



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

CURSO DE PSICOLOGIA

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Amanda da Silva Santos

**O DESCOMPASSO DA VIDA: LUTO ANTECIPATÓRIO PARENTAL DIANTE DA
CARDIOPATIA CONGÊNITA DA CRIANÇA**

Orientadora: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

Co-Orientadora: Profa. Dra. Mariana Calesso Moreira

Porto Alegre

Novembro de 2023

Amanda da Silva Santos

O descompasso da vida: luto antecipatório parental diante da cardiopatia congênita da criança

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de Psicologia da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

Co-orientador: Profa. Dra. Mariana Calessio Moreira

Porto Alegre

2023

Agradecimentos

*“E um dia todos vamos, porém, até lá
Vai, meu filho, encontra um jeito
De ser aqui mesmo o que você sonhar”*
(Tim Bernardes)

Aos que me permitem ser e sonhar, minha eterna gratidão.

Primeiramente aos meus pais, Mirian e Paulo, que, muito mais do que me gerar, me deram vida, valores e, sobretudo, me ensinaram sobre o que há de mais precioso nesse mundo. E que até hoje me fornecem o suporte necessário para alçar os meus vôos com segurança.

Ao meu irmão Willian, meu primeiro companheiro de vida, por me cuidar e por me inspirar a ser eu mesma. À minha cunhada Judite, por ter dado o meu primeiro jaleco, algo muito simbólico para mim, e que, junto do meu irmão, me deu o maior presente: meu sobrinho. Ao Estêvão, que nasceu no meu primeiro ano da graduação e, desde então, tem trazido mais luz e alegria em minha vida.

Às “caninas”, Mel e à Matilda, minhas companheiras durante a escrita deste TCC, me ajudado a voltar o olhar para a vida além dos estudos, com divertimento e amor puro,

À Milena e a Talia, minhas amigas desde a escola, que sonharam junto, que entenderam minhas ausências e se fizeram presentes, mas, principalmente, por seguirem sendo um vínculo seguro para onde pude correr.

Às minhas amigas Camila, Julia e Letícia, por serem, muitas vezes, meu braço direito e esquerdo, a minha lucidez em meio ao caos, o afeto e a alegria no dia a dia. Com certeza o nosso vínculo é um dos melhores frutos vindos dessa graduação e as levarei para sempre.

Ao meu amigo Rodrigo, que partilhou das lágrimas e das mais sinceras risadas.

À Daisy e a Djulia, que, mais do que supervisoras, foram minhas amigas. Me ensinaram não só sobre Psicologia e sobre ser profissional, mas também sobre a vida.

À Flávia, que é um “anjo amigo”, alguém que genuinamente me abriu portas muito importantes e significativas e que torce verdadeiramente por mim.

À minha orientadora, a quem carinhosamente chamo de Dani, que, parafraseando Winnicott, foi minha “orientadora suficientemente boa”, se fazendo presente, mas me dando espaço para construir, além de acolher com generosidade. À minha co-orientadora, a querida Mari, por acreditar na minha potencialidade para além do TCC.

À minha psicóloga, Ticiane, por me ajudar a desbravar a mim mesma e esse mundo, com calma, mas firmeza, apostando em mim e vendo o que muito demorei para ver.

Ao Sete Ondas, esse lugar sagrado, que ajudou a me reconectar com uma parte muito importante em mim: a minha espiritualidade. E que me deu uma outra família, que torce por mim e me fortalece.

Por fim, mas com certeza não menos importante, à minha irmã de alma Lisielle, que me viu crescer e sempre esteve comigo, acreditando em mim. Que, ao longo deste meu trabalho, vivenciou um luto antecipatório, e, sem sombra de dúvidas, é uma das pessoas mais fortes e resilientes que eu conheço. E ao Léo, que, com a Salette, a Lisi e o Eduardo, faz parte da minha família, e que será para sempre lembrado pela alegria substancial em nossas vidas. Já sinto a tua falta.

Apresentação

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) é derivado do projeto de pesquisa “Da ausculta à escuta: luto de pais de crianças com cardiopatia congênita” (Silva, Alessio, Moreira, & Levandowski, 2021), que foi desenvolvido entre 2021 e 2022 junto ao Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (NEEDS-UFCSPA), coordenado pela Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski. O NEEDS é um grupo que estuda e realiza pesquisas sobre temas que envolvem o desenvolvimento humano e suas interfaces com a saúde, principalmente com foco no desenvolvimento infantil (especialmente primeira infância), parentalidade e saúde mental parental, relações/vínculos, processos de saúde-adoecimento e luto.

A temática do meu TCC alinha-se aos interesses do grupo de pesquisa, com a minha trajetória acadêmica e aos interesses que precedem a minha própria graduação. O fenômeno do luto sempre permeou minha vida de diversas formas, mas, só após ingressar na universidade e ter contato com a potência da Psicologia nesse processo, pude entender e ressignificar esse interesse. Concomitantemente, sempre me instigou a complexidade dos processos de saúde e adoecimento, bem como os impactos que este último causa na vida do paciente e de sua família - o que também tem ligação com minha história. Sempre houve um instinto em trabalhar na área hospitalar, pois via nesse campo um local em que eu poderia trabalhar com ambas temáticas, o adoecimento e os lutos advindos desse processo. Foi no NEEDS onde pude encontrar sentido, significado e espaço para trabalhar com os meus interesses, reforçando e ampliando o desejo em estudar e atuar nestas duas áreas.

Por três anos atuei como voluntária e bolsista de Iniciação Científica (IC) em diversas pesquisas do NEEDS, inclusive no projeto do qual meu TCC derivou. O contato com o assunto e a participação em diferentes etapas desse projeto me cativou e instigou, o que fez com que eu não hesitasse em aceitar a oportunidade de utilizar parte dos dados coletados para o TCC. Além disso, fui IC no Instituto de Cardiologia, o que também despertou meu interesse pelas cardiopatias, principalmente pelo simbolismo que o coração carrega e as repercussões emocionais advindas de um adoecimento nesse órgão.

Em acordo às diretrizes para a elaboração de TCC do Curso de Psicologia da UFCSPA, apresento a seguir um artigo empírico qualitativo, formatado de acordo com as normas da revista Estudos de Psicologia - PUC Campinas (Qualis A1, Área: Psicologia), que se encontram anexadas, para a qual se pretende submetê-lo após as considerações da banca. Ao final, constam algumas reflexões sobre o percurso de dois anos de construção deste TCC.

*Por muito tempo achei que a ausência é falta.
E lastimava, ignorante, a falta.
Hoje não a lastimo.
Não há falta na ausência.
A ausência é um estar em mim.
E sinto-a, branca, tão pegada, aconchegada
nos meus braços,
que rio e danço e invento exclamações alegres,
porque a ausência, essa ausência assimilada,
ninguém a rouba mais de mim.
(Ausência, Carlos Drummond de Andrade)*

O descompasso da vida: Luto antecipatório parental diante da cardiopatia congênita da criança

Resumo: As Cardiopatias Congênitas englobam alterações no sistema cardiovascular, originadas durante o desenvolvimento embrionário, sendo a malformação mais frequente no Brasil, com altas taxas de mortalidade. Desde o diagnóstico, pela possibilidade de morte da criança, pode emergir nos cuidadores um processo de luto antecipatório. Este estudo qualitativo, transversal, exploratório-descritivo e retrospectivo objetivou investigar indícios desse processo entre sete mães e um pai que haviam perdido um filho por cardiopatia congênita há pelo menos seis meses. A Análise Temática Reflexiva das entrevistas, com base no Modelo do Processo Dual do Luto, evidenciou movimentos de luto antecipatório parental focados tanto na perda quanto na restauração, com investimento emocional no filho concomitantemente ao manejo da gravidade da doença e da iminência da morte. A compreensão dessa vivência permite aprimorar as intervenções psicológicas, com o acolhimento aos movimentos focados na perda e incentivo àqueles focados na restauração, para um processo de luto parental mais adaptativo.

Palavras-chave: Cardiopatias Congênitas; Luto antecipatório; Parentalidade; Psicologia.

The mismatch of life: Parental anticipatory grief in face of the child's congenital heart disease

Abstract: Congenital heart disease encompasses alterations in the cardiovascular system, originated during embryonic development. It is the most common malformation in Brazil, with high mortality rates. From the moment of diagnosis, the possibility of the child's death can lead to a process of anticipatory grief among carers. This qualitative, cross-sectional, exploratory-descriptive and retrospective study aimed to investigate signs of this process among seven mothers and one father who had lost a child due to a congenital heart disease at least six months before data collection. The Reflective Thematic Analysis of the interviews, based on the Dual Grief Process Model, showed movements of parental anticipatory grief focused on both loss and restoration, with emotional investment in the child at the same time as managing the severity of the illness and the imminence of death. Understanding this experience makes it possible to improve psychological interventions, welcoming movements focused on loss and encouraging those focused on restoration, for a more adaptive parental grieving process

Keywords: Congenital heart disease; Anticipatory grief; Parenthood; Psychology.

Sumário

Amanda da Silva Santos

1

1. Introdução

O adoecimento é um fenômeno natural, mas complexo, que se relaciona com diferentes dimensões da vida humana - biológica, psicológica, social e espiritual (Simonetti, 2018). Receber um diagnóstico médico pode provocar uma crise vital no paciente, afetando não só o seu funcionamento, mas a família como um todo. Quando o adoecimento acomete uma criança, o cuidado se torna consideravelmente mais complexo e delicado. A infância, por si só, é considerada um período sensível, visto que nesta fase o sujeito passa por diversas transformações biopsicossociais que impactam na sua formação global (Papalia & Feldman, 2013; Wiegand & Rosaneli, 2020). Quando a infância é atravessada pelo adoecimento, especialmente uma doença crônica, ocorre uma ruptura na rotina e no modo de vida dos envolvidos, rompendo-se um processo desenvolvimental típico (Rossato et al., 2021), o que pode ampliar a vulnerabilidade emocional das crianças.

No cenário pediátrico, nas últimas décadas, observou-se uma mudança no perfil epidemiológico do adoecimento, com declínio das condições agudas e uma maior incidência de doenças crônicas e ameaçadoras à vida (Brasil, 2013; Souza et al., 2019). Tais patologias afetam globalmente os acometidos e se caracterizam por gravidade variada, desenvolvimento lento, duração longa e progresso instável (Brasil, 2013), muitas vezes com ausência de cura, e exigência de cuidados especializados e contínuos (Cipolletta et al., 2015). Dentre as doenças crônicas pediátricas mais prevalentes no cenário mundial e nacional, encontram-se as cardiovasculares e congênicas (UNICAMP, 2019), que, juntas, são denominadas Cardiopatias Congênicas (CC). Estudos de revisão de literatura recentes apontam as CC como a malformação congênita mais frequente no mundo (Araújo et al., 2021; Man et al., 2020). No Brasil, cerca de 30 mil crianças são acometidas por ano; em média, a cada mil crianças nascidas vivas, 10 têm essa malformação no país (Brasil, 2022; Pavão & Montalvão, 2016; Soares, 2018).

As CC podem ser descritas como um conjunto de alterações no sistema cardiovascular, tanto a nível estrutural quanto funcional, que decorrem de uma malformação no desenvolvimento embrionário, gerando disfunções significativas (Araújo et al., 2021; Veiga & Franco, 2017). Costumam ter etiologia idiopática, embora as alterações anatômicas ocorram nas primeiras oito semanas de gestação (Araújo et al., 2021; Soares, 2018). Embora presentes desde a gestação, o seu diagnóstico pode ser feito no período pré-natal ou somente após o parto, através de exames de rotina ou da sintomatologia apresentada pelo bebê (Menezes et al., 2020).

O processo de tornar-se mãe/pai, isto é, o período de transição para o novo papel parental, é permeado pela imaginação de um filho ideal. Quando há o recebimento de um diagnóstico, evidencia-se a quebra dessa idealização e a necessidade de se deparar com a criança real (Martins & Silva, 2020). Nesse sentido, Simonetti (2018, p. 37) considera que o “adoecer é como entrar em órbita”, por se tratar de uma situação que mobiliza a todos os envolvidos, colocando-se como uma condição central de vida. De fato, pais e mães de crianças com CC relatam alterações significativas na estrutura e dinâmica familiar após este diagnóstico (Narchi et al., 2018).

O coração é um órgão socialmente carregado de grande simbolismo, estando associado ao âmago da vida. Por conta disso, qualquer alteração nesse órgão pode representar a proximidade da morte (Pavão & Montalvão, 2016; Simões et al., 2010). Tal imaginário fomenta nas mães de crianças com CC preocupação e estresse mais exacerbados em comparação a outros tipos de adoecimento (Barreto et al., 2016; Menezes et al., 2020). Este impacto também decorre da gravidade e da complexidade do quadro clínico, bem como da necessidade de tratamentos mais invasivos e precoces para aumentar as chances de sucesso, o que não exclui o alto risco de óbito (Silva et al., 2020).

O luto é um processo que engloba um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais em decorrência de uma perda significativa ou rompimento (Parkes, 1998). Essa perda pode ser real ou simbólica e pode estar relacionada à morte propriamente dita ou a outras formas de perda, como rompimento de um relacionamento, à perda de um emprego, à interrupção de planos, etc. (Filho & Lima, 2017; Franco, 2021). No caso das CC, o processo de luto parental pode se iniciar logo após a descoberta do diagnóstico da criança, sendo entendido como luto antecipatório parental. Trata-se de um processo com reações similares às do luto pós-morte, mas que ocorre diante da percepção de proximidade ou iminência de perda de alguém importante (Franco, 2021). Algumas das reações despertadas por esse processo incluem sentimentos de ansiedade de separação, vazio existencial, exaustão, desespero e culpa (Rolland, 1998).

O luto antecipatório é um processo comum em casos de doenças crônicas e ameaçadoras à vida, afetando as pessoas que convivem com o paciente, em especial os pais, principalmente quando se trata de pacientes pediátricos (Flach et al., 2012; Santos et al., 2019). Ressalta-se que ele não inviabiliza a vivência do luto pós-morte e nem descarta o impacto que a morte irá gerar. Contudo, esse processo pode auxiliar no desenvolvimento de um luto mais “saudável” após a perda (Bastos & Ristum, 2020), porque possibilita a assimilação gradual da morte e oportuniza a criação de estratégias para o fortalecimento do

vínculo (Filho & Lima, 2017; Santos et al., 2019). Sendo assim, no luto antecipatório parental, observa-se que os pais e mães alternam entre a esperança de cura e a vinculação ao filho e a percepção da proximidade do óbito e a tristeza despertada em função disso (Franco, 2021).

Diversas perspectivas teóricas têm buscado compreender o fenômeno do luto. Mais recentemente, o Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999) tem sido bastante utilizado para a compreensão tanto do luto pós-morte, quanto do luto antecipatório. Nesse modelo, o luto é entendido como um processo de oscilação entre duas dimensões psicológicas: em direção à perda e em direção à restauração (Stroebe & Schut, 1999, 2010). A oscilação entre essas duas dimensões, não representa uma progressão linear e tem a função de regulação da adaptação, a fim de proporcionar o processo de elaboração do luto (Franco, 2021; Santos et al., 2019).

Embora os dados apresentados sobre as CC sejam expressivos, os estudos nessa área ainda são incipientes no Brasil. A partir de uma busca não sistemática da literatura brasileira, verificou-se que os estudos sobre CC na infância focaram majoritariamente o impacto do diagnóstico, da hospitalização e do tratamento de crianças com CC nos familiares, especialmente nas mães (Barreto et al., 2016; Dórea, 2010; Menezes et al., 2020; Pavão & Montalvão, 2016; Silva et al., 2023; Veiga & Franco, 2017). Outros estudos nacionais voltaram-se para o perfil epidemiológico dos pacientes (Soares, 2018), o apoio social da família (Silva et al., 2020), os cuidados paliativos pediátricos em geral (Araújo et al., 2021) e atuação de psicólogos junto a esse público (Narchi et al., 2018). Ressalta-se, também, a predominância de revisões da literatura em detrimento de estudos empíricos. Ainda no cenário nacional, não foram encontrados estudos sobre luto (pós-morte ou antecipatório) de pais de crianças com CC. A nível mundial, também há uma escassez de estudos na temática do luto parental no contexto das CC, tendo sido encontrado apenas uma pesquisa realizada na Austrália (Cantwell-Bartl, 2018) e outra nos Estados Unidos (Kitzmilller & Kline-Tilford, 2018). O estudo australiano examinou o luto dos pais por conta do diagnóstico e morte de um filho por Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico, um tipo grave de CC. Já o estudo norte-americano apresentou dados mais gerais sobre a CC e também forneceu uma revisão sobre técnicas e programas de apoio às famílias enlutadas.

Dessa forma, observa-se a necessidade de compreender com maior profundidade e dar luz a essa temática a partir da narrativa de quem a vivencia e é impactado por ela (Casellato, 2020), ampliando os espaços de reflexão e discussão. Assim, este estudo objetivou investigar, com base no Modelo do Processo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999), indícios da vivência

do processo de luto parental antecipatório diante do diagnóstico de um filho por CC durante a infância, no cenário brasileiro.

2. Método

2.1 Delineamento e Participantes

Trata-se de um estudo qualitativo, transversal, de caráter exploratório-descritivo e retrospectivo, no qual foram usados dados coletados no projeto de pesquisa intitulado “Da ausculta à escuta: Luto de pais de crianças com cardiopatia congênita (Silva, Alessio, Moreira & Levandowski, 2021).

Participaram do estudo sete mães e um pai que perderam seus filhos em decorrência de alguma CC ainda na infância, provenientes de diferentes localidades do Brasil e diversos quanto às características sociodemográficas (Tabela 1). Os filhos desses participantes apresentavam idades variadas no momento da morte e distintos históricos de saúde, mas todos haviam falecido em decorrência de complicações de diferentes tipos de CC (ver dados clínicos detalhados na Tabela 2). Para garantir o sigilo e evitar a identificação, os participantes receberam nomes fictícios.

Como critério de inclusão na pesquisa, os genitores deveriam ser maiores de 18 anos e o falecimento do filho deveria ter ocorrido há pelo menos 6 meses antes da coleta de dados, para evitar o período mais agudo do luto e uma mobilização emocional mais intensa. Já a presença de alguma dificuldade de compreensão e/ou de comunicação para responder aos instrumentos foi critério de exclusão. Para a composição da amostra do projeto, usou-se o critério de saturação, tendo a coleta de dados sido interrompida quando não foram encontradas informações adicionais sobre o fenômeno em questão (Bowen, 2008; Fontanella et al., 2011). Já para a composição da amostra do presente estudo, foi usado o critério de exaustão, tendo todos os participantes que colaboraram com o referido projeto de pesquisa sido considerados.

Tabela 1. Dados Sociodemográficos dos Participantes (n=8)

Participant e	Idade (anos)	Localidad e	Estado Civil	Outros Filhos	Religião	Escolaridad e	Ocupação Atual	Renda Familiar (R\$)
Francisco	36	RS	Casado	Sim	Nenhuma	EMC	Reformas e Construção	6.000,00

Madalena	36	RS	Casada	Sim	Espírita	EMC	Desempregada	6.000,00
Marie	40	RS	Casada	Sim	Evangélica	EMC	Comerciante	4.000,00
Ana Michele	38	SP	Casada	Não	Católica	EMC	Revisora de confecção	6.500,00
Bethania	37	RJ	Casada	Não	Evangélica	ESC	Professora	8.000,00
Melanie	33	SC	Casada	Sim	Católica e Espírita	EMC	Assistente Administrativa	7.500,00
Elis	43	RS	Casada	Não	Católica, Espírita e Budista	EMC	Engenheira	10.000,00
Matilda	41	PR	Separada	Sim	Evangélica e Espírita	ESC	Assistente Administrativa	5.000,00

Nota: EMC = Ensino Médio Completo; ESC = Ensino Superior Completo.

Tabela 2. Dados Clínicos das Crianças (n=7)

Participante	Idade no Óbito	Sexo	Diagnóstico CC	Momento Diagnóstico	Idade no Diagnóstico	Procedimento Realizado	Quantidade e de Internações	Tempo de Falecimento (meses)
Francisco/Madalena	2 anos e 7 meses	M	Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito (DVSVD) com Aorta Hipoplásica, Coração Biventricular com ampla CIV	Pós-natal	3 dias	CLIN; CIRURG; CAT	5	10

Marie	6 anos	F	Ebstein	Pós-natal	1 dia	CIRURG	6	9
Ana Michele	16 dias	F	Síndrome de Hipoplasia do Coração Esquerdo (SHCE)	Pós-natal	4 dias	Nenhum	1	14
Bethania	2 mese s e 19 dias	F	Hemitruncus	Pós-natal	2 meses	CIRURG	1	7
Melanie	1 ano e 8 mese s	M	Cardiopatia Complexa (Síndrome do Ventrículo Esquerdo Hipoplásico Atresia Mitral, DVSVD, Coarctação do Arco Aórtico)	Pré-natal	23 semanas	CIRURG; CAT	4	28
Elis	5 anos e 6 mese s	M	Não Compactaçã o do Ventrículo Esquerdo e Ebstein	Pré-natal	28 semanas	CLIN	7	51
Matilda	2 anos	M	Síndrome do Ventrículo Esquerdo Hipoplásico	Pré-natal	20 semanas	CIRURG; CAT	8	37

Nota: M = Masculino; F = Feminino; CLIN = Clínico; CIRURG = Cirúrgico; CAT = Cateterismo.

2.2 Instrumentos e Procedimentos

A coleta de dados foi realizada a partir de entrevista semi-estruturada, tendo o roteiro de perguntas sido embasado em estudos anteriores sobre parentalidade no contexto das CC e luto parental na infância (Franqueira, 2013; Kruehl, 2008). As questões da entrevista englobaram o histórico do adoecimento, incluindo desde a descoberta do diagnóstico até o tratamento e a evolução da CC; a vivência da perda do filho, bem como as mudanças decorrentes dessa perda; as percepções sobre a rede de apoio e as expectativas para o futuro. Antes da entrevista, foram aplicados dois questionários, sendo um de dados sociodemográficos (Ficha de Dados Sociodemográficos) e outro de dados clínicos (Ficha de Dados Clínicos), adaptados de NUDIF (2008a, 2008b) e Silva (2020), para caracterizar os participantes em relação a aspectos socioeconômicos e de saúde, tanto seus como da criança, tais como o diagnóstico e suas repercussões (sociais, emocionais e fisiológicas).

A pesquisa foi divulgada nas redes sociais e para a lista de contatos das autoras e das integrantes do grupo de pesquisa no qual o projeto foi desenvolvido (Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde - NEEDS UFCSPA), além de grupos relacionados à temática do estudo. Assim, contou-se com uma amostra por conveniência. A partir da procura de interessados ou da indicação de possíveis participantes, foi realizado um contato pela equipe de pesquisa (via *e-mail*, rede social ou *WhatsApp*) para o convite oficial e fornecimento de uma explicação detalhada dos objetivos, procedimentos e cuidados éticos do estudo.

Após a verificação do cumprimento ou não dos critérios de inclusão e exclusão, para os casos que aceitaram participar, combinou-se data e horário para a assinatura do TCLE (através do *Google Forms*) e a coleta dos dados propriamente dita (ocorrida pela plataforma *Google Meet*). Inicialmente, foram aplicados os questionários e posteriormente, no mesmo encontro, realizava-se a entrevista. Os encontros duraram em média 90 minutos e foram gravados em áudio para posterior transcrição da entrevista, a fim de proteger a imagem dos participantes e garantir maior confidencialidade e sigilo. Antes da coleta de dados propriamente dita foi realizado um estudo piloto para a verificação da logística de coleta e da pertinência dos instrumentos. A partir disso, foram feitas modificações no roteiro de entrevista, com a inclusão de algumas perguntas vinculadas aos objetivos do estudo.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro e outubro de 2022. Os dados quantitativos foram digitados em uma planilha no Excel pela primeira autora. Os dados qualitativos foram transcritos por integrantes do NEEDS UFCSPA e posteriormente revisados pela primeira autora.

2.3 Análise de Dados

As informações sociodemográficas e clínicas foram organizadas de forma descritiva (Tabela 1 e 2) para caracterizar os participantes. Já as entrevistas, após a revisão das transcrições, sofreram Análise Temática Reflexiva (Braun et al., 2019). Este método auxilia na organização, identificação e análise de dados qualitativos, gerando padrões de significados (temas) a partir de relatos comuns sobre determinados fenômenos (Souza, 2019). Seis fases - não lineares - compõem esse processo: 1. Familiarização com os dados: imersão nos dados, a partir de leituras e releituras das transcrições das entrevistas, para ambientação com o material; 2. Geração de códigos iniciais: início da codificação de dados, com base no conhecimento sobre o conteúdo obtido na etapa anterior, para a identificação de assuntos semelhantes e interessantes; 3. Busca por temas: após a codificação, trata-se do início da construção de potenciais temas, reunindo códigos semelhantes em termos de seu conteúdo; 4. Revisão dos temas: revisão geral, para verificar a adequação dos códigos nos possíveis temas, buscando identificar possibilidades de reorganização, faltas ou deslocamentos de trechos de falas e temas; 5. Definição e nomeação dos temas: após a revisão, fez-se o refinamento de cada tema e a identificação da congruência do seu significado, para se proceder à nomeação final dos temas; e 6. Produção do relatório: redação de uma narrativa sobre os dados obtidos para explicar os conteúdos identificados, ilustrados por trechos de falas (Braun & Clarke, 2006; Braun et al., 2019; Souza, 2019).

2.4 Considerações Éticas

O projeto do qual os dados do presente estudo derivam seguiu as recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos, conforme as Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012, 2016), bem como para a realização de pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual (Ofício Circular nº 2/21/CONEP/SECNS/MS da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFCSPA (Parecer número 5.110.710).

Os participantes assinaram digitalmente o TCLE através da plataforma *Google Forms*, concordando com a participação no estudo. Estava disponível a possibilidade de fazer o *download* do TCLE, além de a equipe ter enviado o documento por e-mail, contendo, em linguagem acessível, o objetivo da pesquisa e informações sobre os cuidados éticos, tais como: sigilo dos dados, direito de não participar ou interromper a participação a qualquer momento sem qualquer ônus, voluntariedade da participação e ausência de custo em decorrência dela. Foi informada a disponibilidade da equipe de pesquisa para sanar qualquer dúvida sobre o estudo, mesmo após a coleta de dados.

Os instrumentos utilizados não apresentavam potencial para causar danos expressivos aos participantes, sendo o estudo considerado de risco mínimo. Todavia, foi disponibilizado um espaço de acolhimento ao fim da entrevista e até uma semana após a coleta, em situações de maior desorganização emocional dos entrevistados, além de encaminhamento para um serviço psicológico de referência, se necessário.

3. Resultados e Discussão

A partir da realização da Análise Temática Reflexiva, um tema emergiu, composto por cinco subtemas, apresentados na Tabela 3. Na sequência, os subtemas são apresentados, exemplificados com falas dos participantes e discutidos de acordo com a literatura. Cabe destacar que a organização dos subtemas levou em consideração a dualidade dos polos apontados no Modelo do Processo Dual do Luto, ou seja, um conteúdo relativo à perda e outro relativo à restauração. Ressalta-se também que, em função de a maioria das participantes serem mulheres, optou-se por usar a flexão de gênero feminina para designar e fazer referência aos participantes e seus achados.

Tabela 3. Organização de tema e dos subtemas derivados da Análise Temática Reflexiva

Tema	Subtemas
Rompimento com a vida ideal: O diagnóstico e seus percursos	"A assimilação: Entre o choque e a apropriação"
	"A intensidade: Da culpa à dedicação"
	"O desconhecido: Do medo e das incertezas à esperança substancial"
	"A transformação: Da impotência à construção de lembranças"
	"A realidade: A constatação da terminalidade e a resignação"

3.1 Rompimento com a vida ideal: O diagnóstico e seus percursos

Esse tema refere-se ao percurso das participantes desde a suspeita do diagnóstico até a confirmação do mesmo e aos seus impactos posteriores na vida das crianças e da família como um todo. Essas repercussões envolveram as reações e sintomas advindos do quadro clínico e do tratamento, bem como as adaptações na rotina e na vida pessoal e familiar a partir desse cenário de adoecimento do filho.

O primeiro subtema "A assimilação: Entre o choque e a apropriação", referiu-se ao primeiro contato com a CC do filho e as reações das mães diante desse diagnóstico.

Percebeu-se a presença marcante de uma reação de choque emocional diante dessa notícia difícil: *“No momento do diagnóstico, na verdade eu não entendi nada (...) Eu me assustei, com certeza, me assustei”* (Francisco); *“Foi um choque grande, porque, quando tu vai ter o filho, a primeira coisa até que todo mundo diz é ‘Vindo com saúde...’”* (Marie). Esse susto inicial decorreu tanto da surpresa diante do adoecimento, um evento inesperado: *“Foi um baque, eu não imaginava que ia passar por isso, né?”* (Ana Michele), como também da dificuldade de compreender o diagnóstico, pelo desconhecimento da malformação e pela complexidade dos termos técnicos empregados pelos profissionais de saúde na sua comunicação: *“Quando se deu o nome, eu não entendi o que era. A médica falou que era grave, que era muito grave, e aí eu tive uma crise de choro muito grande”* (Matilda); *“Nas conversas com o médico eu participava, mas eu nunca consegui entender nada. Tudo o que eles falavam ficava ecoando na minha cabeça”* (Madalena). O prognóstico reservado também contribuiu para a reação de choque e dificuldade de assimilação da CC: *“E veio a bomba que ele precisaria ser operado até os 15 dias”* (Madalena); *“Então foi um momento bem difícil de você saber, é um choque. (...) a qualquer momento sua filha pode partir...”* (Bethânia).

Passado o choque inicial, foi possível vislumbrar um movimento das participantes de busca de instrumentalização/informação para melhor conhecer o quadro clínico, sua evolução e os tratamentos possíveis, por mais doído que fosse esse processo de apropriação: *“Cheguei no médico e falei assim: ‘Eu vou chorar, mas eu quero saber a verdade, eu quero saber tudo, não importa o que o senhor tenha a me dizer!’”* (Matilda); *“Eu acredito que eu não tive tempo de pensar no diagnóstico, a gente já teve que correr atrás de uma solução imediata...”* (Francisco); *“(...) até a gente vir pra casa com ele e eu começar a pesquisar, começar a entender, começar a participar de grupos de CC...”* (Madalena). As participantes buscaram essa apropriação sobre o processo de adoecimento do filho para poderem participar mais ativamente das decisões relativas ao tratamento e à vida familiar: *“Não tem o que ser feito, tem que encarar, e buscar tratamentos, o que pode ser feito para viver da melhor forma possível”* (Marie).

Esse percurso das entrevistadas, que partiu do choque emocional e seguiu até a busca incessante de conhecimento e apropriação, também já havia sido identificado em outros estudos com pais e mães de crianças que receberam um diagnóstico de CC, realizados na Austrália (Cantwell-Bartl, 2018) e em Portugal (Simões et al., 2010). Como apontado na literatura, o choque é natural e esperado frente ao recebimento de uma notícia inesperada e também assustadora, por se tratar do adoecimento de um filho recém-nascido ou que ainda está sendo gestado, rompendo o ciclo de vida esperado para uma criança (Simões et al., 2010;

Wiegand & Rosaneli, 2020), e por se tratar de uma doença crônica grave, sem cura e que exigirá cuidados especiais (Cipolletta, 2015), causando modificações importantes na rotina familiar (Flach et al., 2012; Rossato et al., 2021).

Para além do diagnóstico em si, o uso de uma comunicação técnica, de difícil acesso para o público leigo, também contribuiu para as reações relatadas pelas participantes. No estudo de Veiga e Franco (2017), com mães de crianças hospitalizadas com CC realizado no Brasil, a comunicação tecnicista, incompatível para um entendimento leigo, também gerou dificuldade na assimilação dessas informações. Esse cenário aponta para uma situação potencialmente traumática para pais e mães de crianças com CC (Cantwell-Bartl, 2018).

Contudo, o período de choque e desorganização emocional pareceu ser breve, pois as entrevistadas logo abriram espaço para a busca de conhecimento e a tomada de decisões, como visto no estudo australiano (Cantwell-Bartl, 2018), seja por razões pessoais, seja por demandas decorrentes do quadro clínico da criança. Conforme aponta a literatura, esse processo de assimilação é esperado, ocorrendo de forma gradual a adaptação à nova realidade imposta pela descoberta da doença (Narchi et al., 2018). Percurso semelhante tem sido observado entre pais e mães de crianças com outras doenças crônicas, como por exemplo, doenças oncológicas, realizados tanto no âmbito nacional (Santos et al., 2019) quanto internacional (Kitzmilller & Kline-Tilford, 2018).

A necessidade de tomar decisões e de conhecer a trajetória de vida e tratamento do filho em função da doença pareceu ser o principal motivo da busca das participantes por mais informações. Sendo assim, a vontade de oferecer um cuidado mais apropriado e de zelar pelo bem-estar do filho pareceu impulsionar as participantes, situação também observada em estudo envolvendo pais e mães de pacientes da oncologia pediátrica no Brasil (Santos et al., 2019). De forma relacionada a isso, caberia destacar o modelo de atuação em saúde contemporâneo, no qual as decisões compartilhadas entre profissionais/equipes e usuários têm sido promovidas e valorizadas, o que requer a apropriação dos usuários e de seus cuidadores a respeito das condições de saúde, incluindo o tratamento e o prognóstico (Man et al., 2020).

O segundo subtema, "A intensidade: Da culpa à dedicação", retratou os sentimentos e ações geradas nas entrevistadas logo após, ou até concomitantemente, ao primeiro contato com a CC. A culpa foi referida por elas em diferentes facetas. Para algumas participantes, a culpa ficou evidente na sensação de poderem ter causado a CC do filho: *“Me culpei bastante, porque eu achei que foi culpa minha de ter ocasionado esse problema de saúde nela, devido ao nervoso que eu passei...”* (Ana Michele); *“Às vezes a gente começa a pensar ‘Onde é que foi que eu errei? O que eu fiz?’ (...) Aquele pensamento que acho que toda mãe tem quando*

recebe um diagnóstico desses, né?” (Elis). Outras mostraram-se culpadas pelas limitações geradas pela doença na qualidade de vida do filho: “O único lugar que o [nome do filho] conhecia além de casa era o hospital, era uma coisa que eu também me culpo muito” (Madalena). Outras ainda mencionaram o diagnóstico como uma forma de punição para si mesmas: “Eu me sentia culpado, parece que eu tinha que ver tudo aquilo que ele tava passando” (Francisco). Por fim, algumas participantes projetaram a culpa em terceiros: “Eu me questionava muito e voltei até o posto com esse próprio médico e questionei (...) eu mostrei pra ele o erro dele [descoberta tardia do diagnóstico]” (Madalena).

Paralelamente a esse sentimento de culpa, foi observada, nos relatos das participantes, uma dedicação extrema para com o filho: *“Dessa questão hospitalar, de UTI, da gente se revezar pra cuidar dele (...) eu abri mão do meu trabalho para ficar com eles” (Francisco); “Foi uma experiência única, porque, como te disse, eu me dediquei, né, me dediquei a ela” (Marie). Notou-se a satisfação com o desempenho do papel parental e a sensação de terem feito o melhor para prestar uma boa assistência ao filho: “Eu acho que foi a minha melhor paternidade, porque... ele me ensinou a ser pai de verdade” (Francisco); “Mas eu tinha certeza que, pelo meu lado materno, eu ia ser uma boa mãe. Eu ia não, né, eu sou uma boa mãe” (Ana Michele); “A gente inventava brincadeira, assim... em alguma coisa que ele não fosse cansar, pra ele poder participar junto” (Madalena), “Mudar a situação não podia, então a gente tinha que estar lá e fazer nosso papel, fazer ele se sentir seguro enquanto estivesse lá e, de alguma forma, ajudar ele a passar por aquilo” (Melanie).*

A culpa observada nas participantes também foi evidenciada em outros estudos com pais e mães que lidam com a CC de um filho (Veiga & Franco, 2017) ou com outros adoecimentos (Filho & Lima, 2017). Embora socialmente se fale que “quando nasce uma mãe, nasce uma culpa”, essa expressão parece ser realmente uma máxima na vida das mães de crianças com CC, permeadas pela sensação de terem causado a condição de adoecimento do filho, por esta ter sido gerada durante a gestação (Veiga & Franco, 2017). Desse cenário emerge a sensação de que, de alguma maneira, a malformação pudesse ter sido evitada. Pavão e Montalvão (2016), em estudo com mães de crianças cardiopatas hospitalizadas em um hospital do Nordeste do Brasil, descreveram os mesmos questionamentos. De acordo com os autores, as mães colocavam em dúvida os seus cuidados e ações durante a gravidez e até cogitavam a CC como uma forma de punição para si mesmas. Com isso, percebe-se que as demandas advindas com o diagnóstico ultrapassam a própria capacidade de adaptação dos indivíduos, caracterizando uma crise vital marcada por sentimentos ambivalentes, o que

também foi identificado em um estudo brasileiro sobre luto antecipatório parental de crianças internadas na UTI Pediátrica por diferentes condições de saúde (Flach et al., 2012).

A intensa dedicação ao filho, fazendo o possível e o “impossível” para gerar conforto e qualidade de vida à criança, é algo também observado na literatura. Nesse sentido, Coelho e Barbosa (2017) relataram ser comum, em um processo de luto antecipatório, as famílias reprimirem os sentimentos negativos e assumirem uma postura mais prática, focando em proporcionar os cuidados necessários ao membro que pode falecer. Além disso, a vontade de estar mais presente e passar mais tempo de qualidade com o filho, construindo memórias felizes e encontrando motivos de satisfação com o papel parental, pode ser entendido como uma forma de contrabalancear o sentimento de culpa (Coelho & Barbosa, 2017), compensando as dificuldades com o que é possível de ser feito. Assim, pode ser um mecanismo de enfrentamento, uma estratégia auxiliar na adaptação e superação da situação (Narchi et al., 2018), mesmo que de forma inconsciente.

Já o terceiro subtema, denominado “O desconhecido: Do medo e das incertezas à esperança substancial”, sintetizou dois sentimentos bem constantes durante a vivência parental diante da CC de um filho: o medo/as incertezas e a esperança. O medo mostrou-se cotidianamente presente na vida das participantes, sendo despertado especialmente pelas dúvidas e incertezas geradas pelo prognóstico: “*Cada dia que eu chegava lá [no hospital] era uma notícia diferente, era um diagnóstico diferente*” (Ana Michele); “*Quando está tudo certo, você planeja, você tem como visualizar lá na frente, sabe (...) mas nós não tínhamos, nós não tínhamos certeza de nada, então é diferente, né?*” (Melanie). Por se tratar de uma doença crônica grave, complexa e delicada, a imprevisibilidade e a possibilidade do óbito estavam constantemente presentes na vivência parental: “*Logo que ele nasceu, eles falavam só que tinha que ser transferido, que ele precisava ser operado, que ele não resistiria muito tempo. (...) O medo foi meu companheiro diário*” (Madalena); “*O doutor sempre deixou muito claro que o coração do [filho] tava respondendo bem à medicação, mas que também podia... tipo assim, era uma bomba relógio, a qualquer momento podia acontecer alguma coisa*” (Elis).

Todavia, ainda que sentissem medo constantemente, as participantes também expressaram uma esperança substancial: “*A doutora falava pra nós que, enquanto tivesse 1% de chance no monitor, ele teria vida. Então, eu me agarrei naquilo ali*” (Madalena); “*Eu sempre tinha a certeza de que a gente ia passar por tudo isso e iria alcançar a vitória*” (Francisco). Por vezes, essa esperança estava associada a experiências prévias de quase óbito e posterior recuperação do filho, reforçando a possibilidade de um desfecho diferente do esperado: “*Às vezes ele estava em uma situação muito delicada e os médicos vinham e*

falavam... e ele reagia e melhorava (...) a força dele que me fazia acreditar cada vez mais” (Melanie). Assim, as mães acreditavam que, de alguma forma, o filho poderia ser um "ponto fora da curva", uma exceção à regra: *“Eu queria que fosse diferente, eu queria que o meu filho tivesse uma história diferente pra contar...”* (Matilda); *“Teve um momento da vida que os parâmetros dele melhoraram. Então aquilo ali nos deu aquele gás de novo, aquela força, ‘Bom, a medicação tá funcionando, então de repente vai ser isso a vida inteira, né?’”* (Elis).

A CC é um acometimento à saúde com mau prognóstico. Estudos nacionais (Araújo et al., 2021) e internacionais (Kitzmilller & Kline-Tilford, 2018) indicam que, entre as crianças diagnosticadas, de 20% a 30% falecerá ainda no primeiro mês de vida e em média 25% precisarão realizar algum tipo de intervenção no primeiro ano de vida. A incerteza nesse contexto é um sentimento esperado e compreensível (Veiga & Franco, 2017), dada a imprevisibilidade da evolução da CC. Assim, fica evidente a pertinência do sentimento parental cotidiano de medo, como observado nos relatos. Mesmo em situações de menor gravidade do quadro clínico e de maior longevidade da criança, ainda assim o medo da morte e a incerteza em relação ao tempo de vida e à evolução da doença estarão presentes, visto que o acompanhamento clínico será ininterrupto e vitalício, como apontado por um estudo brasileiro de revisão bibliográfica com artigos nacionais e internacionais (Araújo et al., 2021).

De todo modo, na contrapartida do medo, os relatos das participantes indicaram esperança. Conforme Coelho e Barbosa (2017), a esperança parece acompanhar as famílias ao longo de todo o processo, notando-se variações do alvo onde é depositada (na cura, na qualidade de vida, na morte digna, etc.). No presente estudo, o alvo da esperança das entrevistadas apareceu tanto na cura quanto na maior longevidade da criança. A presença da esperança simultaneamente ao medo configura um estado de ambivalência já identificado entre mães de crianças que passaram por cirurgia cardiovascular em um hospital materno-infantil no interior de São Paulo (Menezes et al., 2020). Em processos de luto antecipatório, considerando o Modelo do Processo Dual do Luto, essa oscilação entre estes dois polos é esperada, estando as mães por vezes mais focadas no polo da perda (medo) e, em outros casos, no polo da restauração (esperança) (Santos et al., 2019).

O quarto subtema que emergiu da análise das entrevistas foi denominado “A transformação: Da impotência à construção de lembranças”. Foi constatado, nos discursos das participantes, um sentimento de impotência por não poderem ter feito algo para evitar a CC do filho: *“No começo eu me sentia impotente... não queria de forma alguma que tivesse acontecido isso, mas infelizmente eu não pude fazer nada”* (Ana Michele); *“Eu nunca me senti tão impotente na minha vida, eu sempre consegui dar conta das coisas, e naquele dia*

[do diagnóstico] *eu vi que eu não podia fazer nada*” (Matilda). A impotência também foi percebida nos discursos maternos em relação à impossibilidade de resolução de problemas apresentados pelo filho em decorrência da doença: *“Completamente impotente. Você larga... teu filho na mão dos profissionais, né? Não tem o que fazer, entendeu? Por mais que a gente queira fazer alguma coisa, não tem o que fazer”* (Elis); *“É uma sensação como se você estivesse com as mãos amarradas, né? É uma impotência”* (Melanie). Além disso, observou-se a impotência frente às limitações na rotina de vida da criança, que interferem na sua qualidade de vida: *“As maiores dificuldades era, às vezes, não poder dar uma comida que ele queria comer, era pegar ele no colo pra ele parar de correr, porque ele não podia”* (Francisco); *“O último dia que a gente passou junto, foi bem difícil (...) a coisa que ela mais gostava era ficar no meu colo, e eu não pude dar colo pra ela bem no final, sabe?”* (Marie).

Apesar de se sentirem impotentes, nos discursos das participantes foi identificada também a busca por soluções para alguns desses problemas, com a adoção de certas medidas para tornar o contexto mais acolhedor e alegre para o filho, dentro do possível: *“Acho que ele foi muito feliz, porque assim... é difícil ficar no hospital, ali, mas assim, a gente cantava, ele tinha brinquedinhos”* (Matilda); *“Eu ficava com ela, conversava com ela, falava muito como era aqui em casa, como era o avô dela, como era o pai dela, a tia dela...”* (Ana Michele). Tais tentativas parentais de ultrapassar o sentimento de impotência fazendo algo concreto pelo filho foram sentidas como muito satisfatórias pelas mães: *“A gente fica com essas recordações, né, positivas, porque foram momentos que a gente estava em um momento difícil, mas, ao mesmo tempo, a gente estava ali juntos, tentando passar por aquilo”* (Marie); *“Ele era muito tranquilo, parecia que se sentia em casa naquele lugar [o hospital], que, de alguma forma, não deixou de ser a nossa segunda casa, né?”* (Madalena).

Frente ao adoecimento de um filho, é comum que os cuidadores, que costumam ser as mães, apresentem um sentimento de impotência ao deparar-se com as limitações impostas pelo quadro clínico e as necessidades da criança que muitas vezes ultrapassam as suas capacidades (Araújo et al., 2021). No contexto da CC não é diferente, principalmente por ser um acometimento de saúde que exige medidas de cuidados mais invasivas, como cirurgias e colocação de cateteres, sendo esses tratamentos algo que difere muito de um cuidado familiar (Silva et al., 2020). Esse sentimento de impotência também costuma estar atrelado ao imaginário social de que os pais podem oferecer uma proteção absoluta aos filhos (Araújo et al., 2021). Assim, por não terem conseguido evitar o adoecimento ou modificar o seu andamento, as mães apresentam essa sensação de impotência também detectada em um estudo

brasileiro (Barreto et al., 2016), como se estivessem de “mãos amarradas” frente à condição da criança, como referido pelas participantes.

Contudo, aos poucos as participantes pareceram se dar conta de que mesmo medidas simples e pontuais poderiam trazer bem-estar à criança e “fazer a diferença”, o que pareceu atenuar esse sentimento de impotência. De fato, a busca de bons momentos e a valorização do tempo juntos contribui para isso, como apontado por Coelho e Barbosa (2017). Estudos nacionais tem indicado que a construção de memórias felizes e agradáveis, em decorrência dessas pequenas ações de cuidado, tende a auxiliar não só na aceitação do adoecimento, mas também a trazer maior conforto após o óbito da criança, por saber que o filho viveu bons momentos, apesar dos percalços do diagnóstico e do tratamento (Lari et al., 2018; Santos et al., 2019). Esses momentos junto ao filho podem contribuir para estreitar os laços familiares, mesmo considerando as limitações envolvidas na convivência dentro de um contexto atípico de desenvolvimento como o hospital (Kitzmilller & Kline-Tilford, 2018; Lari et al., 2018), como visto nas falas das participantes. Pode-se pensar que as informações buscadas pelas entrevistadas, somadas à adaptação aos cuidados com o filho e à situação de adoecimento, propiciaram a adoção de medidas de cuidado apropriadas às necessidades da criança, gerando a sensação de maior competência e satisfação.

O quinto e último subtema, “A realidade: A constatação da terminalidade e a resignação”, agrupou falas que remeteram à percepção das participantes sobre a iminência da morte do filho, constatando tanto a piora do quadro clínico quanto a proximidade da perda: “*Eu sabia que ela já não estava tendo forças mais pra aguentar tudo isso, porque, querendo ou não, o probleminha do coração dela estava judiando demais dela, tava forçando muito ela, sabe?*” (Ana Michele); “*Só que da última vez eu fui com medo [para a cirurgia], sabendo que eu ia entrar com ele nos meus braços e ia sair com os braços vazios*” (Madalena). Ainda nesse subtema, viu-se que, frente ao diagnóstico, às alterações ocorridas e à possibilidade do óbito, permeada pelo medo, as participantes conseguiram, em certa altura do tratamento, se resignar diante da realidade imposta: “*Claro, a gente tem que encarar que realmente é um problema grave...*” (Marie); “*De alguma forma eu sinto que a gente foi se preparando pra que acontecesse...*” (Madalena).

Como já mencionado, a CC é um adoecimento grave, com altos índices de mortalidade. Assim, devido à complexidade e fatalidade deste quadro clínico, ao longo de toda a vida do filho, os pais e mães precisam lidar com a possibilidade da morte iminente (Casellato 2020; Narchi et al., 2018). As participantes conseguiram perceber essa proximidade, muitas vezes identificando aqueles que seriam os últimos momentos junto ao

filho. Em um estudo australiano sobre o luto de pais pela perda de um filho em decorrência da CC (Cantwell-Bartl, 2018), verificou-se que, após o diagnóstico, diante da dor da realidade de que, em algum estágio da doença, os filhos poderão falecer, os pais e mães desenvolvem um olhar atento à criança, o que pode explicar a facilidade para constatar os seus momentos finais. Entre as mães do presente estudo, essa constatação, apesar de sofrida, foi vivida de uma forma resignada, talvez pela adaptação já alcançada devido ao tempo transcorrido desde o momento do diagnóstico até a ocorrência da morte. Essa postura sinaliza que os pais e mães conseguem integrar a dor nas suas vidas e rotinas e, de certa forma, elaborar o adoecimento e a perda iminente, entendendo a impossibilidade de controle diante dessa situação (Barrera et al., 2007). Esse subtema novamente evidencia indícios do processo de luto antecipatório, demonstrando que a presença de sentimentos doloridos não anula a compreensão da terminalidade e, principalmente, uma preparação para esse momento (Bastos & Ristum, 2020), denotando o início de um processo de adaptação à nova realidade que será imposta, no caso, a vida sem a presença física do filho.

Considerando globalmente os achados do presente estudo, foi possível perceber indícios do processo de luto antecipatório parental em diversos subtemas apresentados. Os movimentos postulados no Modelo do Processo Dual do Luto, de oscilação entre perda e restauração, estiveram presentes nas falas das participantes e nos seus sentimentos, pensamentos e comportamentos, que representaram essa oscilação. O choque, a culpa, o medo, a impotência e a constatação da terminalidade foram entendidos como movimentos direcionados ao polo da perda, visto que focam nas experiências direcionadas ao pesar e naquilo que está sendo perdido (Stroebe & Schut, 2021). Já a apropriação do diagnóstico, a dedicação à criança e aos seus cuidados, a esperança, a construção de boas lembranças e a resignação diante da constatação da terminalidade foram entendidos como movimentos que dizem respeito ao polo da restauração, pois são experiências focadas na reorientação e reconstrução de si diante de uma nova realidade imposta (Stroebe & Schut, 2021). Desse modo, evidenciou-se que o processo de luto antecipatório das participantes não aconteceu de forma estática e linear, mas sim com oscilações e flutuações, como previsto na literatura sobre luto (Franco, 2021), propiciando a adaptação à realidade de uma perda iminente e suas repercussões futuras.

4. Considerações Finais

Esse estudo teve como objetivo investigar indícios do processo de luto antecipatório parental no contexto de CC do filho, com base no Modelo do Processo Dual do Luto. Os

resultados permitiram constatar a presença desses indícios, concordando com a literatura sobre a existência desse processo de luto antecipatório parental em casos de doenças graves e ameaçadoras à vida do filho. A partir do Modelo do Processo Dual do Luto, evidenciou-se sentimentos, pensamentos e comportamentos parentais de oscilação entre perda e restauração, com o investimento emocional no filho e no seu cuidado e a adaptação ao diagnóstico e à realidade da perda iminente concomitantemente ao choque frente ao diagnóstico, à impotência diante da dificuldade de cuidar do filho e ao medo gerado pela constante possibilidade de perda do filho. Todo esse cenário denota impactos consideráveis de uma condição pediátrica crônica grave como as CC na qualidade de vida e nos aspectos psicoemocionais dos cuidadores.

Apesar da significância desses achados para a prática psicológica e a assistência em saúde em geral, o estudo contou com algumas limitações. A participação dos pais foi pouco expressiva, muito embora o intuito do projeto fosse coletar dados de mães e pais dessas crianças. Futuros estudos devem seguir buscando o acesso aos pais para ampliar a compreensão do fenômeno, tendo em vista a singularidade do papel paterno e possíveis interferências das questões de gênero nas experiências de luto antecipatório. Outra limitação foi a heterogeneidade da amostra, composta por crianças com diferentes CC e, principalmente, com diferentes idades de óbito. Sugere-se que novos estudos possam não só fazer comparações entre CC e outros adoecimentos ao estudar o luto antecipatório parental, mas também verificar eventuais diferenças entre os diferentes tipos e níveis de gravidade das cardiopatias, bem como diferenças entre pais que vivenciaram a perda do filho a mais ou a menos tempo.

Apesar das limitações, o estudo atentou para uma temática ainda pouco explorada no contexto brasileiro, permitindo a compreensão de como o processo de adoecimento e de preparação para a perda de um filho é vivenciado por mães e pais. Isso é relevante, sobretudo, no contexto da CC, visto que esse acometimento à saúde é frequente no Brasil, potencialmente fatal e ainda pouco discutido. Essa compreensão pode instrumentalizar os profissionais para uma prática mais efetiva e afetiva junto a essa população, visando instigar movimentos restaurativos e acolher movimentos orientados à perda. Assim, os profissionais poderão melhor oferecer suporte durante os percursos de luto antecipatório dos pais e mães, como também auxiliar na promoção de um luto parental pós-morte mais adaptativo.

Referências

- ARAÚJO, Adriana Ferreira Espíndola et al. Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. **Enferm. Foco**, v. 12, n. 3, p. 615-21, 2021. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3434>
- BARRERA, Maru et al. Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. **Omega**, 55(2), 145-167, 2007. <https://doi.org/10.2190/OM.55.2.d>
- BARRETO, Thaís Sena Mombach et al. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev. René**, v. 17, n. 1, p. 128-136, fev. 2016. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625>
- BASTOS, Ana Clara de Sousa; RISTUM, Marilena. **Na iminência da morte: vivência de cuidados paliativos na oncologia pediátrica**. Editora CRV, 2020.
- BOWEN, Glenn. Naturalistic inquiry and the saturation concept: A research note. **Qualitative Research**, v. 8, n. 1, p. 137-52, 2008. <https://doi.org/10.1177/1468794107085301>
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Cardiopatia congênita afeta cerca de 30 mil crianças por ano no Brasil**. Departamento Saúde e Vigilância Sanitária. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/novembro/cardiopatia-congenita-afeta-cerca-de-30-mil-criancas-por-ano-no-brasil#:~:text=Por%20ano%2C%20segundo%20o%20Minist%C3%A9rio,ocorr%C3%AAsncias%20podem%20ter%20desenvolvimentos%20distintos.>
- BRAUN, Virgínia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- BRAUN Virgínia et al. Thematic Analysis. In: LIAMPUTTONG, Pranee. **Handbook of Research Methods in Health Social Sciences**. Penrith: Springer, 2019. p. 843-860.
- CANTWELL-BARTL, Annie. The 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**, v. 42, n. 9, p. 569-578, 2018. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1407380>
- CASELLATO, Gabriela. **Luto por perdas não legitimadas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2020.
- 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. https://www.researchgate.net/publication/272200065_Family_Functioning_as_a_Constituent_Aspect_of_a_Child's_Chronic_Illness
- COSTA, Ana Rita; ALMEIDA, Filipe. Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. **Rev. Port. Med. Geral Fam.**, v. 37, p. 516-33, 2021. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>
- DÓREA, Andrea de Amorim. **Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2010. 130 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-30072010-111538/en.php>

FILHO, João Ferreira Coelho; LIMA, Deyseane Maria de Araújo. Luto parental e construção identitária: Compreendendo o processo após a perda do filho. **Psicol. Argum.**, v. 35, n. 88, p. 16-32, 2017. <https://doi.org/10.7213/psicolargum.35.88.AO02>

FLACH, Katherine et al. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Rev. SBPH**, v. 15, n. 1, p. 83-100, 2012. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100006

FONTANELLA, Bruno José Barcellos et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: Proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 388-394, 2011. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>

FRANCO, Maria Helena Pereira. **O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno**. São Paulo: Summus, 2021.

FRANQUEIRA, Ana Maria Rodrigues. **Destruídas ou transformadas: O luto pelo filho adulto pela ótica das mães**. 2013. 131 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

KITZMILLER, Laura; KLINE-TILFORD, Andrea. Supporting the family left behind - Loss of a child to congenital heart disease. **Progress in Pediatric Cardiology**, v. 48, p. 63-67, 2018. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2018.02.003>

KRUEL, Cristina Saling. **Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê**. 2008. 139 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

LARI, Larissa Rodrigues et al. Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. **Aquichan**, v. 18, n. 1, p. 80-94, 2018. <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.8>

MAN, Marjorie et al. Parental experiences of their infant's hospital admission undergoing cardiac surgery: A systematic review. **Acta paediatrica**, v. 110, n. 6, p. 1730-1740, 2021. <https://doi.org/10.1111/apa.15694>

MARTINS, Karina Tatiane da Costa; SILVA, Maria das Graças. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. **Lumen**, v. 29, n. 1, p. 97-108, 2020. <https://doi.org/10.24024/23579897v29n12020p970108>

MENEZES, Lucas Teixeira et al. Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. **Rev. SBPH**, v. 23, n. 1, p. 134-146, 2020. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582020000100012&lng=pt&tlng=pt

NARCHI, Milena David; ROSA, Denise de Paula; CAMPOS, Lourdes Helena de. Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 39-41, 2018. <http://dx.doi.org/10.29381/0103-8559/20172701S39-41>

NUDIF - Núcleo de Infância e Família. (2008a). Ficha de Dados Sociodemográficos. Instituto de Psicologia - UFRGS. Instrumento não publicado.

NUDIF - Núcleo de Infância e Família. (2008b). Ficha de Dados Clínicos. Instituto de Psicologia - UFRGS. Instrumento não publicado.

PAPALIA, Diane; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento humano**. 12 ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

PARKES, Colin Murray. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. São Paulo: Summus, 1998.

PAVÃO, Thiago Leite; MONTALVÃO, Tatiana Carvalho de. Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 8, n. 2, p. 67-82, 2016. [http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2\(06\)](http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2(06))

ROLLAND, John. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. In WALSH, Frona; MCGOLDRICK, Monica. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 166-187.

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

SANTOS, Maiara Rodrigues et al. Da hospitalização ao luto: Significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 53, p. 1-9, 2019. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018049603521>

SILVA, Flávia Santos da. **Suporte familiar e estratégias de enfrentamento de mães de pacientes cardiopatas em UTI pediátrica**. 2020. Trabalho de Conclusão de Residência (Residência Multiprofissional em Cardiologia) - Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020. (não publicado)

SILVA, Gisele Vilella et al. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 8, p. 3153-3162, 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018>

SILVA, Larissa Amorim Damásio; MACEDO, Bárbara Caroline; FREIRE, Regina Maria Ayres de Camargo. Efeitos psicológicos da cardiopatia congênita nos familiares de crianças cardiopatas. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 2023. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39657>

SIMÕES, Sandra; PIRES, António; BARROCA, Ana. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. **Análise Psicológica**, v. 4, n. 28, p. 619-630, 2010. <https://core.ac.uk/download/pdf/295341791.pdf>

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. 8. ed. Belo Horizonte: Artesã, 2018.

SOARES, Andressa Mussi. Mortalidade para cardiopatias congêntas e fatores de risco associados em recém-nascidos. um estudo de coorte. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 111, n. 5, p. 674-675, 2018. <https://doi.org/10.5935/abc.20180203>

SOUZA, Luciana Karine de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019. <https://dx.doi.org/10.36482/1809-5267.ARB2019v71i2p.51-67>

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. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 18, n. 2, p. 1-7, 2019. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.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. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/074811899201046>

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

STROEBE, Margaret; SCHUT, Henk. Bereavement in Times of COVID-19: A review and theoretical framework. **Omega**, v. 82, n. 3, p. 500-522, 2021. <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>

UNICAMP. **Desafios no cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas**. Boletim da FCM, 08 de outubro de 2019. <https://www.fcm.unicamp.br/boletimfcm/mais-pesquisa/desafios-no-cuidado-de-criancas-e-adolescentes-com-doencas-cronicas#:~:text=Uma%20lista%20n%C3%A3o%20exaustiva%20das,Imunodefici%C3%Aancia%20Humana%2C%20defici%C3%Aancia%20de%20desenvolvimento>

VEIGA, Isis Nunes; FRANCO, Anamélia Lins e Silva. A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde**, v. 6, n. 6, p. 07-19, 2017. <https://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2022/05/a-experiencia-de-maes-de-criancas-com-cardiopatia-congenita-o-processo-de-diagnostico-tratamento-hospitalizacao-v-6-n-6-1.pdf>

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

Conclusão do TCC

Aqui, através desse TCC e da apresentação dele, eu encerro uma das etapas mais importantes da minha vida, a graduação. Em fevereiro de 2019, iniciava o curso de Psicologia, na Universidade que eu sonhava, com o peito, a mente e a alma aberta para todas as oportunidades que poderiam surgir. E assim segui.

Desde o primeiro semestre, ingressei no meu primeiro grupo de pesquisa, o Laboratório de Avaliação Psicológica da Profa. Dra. Caroline Reppold. Por dois anos, durante todo o mestrado da Bruna Tocchetto - a quem agradeço por tanto aprendizado - me conectei pela primeira vez ao mundo da pesquisa e ali me apaixonei. Desde então, participei de outros braços que o meio universitário oferecia. Ingressei, no segundo ano da graduação, em um projeto de extensão, o Projeto Girassol, com ações voltadas para a prevenção do suicídio e promoção da saúde mental, da Profa. Dra. Clarissa De Antoni. Nesse grupo, segui por três anos, tendo aprendizados inestimáveis e conhecendo pessoas incríveis.

E no meio disso, veio a pandemia. Um período confuso, turbulento, mas que apesar de todo o contexto, consegui seguir me dedicando aos estudos, sendo essa a única tarefa possível para se ocupar no momento, mesmo com os medos que atravessavam esse período. Felizmente, a capacidade de sublimar é um mecanismo presente em mim. Nesse período consegui escrever dois capítulos de livros e diversos materiais informativos para as redes sociais do Girassol. E foi nesse período que eu ingressei no NEEDS. O ingresso nesse grupo de pesquisa foi um divisor de águas, no qual pude firmar meus desejos e direcionar os rumos da minha vida profissional. Pude trabalhar com as temáticas do luto, das relações parentais, do adoecimento e da saúde mental. Também, foi no NEEDS que publiquei o meu primeiro artigo e criei vínculos inesquecíveis.

Realizei monitoria na cadeira de Saúde Mental e Psicopatologia do Prof. Dr. Mauro Terra, sendo uma tarefa que eu gostaria de experienciar, podendo de alguma forma auxiliar no ensino, algo que ainda faltava na minha experiência acadêmica. Além disso, em 2021, após as primeiras vacinas, iniciei um estágio extracurricular no Hospital Psiquiátrico São Pedro, no qual fiquei por um ano e meio, e tive um crescimento profissional e pessoal gigantesco. Nesse período, participei, também, de outro grupo de pesquisa, no Instituto de Cardiologia, no qual meu olho brilhou e meu coração vibrou, por estar, pela primeira vez, em contato com um hospital, algo que sempre quis viver. Nesse grupo, participei de uma pesquisa multicêntrica sobre os impactos cognitivos em idosos que faziam uma cirurgia de revascularização do miocárdio, comparando o antes e o pós cirurgia.

Por fim, vive os tão aguardados estágios profissionais. No primeiro ano, realizei um estágio com ênfase na Avaliação Psicológica, sendo este um presente vindo do Projeto Girassol, pois foi através dele que conheci a Djulia, psicóloga do projeto e que abriu as portas para mim, criando um estágio de avaliação na área de perícias, na Vara da Família. Durante esse um ano de estágio, aprofundi meus conhecimentos na área da avaliação, mas mais do que isso, ganhei uma experiência indescritível, com uma diversidade muito grande de casos, o que me gerou um conhecimento amplo e me preparou para o estágio seguinte.

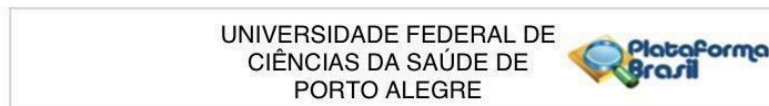
Agora, no último ano e no meu segundo e último estágio, pude realizar o sonho de atuar como psicóloga hospitalar, e mais ainda, atuar na área da psico-oncologia. Era um sonho, mesmo antes da graduação, trabalhar no Hospital Santa Rita, do complexo hospitalar Santa Casa, por questões pessoais. Essa foi uma das realizações mais marcantes da minha construção profissional, pois foi a conquista de um desejo e a confirmação do caminho que quero seguir. Sinto uma satisfação, um sentimento de pertencimento.

Nesses cinco anos de graduação, muitas coisas atravessaram a minha vida. Tive dores indescritíveis e conquistas e alegrias inimagináveis. Mas assim como o Processo Dual do Luto, como descrito no artigo, a vida também gera essas oscilações, e que bom! O fim da graduação não deixa de ser um luto, uma perda, um desfazer de quem se era, mas também é um reaprender a ser, é um novo ciclo que vem a iniciar e uma vida a construir. Contudo, junto da escrita desse trabalho, eu estava (e estou, até o momento da escrita dessa conclusão) passando pelo processo de perda de alguém importante, por um luto antecipatório. Por momentos era confuso falar de algo que estava vivendo, mas ao mesmo tempo, foi bom poder colocar em palavras o turbilhão de sentimentos vividos. E foi reconfortante saber que, mesmo em contextos diferentes, havia pessoas que viviam sentimentos semelhantes aos meus. Mais uma vez, sublimei, depusitei aqui a minha energia, e foi desse espaço que saiu esse trabalho.

Para quem veio de escola pública durante todo seu ensino e achava que era um sonho muito ambicioso para a minha realidade estudar na UFCSPA, eu fui longe. Que importante a existência do programa de cotas e de ter quem acredite que a educação é o meio mais potente de transformação. Mas também, que importante acreditar em si mesmo e ter quem acredite junto. Provei a mim mesma o quanto podia sonhar e sobretudo, realizar. Hoje vejo que, essa etapa final da graduação está sendo coerente não só com a minha trajetória acadêmica, mas, sobretudo, com minha história e com os meus desejos, que me impulsionaram a chegar até aqui - e que com certeza seguirão me levando adiante.

Anexos

Anexo 1 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa - UFCSPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Da ausculta à escuta: Luto de pais de crianças com cardiopatia congênita

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52809821.8.0000.5345

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.110.710

Apresentação do Projeto:

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, com delineamento transversal, do qual participarão pais e mães que perderam seus filhos em decorrência de alguma CC há pelo menos 6 meses. A idade do filho perdido poderá variar de dias de vida até 12 anos, os pais e mães deverão ter no mínimo 18 anos e poderão ter ou não ter outros filhos. O estado civil ou de união dos participantes poderá variar, assim como o nível socioeconômico e de escolaridade. Dificuldades de compreensão e/ou de comunicação para responder aos instrumentos serão considerados critérios de exclusão. Estima-se a participação de 12 participantes, conforme o critério de saturação de dados. A coleta de dados acontecerá após seis meses da morte da criança para se poder identificar se o processo de luto pode estar sendo considerado prolongado ou complicado. A coleta se dará de forma online e os participantes responderão os seguintes instrumentos: Ficha de dados sociodemográficos, Ficha de dados clínicos, Depression Anxiety and Stress Scale - Short Form (DASS-21), Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado - PG-13, e Entrevista sobre a Experiência da Perda de um Filho Portador de Cardiopatia Congênita na Infância. O levantamento dos instrumentos quantitativos será feito conforme as instruções dos autores, a fim de caracterizar os participantes e complementar a compreensão do fenômeno do luto parental obtida a partir das entrevistas. Estas, por sua vez, serão transcritas na íntegra e analisadas por meio de Análise Temática. Com isso, o presente estudo pretende explorar a temática do luto parental.

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245

Bairro: Sarmento

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

CEP: 90.050-170

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 5.110.710

ainda incipiente no contexto brasileiro, e, mais especificamente, o luto parental diante da perda de um filho por CC, diante das especificidades dessa condição clínica e do seu tratamento, tema ainda não explorado no cenário brasileiro. Faz-se importante o olhar para este fenômeno, a fim de, a partir da escuta dessa população, promover melhores estratégias de cuidado no que se refere à vivência e manejo do luto parental.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar a experiência materna e paterna de luto em decorrência da perda de um filho portador de CC na infância.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa não apresenta potencial de risco ou dano intensos ou graves. Contudo, algumas perguntas poderão lhe causar algum desconforto emocional.

Benefícios:

A participação não trará nenhuma vantagem direta para os participantes, apesar disso, o espaço da coleta de dados pode proporcionar reflexões sobre a experiência, na presença de uma profissional capacitado para a escuta.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e bem adequada ao que se propõe.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

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_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1826222.pdf	25/10/2021 09:07:38		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	24/10/2021 12:36:40	FLAVIA SANTOS DA SILVA	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

Anexo 2 - Ficha de Dados Sociodemográficos



Ficha de Dados Sociodemográficos

(Adaptado de NUDIF, 2008a)

Nome do(a) participante: _____

Nome do(a) filho(a): _____

Data de nascimento: ___/___/_____ Idade: ___ anos

Cidade: _____

Telefone(s): _____

E-mail: _____

Local de nascimento: _____

Local de residência (cidade e estado): _____

Cor de pele autorreferida: () branca () negra () parda () outra, se outra, qual? _____

Estado civil: () solteiro/a () casado/a () separado/a () viúvo/a () morando junto

() namorando

Caso seja casado(a) ou esteja morando junto, há quanto tempo? _____

Qual o tempo total de relacionamento? _____

Sua(seu) companheira(o) atual é a(o) mãe/pai de seu filho(a) ? () sim () não

(Caso não) Quando você e a(o) mãe/pai de seu filho(a) se separaram e por quê?

Quantas pessoas moram na sua casa? _____ Quem são?

Você tem quantos filhos? _____ Idade filho 1: ____ Idade filho 2: ____ Idade filho 3: ____

Outros: _____

Qual a ordem de nascimento do (nome do filho foco da pesquisa)? _____

Até que série você estudou? () nenhuma () Ensino fundamental - ____ série () Ensino médio

- ____ série () Superior, se sim, o que? _____ () Curso técnico

_____ () Pós-graduação _____ () Outro _____

Ainda está estudando? () não () sim, o que? _____

Tem religião? () não () sim, qual? _____

É praticante? () não () sim () às vezes

Atualmente está trabalhando? () sim () não () aposentado/a

Que tipo de trabalho você faz? _____

Quantas horas? _____

Você é remunerado (a)? () sim () não Qual é o seu salário? R\$ _____

Qual a renda familiar, aproximadamente? R\$ _____

(Em caso negativo, perguntar:)

Você já trabalhou? () sim () não

O que você fazia? _____

Você recebia? () sim () não Quanto? R\$ _____

Se trabalhava, por que parou? _____

Anexo 3 - Ficha de Dados Clínicos



Ficha de Dados Clínicos

(Adaptado de NUDIF, 2008b e Silva, 2020)

Dados de saúde do(a) participante

Tu tens algum problema de saúde? () não () sim. Se sim, qual?

Tu tens alguma doença mental ou dos nervos? () não () sim. Se sim, qual?

Tu fazes uso de alguma medicação? () não () sim. Qual? Para quê?

Dados gerais do(a) filho(a)

Nome do(a) filho(a): _____

Data de nascimento: __/__/_____

Local de nascimento: () hospital, qual? _____ () domicílio () outro, qual?

Data do óbito: __/__/_____ Idade: _____ meses/anos

Local de nascimento: () hospital, qual? _____ () domicílio () outro, qual?

Dados da gestação e do parto

A mãe realizou pré-natal? () não () sim. Quantas consultas? _____

Se sim, onde realizou o pré-natal? () posto de saúde () consultório privado () hospital.

Qual? _____ Motivo? _____

Foi feito algum tratamento para engravidar? () não () sim. Qual?

A gravidez foi planejada? () não () sim

Alguma complicação no parto? () não () sim, qual? _____

Idade gestacional do bebê ao nascer: _____ semanas Peso ao nascer: _____ kg

O bebê necessitou de internação após o nascimento? () não () sim. Qual o motivo?

A mãe necessitou de internação após o parto? () não () sim. Qual o motivo?

Dados gestacionais anteriores e posteriores à perda

Número de gestações anteriores: _____ posteriores: _____

Aborto? () não () sim. Se sim, () espontâneo () provocado () anterior () posterior

Partos anteriores () sim () não. Quantos? _____

Partos posteriores () sim () não. Quantos? _____

Bebê natimorto? () não () sim, se sim, quantos? _____ () anterior () posterior

Dados do diagnóstico de CC

Diagnóstico da CC do(a) filho(a): _____

Diagnóstico recebido no () pré-natal () pós-natal. Quando? _____

Procedimentos realizados: () clínico () cirúrgico. Se sim, o que e quando (idade)?

() cateterismo. Se sim, quando (idade)? _____ () de estudo () de intervenção

Seu(sua) filho(a) ficou internado(a)? () não () sim

Se sim, quantas internações? _____

Internação 1, quando? _____ duração? _____ motivo?

Internação 2, quando? _____ duração? _____ motivo?

Internação 3, quando? _____ duração? _____ motivo?

Seu(sua) filho(a) ficou internado(a) em UTI? () não () sim

Se sim, quantas internações? _____

Internação 1, quando? _____ duração? _____ motivo?

Internação 2, quando? _____ duração? _____ motivo?

Internação 3, quando? _____ duração? _____ motivo?

Seu(sua) filho(a) tinha outras doenças? () não () sim. Qual?

Anexo 4 - Entrevista



Entrevista sobre a Experiência da Perda de um Filho Portador de Cardiopatia Congênita na Infância

(Adaptado de Franqueira, 2013 e Kruehl, 2008)

Me chamo _____ e sou psicóloga. Estou querendo te escutar e conhecer melhor como foi a tua experiência de perder um(a) filho(a) portador(a) de CC. Nessa última parte da pesquisa, irei te fazer algumas perguntas para conhecer melhor tua vivência e teu processo de luto. Podes falar livremente, não temos tempo limite. Pode ser que seja difícil falar sobre isso, mas acredito que esse espaço de fala possa te ajudar de alguma forma a organizar teus sentimentos e pensamentos sobre isso. Tudo bem para ti? Podemos começar?

1. **Eu gostaria que tu me falasses sobre como foi o período da gestação do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa).**
 - a. Caso não cite: Foi uma gestação planejada?
 - b. Houve alguma complicação?
2. **Eu gostaria que tu me falasses sobre como foi o momento em que tu recebeste o diagnóstico da cardiopatia do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa).**
 - a. Caso não cite: O diagnóstico aconteceu durante a gestação ou após o nascimento?
 - b. Você estava acompanhada(o) quando recebeu o diagnóstico?
 - c. Como foi feita a comunicação desse diagnóstico?
 - d. Como você se sentiu naquele momento?
 - e. Caso o diagnóstico tenha ocorrido durante a gestação: houve alguma mudança na vivência da gestação a partir desse diagnóstico?
 - f. Quais as tuas expectativas naquele momento?
3. **Eu gostaria que tu me falasses sobre como foi a tua experiência de maternidade/paternidade do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa).**
 - a. Caso não cite: como tu te descreverias como mãe/pai?

4. **Eu gostaria que tu me contasses sobre como foi o histórico de hospitalizações e de procedimentos médicos realizados pelo(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa).**
 - a. Caso não cite: Como te sentias durante as internações em UTI?
 - b. E durante os procedimentos (cirurgia, cateterismo, etc.)?
 - c. Caso não cite: Como tu percebias a relação com a equipe durante as internações e tratamentos realizados?
 - d. Pensando nisso, existia algo ou alguém que te ajudou/ajudava a vivenciar esses momentos?
5. **Pensando na cardiopatia do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa), gostaria que tu me contasses como foi lidar com a doença dele(a).**
 - a. Caso não cite: Quais eram as maiores dificuldades?
 - b. Você avalia que alguma coisa foi positiva?
6. **Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como foi para ti vivenciar a perda do(a) teu(a) filho(a).**
 - a. Caso não cite: Como você se sentiu quando aconteceu?
 - b. Você imaginava que aconteceria dessa forma?
 - c. Alguma coisa te fez pensar que ele estava próximo de morrer?
 - d. Algo te ajudou a passar por esse momento de proximidade da morte do teu(tua) filho(a)?
 - e. E como você se sente agora em relação a isso?
 - f. Caso não cite: O que tu lembras de como foram as intervenções da equipe do hospital contigo no momento do óbito? Algo do que fizeram ou disseram te ajudou ou atrapalhou de alguma forma?
 - g. Você encontrou alguma dificuldade para lidar com a situação de perda? Se sim, quais?
 - h. Algo ou alguém te ajudou a vivenciar essa perda? Como foi essa ajuda?
7. **Desde a descoberta da cardiopatia, em algum momento tu imaginaste que isso tudo pudesse acontecer?**
 - a. Caso não cite: quais eram as expectativas ao longo do tratamento? O que imaginavas que pudesse acontecer?
 - b. Caso não cite: em algum momento pensaste sobre a possibilidade de morte do seu filho? Se sim, o que pensaste sobre isso?

8. **Eu gostaria que tu me falasses sobre como era tua vida antes da perda do(a) _____ e como é agora.**
- a. Caso não cite: Ocorreram mudanças?
 - b. Se sim, o que mudou?
 - c. Como te sentes com essas mudanças?
9. **Eu gostaria que tu me falasses como era antes e como ficou a tua relação com _____ (mãe/pai do filho/a) após a perda.**
- a. Caso não cite: Algo mudou para melhor?
 - b. E algo piorou?
10. **Eu gostaria que tu me falasses se algo mudou na tua visão de mundo a partir da perda do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa).**
11. **E para o futuro, quais são as tuas expectativas e planos?**

Por fim, pensando na tua experiência de ser mãe/pai do(a) _____ (nome do(a) filho(a) foco da pesquisa) e da perda dele, tu gostarias de acrescentar algo a tudo isso que conversamos?

Anexo 5 - Revista: Estudos de Psicologia (PUC-Campinas) - A1

Acesso a revista: <https://periodicos.puc-campinas.edu.br/estpsi/about>



INÍCIO / Sobre a Revista

Sobre a Revista

Estudos de Psicologia (Campinas) é um periódico de publicação avançada do programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Fundada em 1983, incentiva contribuições da comunidade científica nacional e internacional.

Tem por missão promover e divulgar o conhecimento científico e técnico na área de Psicologia, bem como discutir o significado de práticas nos campos profissionais e da pesquisa, por meio da publicação de artigos originais que representem contribuições relevantes para a área e suas interdisciplinariedades. Publica, também, trabalhos teóricos, revisões críticas e comunicações relevantes à Psicologia como ciência e profissão.

Atualmente está classificada como A1 na lista Qualis/Capes e é indexada nas seguintes bases de dados nacionais e internacionais: Clase, DOAJ, Index Psi, Latindex, LILACS, PsycINFO, Psycodoc, RedaLyc, Scopus e SciELO.

A Estudos de Psicologia estimula as contribuições da comunidade científica nacional e internacional. Todos os artigos devem ser submetidos de forma eletrônica.



INÍCIO / Submissões

Submissões

Submissão

Todos os artigos devem ser submetidos de forma eletrônica pela página

<<http://mc04.manuscriptcentral.com/estpsi-scielo>>.

Qualquer outra forma de envio não será aceita pelos Editores.

No momento da submissão deve ser anexado:

(1) O artigo (arquivo completo em formato Word, incluindo folha de rosto, resumo, abstract, texto, referências e ilustrações);

(2) As ilustrações (em arquivo **separado** e editável, nos formatos aceitos pela revista nos programas: Excel, GraphPrism, SPSS 22, Corel Draw Suite X7 e Word, nas seguintes extensões: .cdr, .pzf, .spv, .jpg, .jpeg, .xls, .xlsx, .doc, .docx, .vsdx, .vst.);

(3) Toda a documentação exigida pela revista (devidamente assinada por todos os autores).