a equipe de saúde que acompanha o(a) seu(sua) filho(a), solicite ajuda para esses profissionais

Se você possui vínculo com sua Unidade Básica de Saúde, contate-a ou contate o Disque Saúde, pelo telefone 136

Se você quiser indicação de algum profissional próximo a você, que preste atendimento privado, poderá contatar a equipe do NEEDS para receber indicações conforme o seu local de residência

Se você reside na região de Porto Alegre/RS e busca locais de atendimento psicológico e psiquiátrico, acesse o "Mapa Pega Leve" (pelo link: <https://www.ufrgs.br/pegaleve/>)

Se você está passando por um intenso sofrimento emocional e necessita de um atendimento urgente, procure um serviço de **emergência hospitalar** próximo a você

Se você está passando por um intenso sofrimento emocional, também pode entrar em contato com o Centro de Valorização à Vida (CVV) pelo telefone 188 (ou acesse: <https://www.cvv.org.br/>)

Contate-nos:

✉ Email: needsufcspa@ufcspa.edu.br

📷 Instagram: @needs.ufcspa

LEMBRE-SE...

A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; é, talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso.

(Colin M. Parkes)



REFERÊNCIAS

- Cartilha de Orientação ao Luto Parental (ONG Amada Helena).
- Cartilha de orientações sobre luto para profissionais da área da saúde (USP).
- Cartilha Como sobreviver após uma perda - o processo de luto (PUC Campinas).
- Darlington, A. S. E., Korones, D. N., & Norton, S. A. (2018). Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. *Palliative & supportive care*, 16(4), 432-441.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto Antecipatório*. Livro Pleno, Campinas.
- Franco, M. H. P. *Luto em Cuidados Paliativos*.
http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_em_cuidados_paliativos.pdf
- Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno*. São Paulo: Summus.
- Genezini, D., Pallottino, E. R. da C. N., & Câmara, C. M. C. da. (2019). Suporte familiar após a perda de um filho. In Rubio, A. V., & Souza, J. de L. e. (Orgs.), *Cuidado Paliativo: Pediátrico e Perinatal*. (pp. 89-96). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Kovács, M. J. (2008b). Desenvolvimento da Tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 457-468.
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. (trad. M. H. P. Franco). São Paulo: Summus.
- Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F. Walsh (Org.). *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (pp. 452-482). Porto Alegre: Artmed.



Silva, G. F. da. (2019). O luto e as dimensões temporais do sofrimento no Hospital Pediátrico. In Mutarelli, A., & Silva, G. F. da. (Orgs.), Luto em pediatria - Reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil. (pp. 25-53). Barueri: Manole.

Stroebe, M.S., Stroebe, W., & Hansson, R.O. (1993). Handbook of bereavement, theory, research and intervention. Cambridge University Press, Cambridge.

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., van den Bergh, E. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., ... & van Delden, J. J. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085.

Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 160-173.

* Utilizamos estes textos, artigos e livros citados acima para nos auxiliar na elaboração e montagem deste material.



APÊNDICE B - Representação gráfica geral dos eixos temáticos e seus subtemas encontrados durante o estudo



Regulação e desregulação emocional

1ª categoria: Esforços de autorregulação

Aspectos que dificultam a regulação emocional

Inibição das emoções

Apoio socioafetivo e profissional insuficientes

Invisibilidade e preconceito social

Falta de humanização no cuidado

Recursos e estratégias (internas e externas) que auxiliam a regulação emocional

Rede de apoio consistente

Espiritualidade e fé

Crescimento pessoal

Atividades para além do cuidado do filho

O processo de enfrentamento da criança como motivação para viver

2ª categoria: Sintomas de desorganização

**ANEXO A - Normas de formatação do periódico - Journal of Child and Family Studies
(Qualis A1 - Psicologia)**

Instructions for Authors

General

In general, the journal follows the recommendations of the 2019 Publication Manual of the American Psychological Association (Seventh Edition), and it is suggested that contributors refer to this publication. The research described in the manuscripts should be consistent with generally accepted standards of ethical practice. The anonymity of subjects and participants must be protected and identifying information omitted from the manuscript.

Manuscript Submission

The Journal uses Editorial Manager™ as its submission and peer review tracking system. All authors are required to register as a new user with Editorial Manager the first time they login in to the system. Straightforward login, registration procedures and step-by-step instructions for submitting manuscripts can be found on the website. Authors can use the EditorialManager to track the review of their manuscripts in real time.

All authors should submit their manuscripts online. Manuscript submissions to the Journal should be prepared electronically and submitted in a standard word processing format. Microsoft Word® is preferred. Electronic submission substantially reduces the editorial processing and reviewing times, and shortens overall publication times. Please connect directly to the site: <http://jcfs.edmgr.com> and upload all of your manuscript files following the instructions given on the screen.

<http://jcfs.edmgr.com/>

Publication Policies

The Journal considers manuscripts for publication with the understanding that they represent original material and have not been published, submitted or accepted elsewhere, either in whole or in any substantial part. Each manuscript should report sufficient new data that makes a significant contribution to its field of research; thus, the submission of small amounts of data from a larger study or research project for divided publications would be inappropriate. A

statement transferring copyright from the authors (or their employers, if they hold the copyright) to Springer will be required before the manuscript can be accepted for publication. Such a written transfer of copyright, which previously was assumed to be implicit in the act of submitting a manuscript, is necessary under the U.S. Copyright Law in order for the publisher to carry through the dissemination of research results and reviews as widely and effectively as possible.

Authors can expect an initial decision within approximately 8 to 10 weeks. Reviewers' comments, if applicable, are sent with the decision of the assigned editor. Accepted papers are subject to editorial revisions and copyediting. However, the contents of the paper remain the responsibility of the author.

Double-Blind Peer Review

All submissions are subject to double-blind peer review. In general, experimental/research studies are judged in terms of the following criteria: originality, contribution to the existing research literature, methodological soundness, and readability.

When you are ready to submit a manuscript to JCFS, please be sure to upload these 2 separate files to the Editorial Manager site to ensure timely processing and review of your paper:

- A title page with running head, manuscript title, and complete author information. Followed by the Abstract page with keywords and highlights section.
- The blinded manuscript containing no clues to the authors' identity (no name, no affiliation, and so forth). Please follow APA style for author citations (use the blind "author" citation, to be replaced prior to production with a true citation).

Manuscript Style

All manuscripts should follow the recommendations of the 2019 Publication Manual of the American Psychological Association (Seventh Edition). Submissions should be formatted to print out double-spaced at standard 8" x 11" paper dimensions, using a 10 pt. font size and a default typeface (recommended fonts are Times, Times New Roman, Calibri and Arial). Set all margins at one inch, and do not justify the right margin. Double-space the entire manuscript, including title page, abstract, list of references, tables, and figure captions. After the title page, number pages consecutively throughout including the reference pages, tables,

and figure legends. Manuscripts should be no more than 30 pages in length, including all tables, figures, and references.

The Journal encourages the publication of research that is virtually jargon-free and easy to read. Thus, a personalized manuscript, written in active tense, is preferred. For example, “This study examined . . .” could be stated as, “We examined . . .” The Journal encourages a conversational rather than an impersonal tone in the manuscripts.

Title Page

A title page is to be provided and should follow APA-style. The title page should include the following elements: (1) the title (maximum of 15 words) (2) brief running head (50 characters or fewer) (3) full names of the authors (without degree). Use the form first name, middle initial, last name (e.g., John D. Doe) separated by a common and the word “and” before the last author (4) author affiliation addresses. Use a lower-case superscript letter immediately after the author’s name and in front of the appropriate address. Provide the full postal address of each affiliation, including the country name. (5) corresponding author information. Include the corresponding author’s initials and last name (without degree), affiliation, mailing address, and e-mail address.

Abstract

The abstract should follow APA-style single paragraph format and should be not more than 250 words. It should be a concise and complete summary of the contents of the manuscript, without reference to the body of the paper. Per APA guidance, abstracts should cover key aspects of the literature review, the problem or research question(s), hypotheses, methods used (including design, measures, sample), results (major findings), and implications. Do not use sub-headings and do not cite references in the abstract.

Key Words

A list of 5 key words, separated by a comma, is to be provided directly below the abstract. Key words should address essential paper elements (research topic, population, method, and/or application of results/findings), as they are used for indexing purposes.

Highlights

Highlights are mandatory for this journal. Highlights capture the key, top-line messages of your research, for example novel results or new methods that were used during the study. Highlights should be included directly below the keywords on the same page as the Abstract. Please format highlights as 3 to 5 bullet points (approximately 125 characters, including spaces, per bullet point).

Text

Text should begin on the second numbered page and follow APA style. Authors are advised to spell out all abbreviations (other than units of measure) the first time they are used. Do not use footnotes to the text. When using direct quotations from another publication, cite the page number for the quotation in the text, immediately after the quotation. When reporting statistically significant results, include the statistical test used, the value of the test statistic, degrees of freedom, and p values. In the discussion include an evaluation of implications (clinical, policy, training or otherwise). Also, discuss limitations in study design or execution that may limit interpretation of the data and generalizability of the findings.

Footnotes

No footnotes are to be used.

References Cited Within the Text

Cite references in alphabetical order within the text.

References

The accuracy of the references is the responsibility of the authors.

List references alphabetically at the end of the paper and refer to them in the text by name and year in parentheses.

The style and punctuation of the references should conform to strict APA style – illustrated by the following examples:

Journal Article:

Roelofs, J., Meesters, C., & Muris, P. (2008). Correlates of self-reported attachment (in)security in children: The role of parental romantic attachment status and rearing behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 555-566.

Book:

McBee, L. (2008). *Mindfulness-based elder care: A CAM model for frail elders and their caregivers*. New York: Springer.

Book Chapter:

Singh, N.N., Winton, A.S.W., Singh, J., McAleavey, K., Wahler, R.G., & Sabaawi, M. (2006). Mindfulness-based caregiving and support. In J.K. Luiselli (Ed.), *Antecedent assessment and intervention: Supporting children and adults with developmental disabilities in community settings* (pp. 269-290). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Tables

Tables follow the Reference section. Tables should be submitted as editable text and not as images and should follow APA style. Tables that are a single column are actually lists and should be included in the text as such. Number tables consecutively using Arabic numerals in order of appearance in the text. Cite each table in the text and note approximately where it should be placed. Type each table on a separate page with the title and legend included.

Figures

Figures follow the tables. Figures must be submitted in electronic form. Figures and illustrations (photographs, drawings, diagrams, and charts) are to be numbered in one consecutive series of Arabic numerals.

Manuscript preparation

Page Charges

The Journal makes no page charges. Reprints are available to authors, and order forms with the current price schedule are sent with proofs.

Editing Services

English

How can you help improve your manuscript for publication?

Presenting your work in a well-structured manuscript and in well-written English gives it its best chance for editors and reviewers to understand it and evaluate it fairly. Many researchers

find that getting some independent support helps them present their results in the best possible light. The experts at Springer Nature Author Services can help you with manuscript preparation—including English language editing, developmental comments, manuscript formatting, figure preparation, translation, and more.

Get started and save 15%

You can also use our free Grammar Check tool for an evaluation of your work.

Please note that using these tools, or any other service, is not a requirement for publication, nor does it imply or guarantee that editors will accept the article, or even select it for peer review.

Research Data Policy

This journal operates a type 1 research data policy. The journal encourages authors, where possible and applicable, to deposit data that support the findings of their research in a public repository. Authors and editors who do not have a preferred repository should consult Springer Nature's list of repositories and research data policy.

List of Repositories

Research Data Policy

General repositories - for all types of research data - such as figshare and Dryad may also be used.

Datasets that are assigned digital object identifiers (DOIs) by a data repository may be cited in the reference list. Data citations should include the minimum information recommended by DataCite: authors, title, publisher (repository name), identifier.

DataCite

If the journal that you're submitting to uses double-blind peer review and you are providing reviewers with access to your data (for example via a repository link, supplementary information or data on request), it is strongly suggested that the authorship in the data is also blinded. There are data repositories that can assist with this and/or will create a link to mask the authorship of your data.

Authors who need help understanding our data sharing policies, help finding a suitable data repository, or help organising and sharing research data can access our [Author Support portal](#) for additional guidance.

Springer Open Choice

In addition to the normal publication process (whereby an article is submitted to the journal and access to that article is granted to customers who have purchased a subscription), Springer now provides an alternative publishing option: Springer Open Choice. A Springer Open Choice article receives all the benefits of a regular subscription-based article, but in addition is made available publicly through Springer's online platform SpringerLink. To publish via Springer Open Choice, upon acceptance please visit the link below to complete the relevant order form and provide the required payment information. Payment must be received in full before publication or articles will publish as regular subscription-model articles. We regret that Springer Open Choice cannot be ordered for published articles.

www.springeronline.com/openchoice

Ethical Responsibilities of Authors

This journal is committed to upholding the integrity of the scientific record. As a member of the Committee on Publication Ethics ([COPE](#)) the journal will follow the [COPE](#) guidelines on how to deal with potential acts of misconduct.

Authors should refrain from misrepresenting research results which could damage the trust in the journal, the professionalism of scientific authorship, and ultimately the entire scientific endeavour. Maintaining integrity of the research and its presentation is helped by following the rules of good scientific practice, which include*:

- The manuscript should not be submitted to more than one journal for simultaneous consideration.
- The submitted work should be original and should not have been published elsewhere in any form or language (partially or in full), unless the new work concerns an

expansion of previous work. (Please provide transparency on the re-use of material to avoid the concerns about text-recycling ('self-plagiarism').

- A single study should not be split up into several parts to increase the quantity of submissions and submitted to various journals or to one journal over time (i.e. 'salami-slicing/publishing').
- Concurrent or secondary publication is sometimes justifiable, provided certain conditions are met. Examples include: translations or a manuscript that is intended for a different group of readers.
- Results should be presented clearly, honestly, and without fabrication, falsification or inappropriate data manipulation (including image based manipulation). Authors should adhere to discipline-specific rules for acquiring, selecting and processing data.
- No data, text, or theories by others are presented as if they were the author's own ('plagiarism'). Proper acknowledgements to other works must be given (this includes material that is closely copied (near verbatim), summarized and/or paraphrased), quotation marks (to indicate words taken from another source) are used for verbatim copying of material, and permissions secured for material that is copyrighted.

Important note: the journal may use software to screen for plagiarism.

- Authors should make sure they have permissions for the use of software, questionnaires/(web) surveys and scales in their studies (if appropriate).
- Research articles and non-research articles (e.g. Opinion, Review, and Commentary articles) must cite appropriate and relevant literature in support of the claims made. Excessive and inappropriate self-citation or coordinated efforts among several authors to collectively self-cite is strongly discouraged.
- Authors should avoid untrue statements about an entity (who can be an individual person or a company) or descriptions of their behavior or actions that could potentially be seen as personal attacks or allegations about that person.
- Research that may be misapplied to pose a threat to public health or national security should be clearly identified in the manuscript (e.g. dual use of research). Examples include creation of harmful consequences of biological agents or toxins, disruption of

immunity of vaccines, unusual hazards in the use of chemicals, weaponization of research/technology (amongst others).

- Authors are strongly advised to ensure the author group, the Corresponding Author, and the order of authors are all correct at submission. Adding and/or deleting authors during the revision stages is generally not permitted, but in some cases may be warranted. Reasons for changes in authorship should be explained in detail. Please note that changes to authorship cannot be made after acceptance of a manuscript.

*All of the above are guidelines and authors need to make sure to respect third parties rights such as copyright and/or moral rights.

Upon request authors should be prepared to send relevant documentation or data in order to verify the validity of the results presented. This could be in the form of raw data, samples, records, etc. Sensitive information in the form of confidential or proprietary data is excluded.

If there is suspicion of misbehavior or alleged fraud the Journal and/or Publisher will carry out an investigation following COPE guidelines. If, after investigation, there are valid concerns, the author(s) concerned will be contacted under their given e-mail address and given an opportunity to address the issue. Depending on the situation, this may result in the Journal's and/or Publisher's implementation of the following measures, including, but not limited to:

- If the manuscript is still under consideration, it may be rejected and returned to the author.
- If the article has already been published online, depending on the nature and severity of the infraction:

- an erratum/correction may be placed with the article
- an expression of concern may be placed with the article
- or in severe cases retraction of the article may occur.

The reason will be given in the published erratum/correction, expression of concern or retraction note. Please note that retraction means that the article is maintained on the platform, watermarked "retracted" and the explanation for the retraction is provided in a note linked to the watermarked article.

- The author's institution may be informed
- A notice of suspected transgression of ethical standards in the peer review system may be included as part of the author's and article's bibliographic record.

Fundamental errors

Authors have an obligation to correct mistakes once they discover a significant error or inaccuracy in their published article. The author(s) is/are requested to contact the journal and explain in what sense the error is impacting the article. A decision on how to correct the literature will depend on the nature of the error. This may be a correction or retraction. The retraction note should provide transparency which parts of the article are impacted by the error.

Suggesting / excluding reviewers

Authors are welcome to suggest suitable reviewers and/or request the exclusion of certain individuals when they submit their manuscripts. When suggesting reviewers, authors should make sure they are totally independent and not connected to the work in any way. It is strongly recommended to suggest a mix of reviewers from different countries and different institutions. When suggesting reviewers, the Corresponding Author must provide an institutional email address for each suggested reviewer, or, if this is not possible to include other means of verifying the identity such as a link to a personal homepage, a link to the publication record or a researcher or author ID in the submission letter. Please note that the Journal may not use the suggestions, but suggestions are appreciated and may help facilitate the peer review process.

Authorship principles

These guidelines describe authorship principles and good authorship practices to which prospective authors should adhere to.

Authorship clarified

The Journal and Publisher assume all authors agreed with the content and that all gave explicit consent to submit and that they obtained consent from the responsible authorities at the institute/organization where the work has been carried out, before the work is submitted.

The Publisher does not prescribe the kinds of contributions that warrant authorship. It is recommended that authors adhere to the guidelines for authorship that are applicable in their specific research field. In absence of specific guidelines it is recommended to adhere to the following guidelines*:

All authors whose names appear on the submission

- 1) made substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data; or the creation of new software used in the work;
- 2) drafted the work or revised it critically for important intellectual content;
- 3) approved the version to be published; and
- 4) agree to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.

* Based on/adapted from:

ICMJE, Defining the Role of Authors and Contributors,

Transparency in authors' contributions and responsibilities to promote integrity in scientific publication, McNutt at all, PNAS February 27, 2018

Disclosures and declarations

All authors are requested to include information regarding sources of funding, financial or non-financial interests, study-specific approval by the appropriate ethics committee for research involving humans and/or animals, informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals (as appropriate).

The decision whether such information should be included is not only dependent on the scope of the journal, but also the scope of the article. Work submitted for publication may have implications for public health or general welfare and in those cases it is the responsibility of all authors to include the appropriate disclosures and declarations.

Data transparency

All authors are requested to make sure that all data and materials as well as software application or custom code support their published claims and comply with field standards. Please note that journals may have individual policies on (sharing) research data in concordance with disciplinary norms and expectations.

Role of the Corresponding Author

One author is assigned as Corresponding Author and acts on behalf of all co-authors and ensures that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately addressed.

The Corresponding Author is responsible for the following requirements:

- ensuring that all listed authors have approved the manuscript before submission, including the names and order of authors;
- managing all communication between the Journal and all co-authors, before and after publication;*
- providing transparency on re-use of material and mention any unpublished material (for example manuscripts in press) included in the manuscript in a cover letter to the Editor;
- making sure disclosures, declarations and transparency on data statements from all authors are included in the manuscript as appropriate (see above).

* The requirement of managing all communication between the journal and all co-authors during submission and proofing may be delegated to a Contact or Submitting Author. In this case please make sure the Corresponding Author is clearly indicated in the manuscript.

Author contributions

In absence of specific instructions and in research fields where it is possible to describe discrete efforts, the Publisher recommends authors to include contribution statements in the work that specifies the contribution of every author in order to promote transparency. These contributions should be listed at the separate title page.

Examples of such statement(s) are shown below:

- Free text:

All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection and analysis were performed by [full name], [full name] and [full name]. The first draft of the manuscript was written by [full name] and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Example: CRediT taxonomy:

- Conceptualization: [full name], ...; Methodology: [full name], ...; Formal analysis and investigation: [full name], ...; Writing - original draft preparation: [full name, ...]; Writing - review and editing: [full name], ...; Funding acquisition: [full name], ...; Resources: [full name], ...; Supervision: [full name],....

For review articles where discrete statements are less applicable a statement should be included who had the idea for the article, who performed the literature search and data analysis, and who drafted and/or critically revised the work.

For articles that are based primarily on the student's dissertation or thesis, it is recommended that the student is usually listed as principal author:

A Graduate Student's Guide to Determining Authorship Credit and Authorship Order, APA Science Student Council 2006

Affiliation

The primary affiliation for each author should be the institution where the majority of their work was done. If an author has subsequently moved, the current address may additionally be stated. Addresses will not be updated or changed after publication of the article.

Changes to authorship

Authors are strongly advised to ensure the correct author group, the Corresponding Author, and the order of authors at submission. Changes of authorship by adding or deleting authors, and/or changes in Corresponding Author, and/or changes in the sequence of authors are not accepted after acceptance of a manuscript.

- Please note that author names will be published exactly as they appear on the accepted submission!

Please make sure that the names of all authors are present and correctly spelled, and that addresses and affiliations are current.

Adding and/or deleting authors at revision stage are generally not permitted, but in some cases it may be warranted. Reasons for these changes in authorship should be explained. Approval of the change during revision is at the discretion of the Editor-in-Chief. Please note that journals may have individual policies on adding and/or deleting authors during revision stage.

Author identification

Authors are recommended to use their ORCID ID when submitting an article for consideration or acquire an ORCID ID via the submission process.

Deceased or incapacitated authors

For cases in which a co-author dies or is incapacitated during the writing, submission, or peer-review process, and the co-authors feel it is appropriate to include the author, co-authors should obtain approval from a (legal) representative which could be a direct relative.

Authorship issues or disputes

In the case of an authorship dispute during peer review or after acceptance and publication, the Journal will not be in a position to investigate or adjudicate. Authors will be asked to resolve the dispute themselves. If they are unable the Journal reserves the right to withdraw a manuscript from the editorial process or in case of a published paper raise the issue with the authors' institution(s) and abide by its guidelines.

Confidentiality

Authors should treat all communication with the Journal as confidential which includes correspondence with direct representatives from the Journal such as Editors-in-Chief and/or Handling Editors and reviewers' reports unless explicit consent has been received to share information.

Compliance with Ethical Standards

To ensure objectivity and transparency in research and to ensure that accepted principles of ethical and professional conduct have been followed, authors should include information regarding sources of funding, potential conflicts of interest (financial or non-financial),

informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals.

Authors should include the following statements (if applicable) in a separate section entitled “Compliance with Ethical Standards” when submitting a paper:

- Disclosure of potential conflicts of interest
- Research involving Human Participants and/or Animals
- Informed consent

Please note that standards could vary slightly per journal dependent on their peer review policies (i.e. single or double blind peer review) as well as per journal subject discipline. Before submitting your article check the instructions following this section carefully.

The corresponding author should be prepared to collect documentation of compliance with ethical standards and send if requested during peer review or after publication.

The Editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned guidelines. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned guidelines.

Competing Interests

Authors are requested to disclose interests that are directly or indirectly related to the work submitted for publication. Interests within the last 3 years of beginning the work (conducting the research and preparing the work for submission) should be reported. Interests outside the 3-year time frame must be disclosed if they could reasonably be perceived as influencing the submitted work. Disclosure of interests provides a complete and transparent process and helps readers form their own judgments of potential bias. This is not meant to imply that a financial relationship with an organization that sponsored the research or compensation received for consultancy work is inappropriate.

Editorial Board Members and Editors are required to declare any competing interests and may be excluded from the peer review process if a competing interest exists. In addition, they should exclude themselves from handling manuscripts in cases where there is a competing interest. This may include – but is not limited to – having previously published with one or more of the authors, and sharing the same institution as one or more of the authors. Where an

Editor or Editorial Board Member is on the author list they must declare this in the competing interests section on the submitted manuscript. If they are an author or have any other competing interest regarding a specific manuscript, another Editor or member of the Editorial Board will be assigned to assume responsibility for overseeing peer review. These submissions are subject to the exact same review process as any other manuscript. Editorial Board Members are welcome to submit papers to the journal. These submissions are not given any priority over other manuscripts, and Editorial Board Member status has no bearing on editorial consideration.

Interests that should be considered and disclosed but are not limited to the following:

Funding: Research grants from funding agencies (please give the research funder and the grant number) and/or research support (including salaries, equipment, supplies, reimbursement for attending symposia, and other expenses) by organizations that may gain or lose financially through publication of this manuscript.

Employment: Recent (while engaged in the research project), present or anticipated employment by any organization that may gain or lose financially through publication of this manuscript. This includes multiple affiliations (if applicable).

Financial interests: Stocks or shares in companies (including holdings of spouse and/or children) that may gain or lose financially through publication of this manuscript; consultation fees or other forms of remuneration from organizations that may gain or lose financially; patents or patent applications whose value may be affected by publication of this manuscript.

It is difficult to specify a threshold at which a financial interest becomes significant, any such figure is necessarily arbitrary, so one possible practical guideline is the following: "Any undeclared financial interest that could embarrass the author were it to become publicly known after the work was published."

Non-financial interests: In addition, authors are requested to disclose interests that go beyond financial interests that could impart bias on the work submitted for publication such as professional interests, personal relationships or personal beliefs (amongst others). Examples include, but are not limited to: position on editorial board, advisory board or board of directors or other type of management relationships; writing and/or consulting for educational purposes; expert witness; mentoring relations; and so forth.

Primary research articles require a disclosure statement. Review articles present an expert synthesis of evidence and may be treated as an authoritative work on a subject. Review articles therefore require a disclosure statement. Other article types such as editorials, book reviews, comments (amongst others) may, dependent on their content, require a disclosure statement. If you are unclear whether your article type requires a disclosure statement, please contact the Editor-in-Chief. Please note that, in addition to the above requirements, funding information (given that funding is a potential competing interest (as mentioned above)) needs to be disclosed upon submission of the manuscript in the peer review system. This information will automatically be added to the Record of CrossMark, however it is not added to the manuscript itself. Under 'summary of requirements' (see below) funding information should be included in the 'Declarations' section.

Summary of requirements

The above should be summarized in a statement and included on a title page that is separate from the manuscript with a section entitled "Declarations" when submitting a paper. Having all statements in one place allows for a consistent and unified review of the information by the Editor-in-Chief and/or peer reviewers and may speed up the handling of the paper. Declarations include Funding, Competing interests, Ethics approval, Consent, Data, Materials and/or Code availability and Authors' contribution statements. Please use the title page for providing the statements.

Once and if the paper is accepted for publication, the production department will put the respective statements in a distinctly identified section clearly visible for readers.

Please see the various examples of wording below and revise/customize the sample statements according to your own needs.

When all authors have the same (or no) competing interests and/or funding it is sufficient to use one blanket statement.

Examples of statements to be used when funding has been received:

- Partial financial support was received from [...]
- The research leading to these results received funding from [...] under Grant Agreement No[...].

- This study was funded by [...]
- This work was supported by [...] (Grant numbers [...] and [...])

Examples of statements to be used when there is no funding:

- The authors did not receive support from any organization for the submitted work.
- No funding was received to assist with the preparation of this manuscript.
- No funding was received for conducting this study.
- No funds, grants, or other support was received.

Examples of statements to be used when there are interests to declare:

- Financial interests: Author A has received research support from Company A. Author B has received a speaker honorarium from Company W and owns stock in Company X. Author C is consultant to company Y.

Non-financial interests: Author C is an unpaid member of committee Z.

- Financial interests: The authors declare they have no financial interests.

Non-financial interests: Author A is on the board of directors of Y and receives no compensation as member of the board of directors.

- Financial interests: Author A received a speaking fee from Y for Z. Author B receives a salary from association X. X where s/he is the Executive Director.

Non-financial interests: none.

- Financial interests: Author A and B declare they have no financial interests. Author C has received speaker and consultant honoraria from Company M and Company N. Dr. C has received speaker honorarium and research funding from Company M and Company O. Author D has received travel support from Company O.

Non-financial interests: Author D has served on advisory boards for Company M, Company N and Company O.

Examples of statements to be used when authors have nothing to declare:

- The authors have no relevant financial or non-financial interests to disclose.
- The authors have no competing interests to declare that are relevant to the content of this article.
- All authors certify that they have no affiliations with or involvement in any organization or entity with any financial interest or non-financial interest in the subject matter or materials discussed in this manuscript.
- The authors have no financial or proprietary interests in any material discussed in this article.

Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.

Research involving human participants, their data or biological material

Ethics approval

When reporting a study that involved human participants, their data or biological material, authors should include a statement that confirms that the study was approved (or granted exemption) by the appropriate institutional and/or national research ethics committee (including the name of the ethics committee) and certify that the study was performed in accordance with the ethical standards as laid down in the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments or comparable ethical standards. If doubt exists whether the research was conducted in accordance with the 1964 Helsinki Declaration or comparable standards, the authors must explain the reasons for their approach, and demonstrate that an independent ethics committee or institutional review board explicitly approved the doubtful aspects of the study. If a study was granted exemption from requiring ethics approval, this should also be detailed in the manuscript (including the reasons for the exemption).

Retrospective ethics approval

If a study has not been granted ethics committee approval prior to commencing, retrospective ethics approval usually cannot be obtained and it may not be possible to consider the manuscript for peer review. The decision on whether to proceed to peer review in such cases is at the Editor's discretion.

Ethics approval for retrospective studies

Although retrospective studies are conducted on already available data or biological material (for which formal consent may not be needed or is difficult to obtain) ethics approval may be required dependent on the law and the national ethical guidelines of a country. Authors should check with their institution to make sure they are complying with the specific requirements of their country.

Ethics approval for case studies

Case reports require ethics approval. Most institutions will have specific policies on this subject. Authors should check with their institution to make sure they are complying with the specific requirements of their institution and seek ethics approval where needed. Authors should be aware to secure informed consent from the individual (or parent or guardian if the participant is a minor or incapable) See also section on Informed Consent.

Cell lines

If human cells are used, authors must declare in the manuscript: what cell lines were used by describing the source of the cell line, including when and from where it was obtained, whether the cell line has recently been authenticated and by what method. If cells were bought from a life science company the following need to be given in the manuscript: name of company (that provided the cells), cell type, number of cell line, and batch of cells.

It is recommended that authors check the [NCBI database](#) for misidentification and contamination of human cell lines. This step will alert authors to possible problems with the cell line and may save considerable time and effort.

Further information is available from the [International Cell Line Authentication Committee \(ICLAC\)](#).

Authors should include a statement that confirms that an institutional or independent ethics committee (including the name of the ethics committee) approved the study and that informed consent was obtained from the donor or next of kin.

Research Resource Identifiers (RRID)

Research Resource Identifiers (RRID) are persistent unique identifiers (effectively similar to a DOI) for research resources. This journal encourages authors to adopt RRIDs when reporting

key biological resources (antibodies, cell lines, model organisms and tools) in their manuscripts.

Examples:

Organism: Filip1^{tm1a(KOMP)Wtsi} RRID:MMRRC_055641-UCD

Cell Line: RST307 cell line RRID:CVCL_C321

Antibody: Luciferase antibody DSHB Cat# LUC-3, RRID:AB_2722109

Plasmid: mRuby3 plasmid RRID:Addgene_104005

Software: ImageJ Version 1.2.4 RRID:SCR_003070

RRIDs are provided by the [Resource Identification Portal](#). Many commonly used research resources already have designated RRIDs. The portal also provides authors links so that they can quickly [register a new resource](#) and obtain an RRID.

Clinical Trial Registration

The World Health Organization (WHO) definition of a clinical trial is "any research study that prospectively assigns human participants or groups of humans to one or more health-related interventions to evaluate the effects on health outcomes". The WHO defines health interventions as "A health intervention is an act performed for, with or on behalf of a person or population whose purpose is to assess, improve, maintain, promote or modify health, functioning or health conditions" and a health-related outcome is generally defined as a change in the health of a person or population as a result of an intervention.

To ensure the integrity of the reporting of patient-centered trials, authors must register prospective clinical trials (phase II to IV trials) in suitable publicly available repositories. For example www.clinicaltrials.gov or any of the primary registries that participate in the [WHO International Clinical Trials Registry Platform](#).

The trial registration number (TRN) and date of registration should be included as the last line of the manuscript abstract.

For clinical trials that have not been registered prospectively, authors are encouraged to register retrospectively to ensure the complete publication of all results. The trial registration

number (TRN), date of registration and the words 'retrospectively registered' should be included as the last line of the manuscript abstract.

Standards of reporting

Springer Nature advocates complete and transparent reporting of biomedical and biological research and research with biological applications. Authors are recommended to adhere to the minimum reporting guidelines hosted by the [EQUATOR Network](#) when preparing their manuscript.

Exact requirements may vary depending on the journal; please refer to the journal's Instructions for Authors.

Checklists are available for a number of study designs, including:

Randomised trials ([CONSORT](#)) and Study protocols ([SPIRIT](#))

Observational studies ([STROBE](#))

Systematic reviews and meta-analyses ([PRISMA](#)) and protocols ([Prisma-P](#))

Diagnostic/prognostic studies ([STARD](#)) and ([TRIPOD](#))

Case reports ([CARE](#))

Clinical practice guidelines ([AGREE](#)) and ([RIGHT](#))

Qualitative research ([SRQR](#)) and ([COREQ](#))

Animal pre-clinical studies ([ARRIVE](#))

Quality improvement studies ([SQUIRE](#))

Economic evaluations ([CHEERS](#))

Summary of requirements

The above should be summarized in a statement and placed in a 'Declarations' section before the reference list under a heading of 'Ethics approval'.

Examples of statements to be used when ethics approval has been obtained:

- All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study was approved by the Bioethics Committee of the Medical University of A (No.).
- This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. Approval was granted by the Ethics Committee of University B (Date.../No.).
- Approval was obtained from the ethics committee of University C. The procedures used in this study adhere to the tenets of the Declaration of Helsinki.
- The questionnaire and methodology for this study was approved by the Human Research Ethics committee of the University of D (Ethics approval number).

Examples of statements to be used for a retrospective study:

- Ethical approval was waived by the local Ethics Committee of University A in view of the retrospective nature of the study and all the procedures being performed were part of the routine care.
- This research study was conducted retrospectively from data obtained for clinical purposes. We consulted extensively with the IRB of XYZ who determined that our study did not need ethical approval. An IRB official waiver of ethical approval was granted from the IRB of XYZ.
- This retrospective chart review study involving human participants was in accordance with the ethical standards of the institutional and national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The Human Investigation Committee (IRB) of University B approved this study.

Examples of statements to be used when no ethical approval is required/exemption granted:

- This is an observational study. The XYZ Research Ethics Committee has confirmed that no ethical approval is required.
- The data reproduced from Article X utilized human tissue that was procured via our Biobank AB, which provides de-identified samples. This study was reviewed and deemed exempt by our XYZ Institutional Review Board. The BioBank protocols are in accordance with the

ethical standards of our institution and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.

Informed consent

All individuals have individual rights that are not to be infringed. Individual participants in studies have, for example, the right to decide what happens to the (identifiable) personal data gathered, to what they have said during a study or an interview, as well as to any photograph that was taken. This is especially true concerning images of vulnerable people (e.g. minors, patients, refugees, etc) or the use of images in sensitive contexts. In many instances authors will need to secure written consent before including images.

Identifying details (names, dates of birth, identity numbers, biometrical characteristics (such as facial features, fingerprint, writing style, voice pattern, DNA or other distinguishing characteristic) and other information) of the participants that were studied should not be published in written descriptions, photographs, and genetic profiles unless the information is essential for scholarly purposes and the participant (or parent/guardian if the participant is a minor or incapable or legal representative) gave written informed consent for publication. Complete anonymity is difficult to achieve in some cases. Detailed descriptions of individual participants, whether of their whole bodies or of body sections, may lead to disclosure of their identity. Under certain circumstances consent is not required as long as information is anonymized and the submission does not include images that may identify the person.

Informed consent for publication should be obtained if there is any doubt. For example, masking the eye region in photographs of participants is inadequate protection of anonymity. If identifying characteristics are altered to protect anonymity, such as in genetic profiles, authors should provide assurance that alterations do not distort meaning.

Exceptions where it is not necessary to obtain consent:

- Images such as x rays, laparoscopic images, ultrasound images, brain scans, pathology slides unless there is a concern about identifying information in which case, authors should ensure that consent is obtained.

- Reuse of images: If images are being reused from prior publications, the Publisher will assume that the prior publication obtained the relevant information regarding consent. Authors should provide the appropriate attribution for republished images.

Consent and already available data and/or biologic material

Regardless of whether material is collected from living or dead patients, they (family or guardian if the deceased has not made a pre-mortem decision) must have given prior written consent. The aspect of confidentiality as well as any wishes from the deceased should be respected.

Data protection, confidentiality and privacy

When biological material is donated for or data is generated as part of a research project authors should ensure, as part of the informed consent procedure, that the participants are made aware what kind of (personal) data will be processed, how it will be used and for what purpose. In case of data acquired via a biobank/biorepository, it is possible they apply a broad consent which allows research participants to consent to a broad range of uses of their data and samples which is regarded by research ethics committees as specific enough to be considered “informed”. However, authors should always check the specific biobank/biorepository policies or any other type of data provider policies (in case of non-bio research) to be sure that this is the case.

Consent to Participate

For all research involving human subjects, freely-given, informed consent to participate in the study must be obtained from participants (or their parent or legal guardian in the case of children under 16) and a statement to this effect should appear in the manuscript. In the case of articles describing human transplantation studies, authors must include a statement declaring that no organs/tissues were obtained from prisoners and must also name the institution(s)/clinic(s)/department(s) via which organs/tissues were obtained. For manuscripts reporting studies involving vulnerable groups where there is the potential for coercion or where consent may not have been fully informed, extra care will be taken by the editor and may be referred to the Springer Nature Research Integrity Group.

Consent to Publish

Individuals may consent to participate in a study, but object to having their data published in a journal article. Authors should make sure to also seek consent from individuals to publish their data prior to submitting their paper to a journal. This is in particular applicable to case studies. A consent to publish form can be found [here](#). ([Download docx, 36 kB](#))

Summary of requirements

The above should be summarized in a statement and placed in a ‘Declarations’ section before the reference list under a heading of ‘Consent to participate’ and/or ‘Consent to publish’. Other declarations include Funding, Competing interests, Ethics approval, Consent, Data and/or Code availability and Authors’ contribution statements.

Please see the various examples of wording below and revise/customize the sample statements according to your own needs.

Sample statements for "Consent to participate":

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Informed consent was obtained from legal guardians.

Written informed consent was obtained from the parents.

Verbal informed consent was obtained prior to the interview.

Sample statements for “Consent to publish”:

The authors affirm that human research participants provided informed consent for publication of the images in Figure(s) 1a, 1b and 1c.

The participant has consented to the submission of the case report to the journal. Patients signed informed consent regarding publishing their data and photographs. Sample statements if identifying information about participants is available in the article:

Additional informed consent was obtained from all individual participants for whom identifying information is included in this article.

Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.

Images will be removed from publication if authors have not obtained informed consent or the paper may be removed and replaced with a notice explaining the reason for removal.

Open access publishing

To find out more about publishing your work Open Access in Journal of Child and Family Studies, including information on fees, funding and licenses, visit our [Open access publishing page](#).

ANEXO B - Pareceres dos CEPs (UFCSPA, HCPA/ICI e ISCMPA)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: Um estudo qualitativo

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52900821.8.0000.5345

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.102.728

Apresentação do Projeto:

Introdução: O adoecimento de um membro da família implica a necessidade de reorganização a nível de estrutura, dos papéis e das relações. No que tange às doenças crônicas, estas exigem mudanças específicas ao sistema familiar e aos indivíduos que o compõe. Na pediatria, a incidência de doenças crônicas é mundialmente crescente, podendo ser considerada uma experiência traumática para os envolvidos, especialmente para os pais. Em casos mais complexos da doença, a ameaça a vida pode ser uma constante. Nessa realidade, os cuidados paliativos pediátricos tornam-se essenciais, visando possibilitar um cuidado ativo e total à criança e sua família, com foco na qualidade de vida e alívio do sofrimento. Nessas situações, o processo de luto nos cuidados paliativos tem o seu início a partir da descoberta do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, sendo este nomeado de luto antecipatório. A compreensão desse processo parental de luto ainda é carente de investigações no Brasil. Objetivo: Compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças portadoras de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos. Método: Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, descritivo e transversal. Participarão do estudo aproximadamente 16 genitores (pais ou mães) de pacientes infantis (de zero a 12 anos), portadores de alguma doença crônica que ameace ou limite a vida, cujo diagnóstico tenha sido estabelecido há, pelo menos, seis meses. Os familiares serão recrutados via internet, após divulgação do estudo nas redes sociais, e por meio de contato em associações não

Endereço: Rua Sarmiento Leite ,245

Bairro: Sarmiento

CEP: 90.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

Continuação do Parecer: 5.102.728

governamentais. A coleta dos dados será realizada por meio de uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos, de inventários psicológicos para avaliar sintomas psicopatológicos e a experiência dos pais e mães no cuidado da criança com doença crônica, e de uma entrevista semiestruturada. Os dados sociodemográficos e quantitativos (inventários) serão apresentados de forma descritiva, para caracterizar os participantes. Já as entrevistas sofrerão análise temática reflexiva. Resultados esperados: Espera-se que o presente estudo auxilie na elaboração de intervenções mais assertivas, possibilitando um suporte integral à vivência do luto antecipatório parental e à prevenção do luto complicado.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças com doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

Descrever as trajetórias de cuidado de mães e pais cujos filhos são portadores de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida, desde a descoberta do diagnóstico. Identificar os sentimentos e percepções parentais a respeito dessa experiência de cuidado, bem como suas repercussões emocionais, familiares e conjugais, especialmente a partir das situações de cuidados paliativos pediátricos.

Descrever o processo de luto antecipatório dessas mães e pais.

Examinar eventuais diferenças no processo de luto antecipatório parental considerando distintas doenças crônicas e suas singularidades em termos de tratamento e evolução.

Verificar possíveis diferenças no processo de luto antecipatório de pais e mães.

Examinar os aspectos facilitadores e dificultadores da vivência de luto antecipatório para esses pais e mães.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Embora existam riscos previstos para a participação no estudo, entende-se que sejam mínimos. O maior desconforto será o tempo despendido para participar da pesquisa, assim como os sentimentos despertados frente a alguns questionamentos. Por se tratar de pesquisa virtual, também se torna necessário destacar os riscos relacionados às limitações das tecnologias utilizadas, bem como as limitações para que se assegure a confidencialidade total dos dados no contexto virtual.

Benefícios:

No que tange aos benefícios não financeiros, entende-se que a colaboração com o estudo poderá

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 5.102.728

resultar em um espaço de escuta e acolhimento do sofrimento parental, pouco tolerado para a sociedade de forma geral. Além disso, após a coleta de dados, os participantes receberão um material informativo sobre sua experiência, bem como sobre a importância de espaços para o autocuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide conclusão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados.

Recomendações:

De acordo, sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa encontra-se de acordo com a Norma vigente Resolução 466/12 para pesquisa em seres humanos.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com o parecer do Relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1826169.pdf	28/10/2021 11:28:38		Aceito
Outros	TERMO_DE_ANUENCIA.pdf	28/10/2021 10:09:56	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.docx	11/10/2021 18:42:23	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	11/10/2021 17:54:45	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	CARTAZ_DIVULGACAO_ESTUDO.pdf	11/10/2021 17:54:22	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/09/2021 23:56:37	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	TERMO_COMPROMISSO_ENTREGA_RELATORIO.pdf	29/09/2021 00:47:29	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Endereço: Rua Sarmento Leite ,245

Bairro: Sarmento

CEP: 90.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 5.102.728

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	28/09/2021 23:25:32	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	28/09/2021 23:23:15	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 12 de Novembro de 2021

Assinado por:
Fernanda Bordignon
Nunes
(Coordenador(a
))

Endereço: Rua Sarmiento Leite ,245

Bairro: Sarmiento

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

CEP: 90.050-170

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: Um estudo qualitativo

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52900821.8.3002.5327

Instituição Proponente: INSTITUTO DO CANCER INFANTIL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.957.994

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo do projeto e das Informações Básicas da Pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_ 2000684_E1 de 18/08/2022.

Introdução: O adoecimento de um membro da família implica a necessidade de reorganização a nível de estrutura, dos papéis e das relações. No que tange às doenças crônicas, estas exigem mudanças específicas ao sistema familiar e aos indivíduos que o compõe. Na pediatria, a incidência de doenças crônicas é mundialmente crescente, podendo ser considerada uma experiência traumática para os envolvidos, especialmente para os pais. Em casos mais complexos da doença, a ameaça a vida pode ser uma constante. Nessa realidade, os cuidados paliativos pediátricos tornam-se essenciais, visando possibilitar um cuidado ativo e total à criança e sua família, com foco na qualidade de vida e alívio do sofrimento. Nessas situações, o processo de luto nos cuidados paliativos tem o seu início a partir da descoberta do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, sendo este nomeado de luto antecipatório. A compreensão desse processo parental de luto ainda é carente de investigações no Brasil. **Objetivo:** Compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças portadoras de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, descritivo e transversal. **Participação do estudo**

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar

Bairro: Rio Branco

CEP: 90.410-000

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-6246

Fax: (51)3359-6246

E-mail: cep@hcpa.edu.br

Continuação do Parecer: 5.957.994

aproximadamente 16 genitores (pais ou mães) de pacientes infantis (de zero a 12 anos), portadores de alguma doença crônica que ameace ou limite a vida, cujo diagnóstico tenha sido estabelecido há, pelo menos, seis meses. Os familiares serão recrutados via internet, após divulgação do estudo nas redes sociais, e por meio de contato em associações não governamentais. A coleta dos dados será realizada por meio de uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos, de inventários psicológicos para avaliar sintomas psicopatológicos e a experiência dos pais e mães no cuidado da criança com doença crônica, e de uma entrevista semiestruturada. Os dados sociodemográficos e quantitativos (inventários) serão apresentados de forma descritiva, para caracterizar os participantes. Já as entrevistas sofrerão análise temática reflexiva. Resultados esperados: Espera-se que o presente estudo auxilie na elaboração de intervenções mais assertivas, possibilitando um suporte integral à vivência do luto antecipatório parental e à prevenção do luto complicado.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças com doença crônica que ameace ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

- Descrever as trajetórias de cuidado de mães e pais cujos filhos são portadores de uma doença crônica que ameace ou que limita a vida, desde a descoberta do diagnóstico.
- Identificar os sentimentos e percepções parentais a respeito dessa experiência de cuidado, bem como suas repercussões emocionais, familiares e conjugais, especialmente a partir das situações de cuidados paliativos pediátricos.
- Descrever o processo de luto antecipatório dessas mães e pais.
- Examinar eventuais diferenças no processo de luto antecipatório parental considerando distintas doenças crônicas e suas singularidades em termos de tratamento e evolução.
- Verificar possíveis diferenças no processo de luto antecipatório de pais e mães.
- Examinar os aspectos facilitadores e dificultadores da vivência de luto antecipatório para esses pais e mães.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos - Embora existam riscos previstos para a participação no estudo, entende-se que sejam mínimos. O maior desconforto será o tempo despendido para participar da pesquisa, assim como

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Continuação do Parecer: 5.957.994

os sentimentos despertados frente a alguns questionamentos. Por se tratar de pesquisa virtual, também se torna necessário destacar os riscos relacionados às limitações das tecnologias utilizadas, bem como as limitações para que se assegure a confidencialidade total dos dados no contexto virtual.

Benefícios - Entende-se que a colaboração com o estudo poderá resultar em um espaço de escuta e acolhimento do sofrimento parental, pouco tolerado para a sociedade de forma geral. Além disso, após a coleta de dados, os participantes receberão um material informativo sobre sua experiência, bem como sobre a importância de espaços para o autocuidado.

A relação risco/benefício do projeto submetido é aceitável e adequada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda 2 submetida na PB em

14/01/23 Justificativa:

Proposição de emenda – Alteração de cronograma

Solicitamos a prorrogação do prazo para coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado “Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: um estudo qualitativo”, que está sendo desenvolvido pela mestrandia Jade Silveira da Rosa no PPG Psicologia e Saúde. Essa solicitação decorre da necessidade de maior tempo para contato e recrutamento de novos participantes a partir da aprovação da última emenda realizada ao projeto, que previu a inclusão de duas instituições coparticipantes para justamente ampliar o acesso ao público do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram incluídos os seguintes documentos:

Emenda2_CEP.pdf

Projeto_detalhado_ultima_vers

ao.docx

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-6246

Fax: (51)3359-6246

E-mail: cep@hcpa.edu.br

Página 03 de 05

Continuação do Parecer: 5.957.994

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda 2 submetida na PB em 14/01/23 aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Emenda2_CEP.pdf	14/01/2023 11:40:42	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_ultima-versao.docx	14/01/2023 11:37:19	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_presencial-versao_inicial.pdf	17/10/2022 08:01:21	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_online-versao_inicial.pdf	17/10/2022 07:59:39	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_presencial.pdf	17/10/2022 07:40:49	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_online.pdf	17/10/2022 07:40:43	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	cartaz_divulgacao_estudo.png	17/10/2022 07:37:56	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	Respostas_as_pendencias.docx	17/10/2022 07:36:43	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	EMENDA_CEP.pdf	18/08/2022 20:11:15	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	FORMULARIO_DE_INSCRICAO_DO_P ROJETO_DE_PESQUISA_NO_CEP_D A_ISCMPA.pdf	16/08/2022 00:28:57	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	FORMULARIO_DE_CADASTRO_DE_P ROJETOS_NA_UNIDADE_DE_PESQUI	16/08/2022 00:28:32	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar

Bairro: Rio Branco

CEP: 90.410-000

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-6246

Fax: (51)3359-6246

E-mail: cep@hcpa.edu.br

Continuação do Parecer: 5.957.994

Outros	pdf	16/08/2022 00:28:32	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_CONFIDENCIALID ADE_DO_SUJEITO_NO_ESTUDO.pdf	16/08/2022 00:26:31	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	DECLARACAO_DA_CHEFIA_RESPON SAVEL.pdf	16/08/2022 00:25:51	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	TERMO_DE_ANUENCIA.pdf	28/10/2021 10:09:56	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	TERMO_COMPROMISSO_ENTREGA_ RELATORIO.pdf	29/09/2021 00:47:29	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 22 de Março de 2023

**Assinado
por: Têmis
Maria Félix
(Coordena
dor(a))**

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64251922.2.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.734.580

Apresentação do Projeto:

O adoecimento de um membro da família implica a necessidade de reorganização a nível de estrutura, dos papéis e das relações. No que tange às doenças crônicas, estas exigem mudanças específicas ao sistema familiar e aos indivíduos que o compõe. Na pediatria, a incidência de doenças crônicas é mundialmente crescente, podendo ser considerada uma experiência traumática para os envolvidos, especialmente para os pais. Em casos mais complexos da doença, a ameaça a vida pode ser uma constante. Nessa realidade, os cuidados paliativos pediátricos tornam-se essenciais, visando possibilitar um cuidado ativo e total à criança e sua família, com foco na qualidade de vida e alívio do sofrimento. Nessas situações, o processo de luto nos cuidados paliativos tem o seu início a partir da descoberta do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, sendo este nomeado de luto antecipatório. A compreensão desse processo parental de luto ainda é carente de investigações no Brasil.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças portadoras de uma doença crônica que ameaça ou que limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Embora existam riscos previstos para a participação no estudo, entende-se que sejam mínimos. O maior desconforto será o tempo despendido para

Endereço: R. Profº Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer
Bairro: 6º andar - Centro **CEP:** 90.020-090

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571

E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 5.734.580

participar da pesquisa, assim como os sentimentos despertados frente a alguns questionamentos. Por se tratar de pesquisa que contempla também a modalidade virtual, se torna necessário destacar os riscos relacionados às limitações das tecnologias utilizadas, bem como as limitações para que se assegure a confidencialidade total dos dados no contexto virtual, embora a equipe de pesquisa tomará todos os cuidados necessários para evitar dificuldades desta natureza.

Benefícios:

No que tange aos benefícios não financeiros, entende-se que a colaboração com o estudo poderá resultar em um espaço de escuta e acolhimento do sofrimento parental, pouco tolerado para a sociedade de forma geral. Além disso, após a coleta de dados, os participantes receberão um material informativo sobre sua experiência, bem como sobre a importância de espaços para o autocuidado. Ainda, a participação no estudo poderá ajudar na capacitação de profissionais que atendem pais e mães de filhos crianças com doenças crônicas e em cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto adequado e relevante, mantendo cuidados éticos essenciais para seu desenvolvimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após avaliação do protocolo de pesquisa acima descrito, o presente Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/ISCMPA) não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição e poderá ser iniciado a partir da data de emissão deste parecer.

Observações:

1 – Para o início do projeto de pesquisa, o investigador deverá apresentar o Parecer

Endereço: R. Profº Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer

Bairro: 6º andar - Centro

CEP: 90.020-090

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8571

Fax: (51)3214-8571

E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 5.734.580

Consubstanciado de aprovação pelo CEP/ISCMPA à chefia do serviço onde será realizada a pesquisa.

2- Solicitações de acesso aos dados de prontuários, crachá e demais pedidos devem ser encaminhados ao endereço de e-mail: pesquisa@santacasa.org.br .

3 - O pesquisador responsável deverá encaminhar a este CEP (ISCMPA), relatórios de andamento dos projetos desenvolvidos na ISCMPA, relatórios parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), relatórios finais (ao término da pesquisa) e os resultados obtidos (cópia da publicação).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_2021223.pdf	17/10/2022 09:32:39		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	17/10/2022 09:31:59	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_presencial.pdf	17/10/2022 09:10:12	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_online.pdf	17/10/2022 09:10:05	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	17/10/2022 07:20:17	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	17/10/2022 07:07:16	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	cartaz_divulgacao_estudo.png	17/10/2022 06:37:42	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	17/10/2022 06:34:00	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	Carta_alteracao_titulo.pdf	22/09/2022 09:56:48	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Outros	formulario_inscricao_projeto.pdf	22/09/2022 09:10:12	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Endereço: R. Profº Annes Dias,295 Hosp.Dom Vicente Scherer

Bairro: 6º andar - Centro

CEP: 90.020-090

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8571

Fax: (51)3214-8571

E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 5.734.580

Outros	formulario_cadastro_projeto.pdf	22/09/2022 09:09:23	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_utilizacao_dados_prontuario.pdf	22/09/2022 09:08:43	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_isencao_onus.pdf	22/09/2022 09:08:02	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_confidencialidade_estudo.pdf	22/09/2022 09:07:32	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito
Declaração de concordância	declaracao_autorizacao_chefia_responsavel.pdf	22/09/2022 09:07:03	JADE SILVEIRA DA ROSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 01 de Novembro de 2022

Assinado por: **JOÃO CARLOS GOLDANI**
(Coordenador(a))

Endereço: R. Profº Annes Dias,295 Hosp.Dom Vicente Scherer

Bairro: 6º andar - Centro

CEP: 90.020-090

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8571

Fax: (51)3214-8571

E-mail: cep@santacasa.tche.br

ANEXO C - TCLE (*on-line* e presencial)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa

“Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: um estudo qualitativo” (ColetaOnline)



Versão 1 (21/09/2022)

Prezado(a) Participante,

A literatura sobre a vivência de luto antecipatório dos cuidadores (pais e mães) de crianças em cuidados paliativos ainda é escassa no Brasil. Ainda, verifica-se a ausência de estudos que englobem conjuntamente a questão das doenças crônicas complexas que ameaçam a vida, os cuidados paliativos pediátricos e o luto antecipatório parental, considerando as experiências de homens e mulheres. Diante disso, torna-se necessária a realização de estudos que atentem para a vivência de luto antecipatório parental e as repercussões biopsicossociais espirituais inseridas nesse processo, visando auxiliar no funcionamento familiar como um todo e no processo de luto de todos os envolvidos.

Sendo assim, você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: um estudo qualitativo**. Este estudo tem o objetivo principal de compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças com doença crônica que ameaça ou limita a vida, e que se encontram em cuidados paliativos.

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando você para colaborar conosco. Essa colaboração envolve a solicitação de alguns dados pessoais para caracterizar os participantes (como sexo, idade, estado civil, rede de apoio), bem como os dados clínicos da criança (diagnóstico e tratamentos realizados). Você também será convidado a responder dois questionários, chamados DASS-21 e PIP, os quais possuem como objetivo, respectivamente, avaliar a presença de sintomas de depressão, ansiedade e estresse, e a experiência dos pais e mães no cuidado da criança com doença crônica. O tempo estimado para o preenchimento dos instrumentos de coleta de dados é de 30 minutos. A participação também envolve, caso você deseje, uma entrevista com algumas questões relacionadas ao processo de adoecimento e tratamento da criança, bem como sentimentos e rotina de cuidados diante desta realidade, para melhor compreender os aspectos relacionados à vivência de possuir um filho com doença crônica e em cuidados paliativos, que será realizada por videochamada, com duração prevista de 60 a 75 minutos.

A sua participação é voluntária. Você não terá nenhum tipo de custo ou remuneração com essa participação. Como benefício, a sua colaboração com o estudo poderá resultar em um espaço de escuta e acolhimento do seu sofrimento diante dessa condição. Além disso, após a coleta de dados, você receberá um material informativo sobre a experiência de ser pai ou mãe de uma criança com doença crônica e sobre a importância de espaços para o autocuidado. Ainda, a sua participação poderá ajudar na capacitação de profissionais que atendem pais e mães de filhos crianças com doenças crônicas e em cuidados paliativos.

Embora existam riscos previstos para a participação no estudo, entende-se que sejam mínimos. Você terá inconveniente de despendar o seu tempo para essa colaboração. Por se tratar de pesquisa que contempla também

a modalidade virtual, é importante lembrar que existem riscos relacionados às limitações das tecnologias utilizadas, bem como as limitações para que se assegure a confidencialidade total dos dados no contexto virtual, embora a equipe de pesquisa tomará todos os cuidados necessários para evitar dificuldades desta natureza. Ainda, devido ao tema, algumas perguntas da entrevista poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, você poderá interromper a sua participação a qualquer momento, sem prejuízos ou danos de qualquer natureza. Nesse momento, a equipe de pesquisa lhe oferecerá um acolhimento, a partir de um espaço de escuta e reflexão, caso seja do seu interesse, ou mesmo para esclarecer qualquer dúvida. As pesquisadoras se responsabilizarão pelo atendimento a qualquer dano decorrente da participação no estudo. Durante a sua participação, a qualquer momento do estudo, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para você, garantiremos a indicação de um serviço de saúde mental para que você possa buscar auxílio de mais longo prazo

Ressaltamos que os dados obtidos serão confidenciais e que serão utilizados somente pela equipe do estudo, publicações científicas de origem e autoridades regulatórias da área da saúde, conforme as diretrizes da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD, Lei nº 13.709/2018). A identidade de nenhum(a) participante será revelada e as informações utilizadas para publicação não permitirão que o(a) participante seja identificado(a). Desde já agradecemos a sua contribuição para o desenvolvimento desta pesquisa e nos colocamos à disposição para casos de eventos adversos (telefone 24h) ou dúvidas pelo telefone (51) 993191733 ou pelo e-mail jadesdarosa@gmail.com, da pesquisadora Jade Silveira da Rosa, psicóloga e mestrande do Programa de Pós Graduação em Psicologia e Saúde da UFCSPA.

Para questões sobre a pesquisa e sobre os direitos dos participantes envolvidos ou sobre problemas decorrentes da pesquisa, poderá contatar ainda o Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - sob coordenação do Dr. João Carlos Goldani - no endereço: Av. Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar, Bairro Centro Histórico, Porto Alegre - RS. Horário de atendimento: De segunda à sexta-feira, das 9h às 12h e das 13:30h às 17h, telefone: (051) 3214-8571, e-mail: cep@santacasa.tche.br; o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com seu atual endereço: Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h, telefone (51) 3359.6246, e-mail cep@hcpa.edu.br; e também, o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone: (51) 3303.8804 ou endereço: Rua Sarmento Leite, número 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170, das 8h às 12h e das 14h às 17h.

Declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e estou ciente com o estabelecido no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Por isso, assinalo:

- SIM, aceito participar da pesquisa.
- NÃO aceito participar da pesquisa.

Salientamos a importância de que, após esse assinalamento, você guarde o documento eletrônico em seus arquivos pessoais. Para isto, basta fazer o *download* deste arquivo.



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa

“Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: um estudo qualitativo” (Coleta Presencial)

Versão 1 (21/09/2022)

Prezado(a) Participante,

A literatura sobre a vivência de luto antecipatório dos cuidadores (pais e mães) de crianças em cuidados paliativos ainda é escassa no Brasil. Ainda, verifica-se a ausência de estudos que englobem conjuntamente a questão das doenças crônicas complexas que ameaçam a vida, os cuidados paliativos pediátricos e o luto antecipatório parental, considerando as experiências de homens e mulheres. Diante disso, torna-se necessária a realização de estudos que atentem para a vivência de luto antecipatório parental e as repercussões biopsicossociais espirituais inseridas nesse processo, visando auxiliar no funcionamento familiar como um todo e no processo de luto de todos os envolvidos.

Sendo assim, você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Processo de luto antecipatório parental diante de cuidados paliativos: um estudo qualitativo**. Este estudo tem o objetivo principal de compreender as experiências de luto antecipatório de pais e mães de crianças com doença crônica que ameaça ou limita a vida, e que se encontram em cuidados paliativos.

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando você para colaborar conosco. Essa colaboração envolve a solicitação de alguns dados pessoais para caracterizar os participantes (como sexo, idade, estado civil, rede de apoio), bem como os dados clínicos da criança (diagnóstico e tratamentos realizados). Você também será convidado a responder dois questionários, chamados DASS-21 e PIP, os quais possuem como objetivo, respectivamente, avaliar a presença de sintomas de depressão, ansiedade e estresse, e a experiência dos pais e mães no cuidado da criança com doença crônica. O tempo estimado para o preenchimento dos instrumentos de coleta de dados é de 30 minutos. A participação também envolve, caso você deseje, uma entrevista com algumas questões relacionadas ao processo de adoecimento e tratamento da criança, bem como sentimentos e rotina de cuidados diante desta realidade, para melhor compreender os aspectos relacionados à vivência de possuir um filho com doença crônica e em cuidados paliativos, que será realizada por vídeo chamada, com duração prevista de 60 a 75 minutos.

A sua participação é voluntária. Você não terá nenhum tipo de custo ou remuneração com essa participação. Como benefício, a sua colaboração com o estudo poderá resultar em um espaço de escuta e acolhimento do seu sofrimento diante dessa condição. Além disso, após a coleta de dados, você receberá um material informativo sobre a experiência de ser pai ou mãe de uma criança com doença crônica e sobre a importância de espaços para o autocuidado. Ainda, a sua participação poderá ajudar na capacitação de profissionais que atendem pais e mães de filhos crianças com doenças crônicas e em cuidados paliativos.

Embora existam riscos previstos para a participação no estudo, entende-se que sejam mínimos. Você terá inconveniente de despender o seu tempo para essa colaboração. Ainda, devido ao tema, algumas perguntas da entrevista poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, você poderá interromper a sua participação

a qualquer momento, sem prejuízos ou danos de qualquer natureza. Nesse momento, a equipe de pesquisa lhe oferecerá um acolhimento, a partir de um espaço de escuta e reflexão, caso seja do seu interesse, ou mesmo para esclarecer qualquer dúvida. As pesquisadoras se responsabilizarão pelo atendimento a qualquer dano decorrente da participação no estudo. Durante a sua participação, a qualquer momento do estudo, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para você, garantiremos a indicação de um serviço de saúde mental para que você possa buscar auxílio de mais longo prazo

Ressaltamos que os dados obtidos serão confidenciais e que serão utilizados somente pela equipe do estudo, publicações científicas dele originadas e autoridades regulatórias da área da saúde, conforme as diretrizes da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD, Lei nº 13.709/2018).

A identidade de nenhum(a) participante será revelada e as informações utilizadas para a publicação não permitirão que o(a) participante seja identificado(a). Desde já agradecemos a sua contribuição para o desenvolvimento desta pesquisa e nos colocamos à disposição para casos de eventos adversos (telefone 24h) ou dúvidas pelo telefone (51) 993191733 ou pelo e-mail jadesdarosa@gmail.com, da pesquisadora Jade Silveira da Rosa, psicóloga e mestrande do

Programa de Pós

Graduação em Psicologia e Saúde da UFCSPA.

Para questões sobre a pesquisa e sobre os direitos dos participantes envolvidos ou sobre problemas decorrentes da pesquisa, poderá contatar ainda o Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - sob coordenação Dr. João Carlos Goldani - no endereço: Av. Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar, Bairro Centro Histórico, Porto Alegre - RS. Horário de atendimento: De segunda à sexta-feira, das 9h às 12h e das 13:30h às 17h, telefone: (051) 3214-8571, e-mail: cep@santacasa.tche.br; o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com seu atual endereço: Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h, telefone (51) 3359.6246, e-mail cep@hcpa.edu.br; e também, o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone: (51) 3303.8804 ou endereço: Rua Sarmiento Leite, número 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170, das 8h às 12h e das 14h às 17h.

Ao assinar abaixo, você confirma que leu as afirmações contidas neste termo de consentimento, que foram explicados os procedimentos do estudo, que teve a oportunidade de fazer perguntas, que está satisfeito com as explicações fornecidas e que decidiu participar voluntariamente deste estudo. Uma via será entregue a você e outra será arquivada pelo investigador principal.

Nome do Sujeito de Pesquisa (letra de forma)

Data

Assinatura do Sujeito de Pesquisa

Nome do Pesquisador (letra de forma)

Data Assinatura e Carimbo do Pesquisador

Assinatura e Carimbo do Pesquisador Responsável

ANEXO D - Fichas de Dados Sociodemográficos e Clínicos

1. **Idade:** _____

2. **Sexo:** () Feminino () Masculino

3. **Celular:** _____ **E-mail:** _____

4. **Estado Civil:** () Solteiro () Casado/União estável () Divorciado/Separado () Viúvo

5. **Possui religião?** () Sim () Não Qual? _____

6. **Escolaridade:** () Não estudou () Ensino Fundamental incompleto ()

Ensino Fundamental completo () Ensino Médio incompleto () Ensino

Médio completo () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior

completo () Pós-Graduação

7. **Profissão:** _____

8. **Situação Profissional:** () Ativo () Aposentado () Afastado por
doença/assistência afamiliar () Outro Qual? ____

9. **Faz acompanhamento com psicólogo?** () Sim () Não Há quanto tempo? _____

10. **Faz acompanhamento com psiquiatra?** () Sim () Não Há quanto tempo? _____

11. **Usa medicação psiquiátrica?** () Sim () Não Qual? _____

12. **Participa de algum grupo de apoio?** () Sim () Não Qual? _____

13. **Se não tem apoio psicológico e/ou psiquiátrico e/ou grupo de apoio,
considera que seria importante este suporte?** () Sim () Não

14. **Você já recebeu algum desses diagnósticos de psiquiatras ou médicos?**

(Marqueos que se aplicam) () Esquizofrenia () Doença de Alzheimer ()

Transtorno Esquizoafetivo ()

() Doença (mal) de Parkinson () Transtorno Delirante () Acidente

Vascular Cerebral(AVC) () Epilepsia () Outro(s): _____

15. **Você tem quantos filhos? (especifique sexo e idade de cada um deles)**

16. **Cidade onde reside:** _____

17. **Mudou de cidade em função do tratamento do filho?** () Sim () Não

18. **Mora com quem?** () Cônjuge/Companheiro(a) () Pai/Mãe () Irmã(o) ()

Tio(a) () Com a criança apenas Outros: _____

19. Quem ajuda nos cuidados com a família enquanto você está acompanhando seu filho em tratamento? () Cônjuge/Companheiro(a) ()

Pai/Mãe () Irmã(o) () Tio(a) () Vizinhos Outros: _____

20. Qual é a renda familiar mensal?

DADOS CLÍNICOS

1. Idade do filho (a) em tratamento: _____

2. Sexo do filho (a) em tratamento: () Feminino () Masculino

3. Este é seu primeiro filho? () Sim () Não

4. A gravidez foi planejada? () Sim () Não

5. Diagnóstico/doença crônica: _____

6. Tempo de diagnóstico: () 6 meses () 6 meses a um ano () Mais de um ano () Mais de dois anos () Mais de 3 anos

7. Há quanto tempo a criança é acompanhada pela equipe de cuidados paliativos? () 6 meses () 6 meses a um ano () Mais de um ano () Mais de dois anos () Mais de 3 anos

8. A criança encontra-se internada ou em casa atualmente? () Internada () Em casa

9. Cite o nome do Hospital/Serviço de Cuidados Paliativos que acompanha a criança: _____

10. A criança tem alguma dificuldade emocional? () Sim () Não

Qual? _____

11. A criança tem diagnóstico de alguma doença psiquiátrica? () Sim () Não

Qual? _____

12. A criança toma alguma medicação psiquiátrica? () Sim () Não

Qual? _____

13. A criança faz acompanhamento psicológico? () Sim () Não

Desde quando? _____

14. A criança faz acompanhamento psiquiátrico? () Sim () Não

Desde quando? _____

ANEXO E - DASS-21 *Short Form*

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e assinale o número apropriado 0, 1, 2 ou 3. A pontuação indicará o quanto se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

0 – Não se aplicou de maneira alguma

1 – Aplicou-se em algum grau ou por pouco tempo

2 – Aplicou-se em um grau considerável ou por uma boa parte do tempo

3 – Aplicou-se muito ou na maioria do tempo

1. Tive dificuldade de me acalmar	0	1	2	3
2. Minha boca ficou seca	0	1	2	3
3. Não tive nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4. Em alguns momentos, tive dificuldade de respirar (chiado e falta de ar sem esforço físico)	0	1	2	3
5. Não consegui ter iniciativa para fazer as coisas	0	1	2	3
6. Exagerei intencionalmente ao reagir a situações	0	1	2	3
7. Tive tremedeiras (por exemplo, nas mãos)	0	1	2	3
8. Senti que estava sempre nervoso(a)	0	1	2	3
9. Me preocupei com situações em que poderia entrar em pânico e parecer ridículo(a)	0	1	2	3
10. Senti que não tinha vontade de nada	0	1	2	3
11. Me senti inquieto(a)	0	1	2	3
12. Tive dificuldade de relaxar	0	1	2	3
13. Me senti deprimido e sem motivação	0	1	2	3

14. Eu não consegui tolerar as coisas que me impediam de continuar a fazer o que estava realizando	0	1	2	3
15. Eu senti que ia entrar em pânico	0	1	2	3
16. Nada me deixou entusiasmado	0	1	2	3
17. Eu senti que era uma pessoa sem valor	0	1	2	3
18. Eu senti que estava sendo muito sensível/emotivo	0	1	2	3
19. Eu percebi uma mudança nos meus batimentos cardíacos, embora não estivesse praticando exercício rigoroso (ex: batimento cardíaco acelerado ou irregular)	0	1	2	3
20. Eu senti medo sem motivo	0	1	2	3
21. Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

ANEXO F - *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*

Abaixo há uma lista de situações difíceis enfrentadas por pais de crianças que têm ou tiveram doenças graves. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e assinale o número que representa a FREQUÊNCIA com que a situação ocorreu com você nos últimos 7 dias, usando a escala de 5 pontos apresentada abaixo. Em seguida, avalie o grau de DIFICULDADE de cada situação para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, responda às duas questões:

COM QUE FREQUÊNCIA?	COM QUE DIFICULDADE?
1 = Nunca	1 = Nenhuma
2 = Raramente	2 = Pouca
3 = Algumas vezes	3 = Média
4 = Frequente	4 = Muito difícil
5 = Muito frequente	5 = Extremamente difícil

EVENTOS

1. Ter dificuldade para dormir	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Discutir com membros da família	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Levar meu filho/minha filha à clínica ou ao hospital	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Receber notícias ruins e inesperadas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Não conseguir ir trabalhar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

6. Ver o humor do meu filho/da minha filha mudar rapidamente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Falar com o médico/a médica	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Ver que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Esperar os resultados dos exames do meu filho/da minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Ter problemas financeiros ou falta de dinheiro	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Ficar confuso/confusa com as informações médicas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. Ficar com meu filho/minha filha durante os procedimentos médicos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15. Tentar atender as necessidades dos outros membros da família	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Ver meu filho/minha filha triste ou com medo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Conversar com um dos membros da equipe de enfermagem	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

18. Tomar decisões sobre cuidados médicos ou sobre remédios	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado/isolada dos outros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Ficar longe da família e/ou amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Sentir-me perdido (“sem chão”)	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. Discordar de algum membro da equipe de saúde	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. Preocupar-me com o impacto da doença a longo prazo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Sentir-me sem apoio para lidar com as condições do meu filho/minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Sentir-me mal compreendido/compreendi da pela família/pelos amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/da minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do meu filho/ da minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

29. Sentir incerteza quanto ao futuro	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Ficar no hospital nos finais de semana e feriados	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Pensar em outras crianças gravemente doentes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex.:tomar remédios, tomar injeções e trocar curativos)	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
34. Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
35. Sentir-me inseguro/insegura sobre como disciplinar meu filho/minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
36. Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
37. Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
38. Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Perder acontecimentos importantes na vida dos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

outros membros da família		
40. Preocupar-me sobre como amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
41. Perceber mudanças no relacionamento com meu companheiro/minha companheira	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
42. Passar muito tempo em ambientes não familiares	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

**ANEXO G - Roteiro de Entrevista sobre Luto Parental Antecipatório e
Cuidados Paliativos Pediátricos (“LUPALLIUM”)**

Oi, me chamo Jade, sou psicóloga e estou fazendo uma pesquisa de mestrado para conhecer um pouco mais sobre as vivências de pais e mães de crianças com doença crônica que ameaça ou limita a vida e que se encontram em cuidados paliativos. Agradeço a sua disponibilidade para participar desta pesquisa. Esperamos que, com a sua ajuda, possamos contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicológicas cada vez mais efetivas aos pais e às crianças.

Nós vamos conversar agora sobre assuntos do seu cotidiano de cuidado com o seu filho. Caso não se sinta à vontade para responder alguma(s) da(s) pergunta(s), você tem a liberdade de interromper a nossa conversa sem qualquer prejuízo para você e/ou para o seu filho. As perguntas que vou lhe fazer não tem certo e errado. O importante é você responder da forma como isso tem sido vivenciado por você, ok? Podemos começar?

1. Eu queria que você me contasse um pouco sobre a doença do seu filho e o tratamento dele...
2. Qual o diagnóstico do seu filho?
3. Como você soube deste diagnóstico?
4. Como você reagiu a isso?
5. Como tem evoluído a doença do seu filho?
6. Como tem sido o tratamento?
7. Quais tratamentos ele já realizou/realiza?
8. O que você pensa sobre a doença dele neste momento?
9. O seu filho está em cuidados paliativos, não é mesmo? O que você entende por cuidados paliativos?
10. Como foi para você quando o seu filho iniciou o acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos?

11. Alguma coisa mudou em relação ao atendimento que ele vinha recebendo até então?
12. Quem indicou esse tipo de cuidado para o seu filho?
13. Como você se sente por ter um filho com doença crônica e em cuidados paliativos?
14. Como você costuma cuidar do seu filho?
15. O que você faz?
16. Alguém te ajuda nisso?
17. Você tem outros filhos? Se sim, como você tem cuidado deles?
18. Você percebe que algo mudou no seu papel de pai/mãe após o adoecimento do seu filho?
19. E desde que iniciaram os cuidados paliativos, você sente que algo mudou?
20. O que/quem você considera como sendo sua rede de apoio e suporte?
21. De que forma essas pessoas têm ajudado?
22. Como você percebe a sua relação com a equipe de saúde do seu filho?
23. Como é a sua comunicação com eles?
24. E deles com o seu filho?
25. Como são tomadas as decisões sobre o tratamento dele?
26. Agora eu queria saber um pouco mais sobre como é isso tudo na sua vida...
O que você acha que tem ajudado você a enfrentar essa realidade?
27. Por outro lado, o que dificulta para enfrentar essa realidade?
28. Quais as dificuldades percebidas por você diante desta vivência de ter um filho com doença crônica e em cuidados paliativos?
29. Quais são as suas preocupações atualmente?
30. Você tem algum medo?

31. E você percebe mudanças ao longo deste processo?
32. Quais perdas você percebe que ocorreram ao longo deste processo?
33. Quais você imagina que poderão ocorrer?
34. Você acha que essa situação trouxe algum ganho ou tem aspectos positivos?
35. Como você imagina o futuro? O que você espera que aconteça?
36. Se pudesse definir em uma palavra/frase o que está vivendo, qual seria?
37. Existe algo que eu não tenha perguntado e que você considere importante nos contar?