UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE – UFCSPA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Katherine Flach

Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento.

Porto Alegre
2021

Katherine Flach

Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento.

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski

Porto Alegre
2021

Catalogação na Publicação

Flach, Katherine
Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento. / Katherine Flach. -- 2021.
56 f. : 30 cm.

Tese (doutorado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2021.

Orientador(a): Daniela Centenaro Levandowski.

1. Luto. 2. Luto materno. 3. Luto Complicado. 4. Luto Prolongado. 5. Saúde materno-infantil. I. Título.

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

AGRADECIMENTOS

À minha família pelo apoio incondicional, por me ensinarem o valor do estudo e do conhecimento desde a minha infância, por acreditarem nas minhas capacidades e me incentivarem diante dos desafios. Meus pais Olavo e Regina, minha irmã Karoline e meu noivo Bruno, obrigada por serem meu apego seguro, meus amores, sempre fontes de afeto e motivação.

Aos amigos e colegas de profissão e da área da saúde, que contribuíram para que eu não esquecesse dos momentos de autocuidado, que me inspiraram, motivaram e auxiliaram a cuidar de mim durante esta caminhada.

À minha orientadora Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski por ter me recebido e oportunizado integrar o Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde (NEEDS), pela confiança no meu trabalho, ensinamentos e paciência durante o percurso do doutorado.

À todos os integrantes do NEEDS que pude conhecer nestes anos, principalmente àqueles que contribuíram para a organização das coletas e materiais. Agradecimentos especiais à Flávia dos Santos por ter proporcionado estes encontros e ter me apresentado o NEEDS como espaço para desenvolver reflexões e estudos sobre o luto e o desenvolvimento humano.

Aos colaboradores externos, que somaram de forma imprescindível para a construção desta tese: Miriam Allein Zago Marcolino, pelas contribuições na revisão sistemática, Jaqueline Conz, pela colaboração com a revisão do inglês e Profª Drª Wagner de Lara Machado, pelo trabalho em conjunto nas análises estatísticas.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS) e à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) por disponibilizarem espaços para o aprendizado e desenvolvimento em pesquisa científica e resistirem em tempos de pouca valorização e incentivo na área neste país. Pela compreensão que se fez necessária para a concessão de prolongamento dos prazos para a conclusão do doutorado em virtude do contexto de pandemia.

À Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento da pesquisa no Brasil, através da sua bolsa para pesquisa, que oportunizou a construção desta Tese.

À Profª Drª Blanca Susana Guevara Werlang (*in memoriam*) por ter plantado a sementinha do gosto pela pesquisa em mim, por ter sido responsável pela minha

iniciação na área científica, e também fazer parte da minha história de lutos, se fazendo presente de forma simbólica, afetiva e duradoura.

Em especial à todas as participantes, que se disponibilizaram a contribuir para a construção deste estudo e que generosamente compartilharam suas experiências conosco. Que esta Tese possa honrar cada uma de vocês e seus filhos amados, possibilitando maior visibilidade e ações terapêuticas ao luto pela perda de um filho no início da vida.

RESUMO

O luto é o conjunto de reações diante de uma perda significativa. Considerando que a importância do vínculo perdido está intimamente relacionada à forma como o luto será vivenciado, o luto materno pela perda de um bebê torna-se um processo especialmente difícil de ser enfrentado, pela importância do vínculo mãe-filho e pela ruptura do que se espera na lógica do ciclo vital, dentre outros aspectos. Por isso, a perda de um filho, por si só, pode ser um fator de risco para complicações no processo de adaptação à perda. Assim, o luto pela perda de um bebê, seja durante o período gestacional ou em seus primeiros anos de vida, assume um caráter especial dentro da compreensão do processo de luto e da maternidade. A presente Tese buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. Para tanto foram elaborados três artigos científicos. O Artigo 1 trata-se de uma revisão sistemática, realizada a partir de buscas nas principais bases de dados da área da saúde a fim de fornecer aos profissionais de saúde conhecimento sobre este tema ainda pouco compreendido e estudado que é o luto complicado após a perda de um bebê, conforme a seguinte questão de pesquisa: "Quais são os fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento do luto complicado em mulheres que perderam um bebê (desde a gravidez até os dois primeiros anos de vida do bebê)?". Nesta produção, realizou-se uma larga revisão, que partiu da identificação de mais de 8 mil registros na área, quanto à origem e ano de publicação, características da amostra, instrumentos empregados, principais resultados e qualidade dos estudos. Foram selecionados e analisados 23 artigos, identificando-se como principais fatores de risco para lutos complicados em mulheres após a perda de um bebê: a presença de psicopatologia materna, história de perda gestacional e pressão social para uma nova gestação após a perda. Como fatores protetivos para a vivência de um luto complicado, identificou-se a presença de outra criança além da perda, a qualidade dos serviços de saúde prestados às mães, e o suporte social, através do apoio comunitário, de atividades espirituais, da família e do parceiro. Ainda, estudos mostraram que a experiência de perda de um filho pode relacionar-se com vivências de crescimento pós-traumático, a partir desta dolorosa experiência. O Artigo 2 buscou refletir acerca dos avanços, dificuldades e limitações da abordagem científica e social do luto, a fim de identificar desafios e perspectivas neste campo. Para tanto, realizou-se uma análise crítica das compreensões acerca do luto de estudiosos contemporâneos que são referência na área, bem como das discussões sobre o tema, a partir de uma revisão dos conceitos fundamentais na área do luto, do contexto de pesquisas a respeito de terminologias, formas de avaliação e dos desafios para tratar sobre o assunto nas áreas científica e clínica, além de iniciativas da comunidade para o acolhimento à população enlutada. Foi possível ter-se uma compreensão dos conceitos norteadores desta Tese, assim como da evolução nas concepções sobre o luto em direção a uma abordagem mais processual, flexível e de busca de sentido. No entanto, também se observou que a produção na área ainda se mostra escassa e que há um longo percurso para que os temas da morte e do luto possam ser tratados com o aprofundamento e a clareza que merecem tanto na formação dos profissionais de saúde, como na sociedade em geral. O Artigo 3, que corresponde ao estudo empírico e foco central desta Tese, diz respeito a um estudo quantitativo, transversal e comparativo, no qual foi realizada uma coleta de dados com mães com e sem histórico de perda de um filho ainda bebê e que no momento da participação na pesquisa tinham um filho nascido subsequentemente à perda, com idade

entre seis e 24 meses. A partir dos dados levantados na literatura a respeito da importância da saúde mental, das dinâmicas conjugal e familiar no processo de luto das mães após a perda de um bebê, este estudo buscou investigar a associação entre as variáveis saúde mental, ajustamento conjugal e suporte familiar em mulheres com e sem experiências de perda de um bebê (desde a gestação até seus primeiros dois anos de idade). Ainda, procurou-se descobrir se estas variáveis podem estar associadas ao desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda. Como resultados, foram verificadas características específicas ao processo de luto de mães pela perda de um bebê na gestação, parto, pós-parto ou até os dois anos de vida do filho. Confirmou-se, tanto através de correlações significativas, como de um modelo de associações em rede, a existência de interações diretas entre as variáveis saúde mental materna e percepção de suporte familiar com a presença de critérios para luto prolongado nas mães participantes. Assim, foi possível evidenciar especial importância do suporte familiar e da saúde mental materna como fatores potencialmente protetivos ao desenvolvimento de lutos prolongados nestas mães, enquanto a variável percepção de ajustamento conjugal mostrou-se regulada pela saúde mental materna e pelo suporte familiar, mas não decisiva à experiência de luto prolongado nesta amostra. Tais resultados diferenciam-se dos já encontrados previamente na literatura científica da área, porque trazem a proposta de se pensar, através de uma perspectiva sistêmica, como as variáveis se interrelacionam no processo de enfrentamento deste particular tipo de enlutamento. Assim, destaca-se a necessidade de especial atenção à saúde mental destas mães, bem como de um trabalho voltado a fortalecer os vínculos familiares, a fim de favorecer a adaptação das mães enlutadas pela perda de um bebê. Entre as limitações deste estudo destaca-se o tipo de seleção da amostra, que se deu, em parte, por conveniência, uma vez que este tipo de seleção pode refletir apenas uma parcela da população total. Como perspectivas da Tese, entende-se necessária a realização de estudos futuros que realizem comparações entre os diferentes tipos de perdas maternas, considerando os diversos estratos da população, além de abranger outros fatores que podem estar associados ao luto materno, como por exemplo possibilidades de intervenções em saúde mental direcionadas especificamente a este tipo de enlutamento. Através desta Tese buscou-se contribuir ao campo da Psicologia, da saúde mental e da saúde materno-infantil com subsídios teóricos e empíricos para a formulação de estratégias de intervenção e de prevenção nesta área.

Palavras-chave: luto materno, luto complicado, saúde mental, saúde materno-infantil, suporte familiar, ajustamento conjugal.

ABSTRACT

Grief is the set of reactions in the face of a significant loss. Considering that the importance of the lost bond is closely related to how grief will be experienced, maternal grief after the loss of a baby becomes an especially difficult process to be faced, either because of the importance of the mother-child bond or because this rupture is unexpected in the logic of the life cycle. Therefore, the loss of a child, by itself, can be a risk factor for complications in the process of adapting to the loss. Thus, maternal grief after the loss of a baby, whether during pregnancy or in its early life, takes on a special character within the understanding of the mourning process and motherhood. This Thesis sought to clarify the phenomenon of maternal grief for the loss of a baby, in theoretical and empirical terms, to provide a circular and systemic understanding of the main factors that represent possibilities for adaptation, as well as those that deserve greater attention from health professionals care of bereaved mothers. For this reason, three scientific articles were prepared. Article 1 is a systematic review carried out in the main databases in the health area to provide health professionals with an acquaintance with the scarcely understood and little-studied theme that is the complicated grief after the loss of a baby, following the research question: "What are the risk and the protective factors for the development of complicated grief in women who lost a baby (from the pregnancy up to the first two years of the baby's life)?". In this production, a wide review was carried out, starting from the identification of more than 8 thousand records in the area, regarding the origin and year of publication, sample characteristics, instruments of measure, main results, and quality of the studies. 23 articles were selected and analyzed, identifying as the main risk factors for complicated grief in women after the loss of a baby: the presence of maternal psychopathology, history of pregnancy loss and social pressure for a new pregnancy after the loss. As protective factors for the experience of complicated grief, the presence of another child was identified, in addition to the loss, the quality of health services provided to mothers, and social support, through community support, spiritual activities, family and of the partner. Still, studies have shown that the experience of losing a child can be related to experiences of post-traumatic growth, based on this painful experience. Article 2 sought to provide a careful understanding of the advances, difficulties, and limitations of the scientific and social approach to mourning, to identify challenges and perspectives in this field. Therefore, a critical analysis of the literature about grief by the references in the area was carried out, as well as discussions on the topic, based on a review of fundamental concepts of grief, and the context of research on the subject. Terminology, forms of assessment, and challenges to deal with the theme in the scientific and clinical areas, as well as community initiatives to welcome the bereaved population was accessed. It was possible to have an understanding of the guiding concepts of this Thesis, as well as the evolution of conceptions about grief towards a more procedural, flexible and meaning-seeking approach. However, it was also observed that the production in the area is still scarce, in which there is a long path for the theme of death and mourning to be treated with the depth and clarity that it deserves in the training of health professionals, and in society at large. Article 3, which corresponds to the empirical study and central focus of this Thesis, concerns a quantitative, cross-sectional, and comparative study, in which data was collected with mothers with and without a history of loss of a baby child and who did not at the time of participation in the research, they had a child born subsequent to the loss, aged between six and 24 months. Based on data collected in the literature about the importance of mental health, marital and family dynamics in the grieving process of mothers after the loss of a baby, this

study sought to investigate the association between the variable’s mental health, marital adjustment, and family support in women with and without experience of losing a baby (from gestation to their first two years of age). Furthermore, we sought to discover whether these variables could be associated with the development of prolonged grief in mothers with a history of loss. Specific characteristics to the adaptation of the mothers' mourning process for the loss of a baby during pregnancy, childbirth, postpartum or up to two years of the child's life were verified. It was confirmed, both through significant correlations and an association model, through network analysis, the existence of direct relationships between the variable’s maternal mental health and perception of family support with the presence of criteria for prolonged grief in bereaved mothers. Thus, it was possible to highlight the special importance of family support and maternal mental health as potentially protective factors for the development of prolonged grief in these mothers, while the variable perception of marital adjustment was regulated by maternal mental health and family support, but not decisive. to the experience of prolonged grief in this sample. These results differ from those previously found in the scientific literature in the area, because they bring the proposal to think, through a systemic perspective, how the variables are interrelated in the process of coping with this particular type of mourning. Thus, the need for special attention to these mothers' mental health is highlighted, as well as work aimed at strengthening family bonds, to favor the adaptation of mothers bereaved by the loss of a baby. Among the limitations of this study, the type of sample selection is highlighted, which was partly for convenience, since this type of selection may only reflect a portion of the total population. As perspectives of the Thesis, it is necessary to carry out future studies that carry out comparisons between the different types of maternal losses, considering the different strata of the population, in addition to covering other factors that may be associated with maternal grief, such as possibilities of mental health interventions specifically aimed at maternal grief. Through this Thesis we sought to contribute to the field of Psychology, mental health, and maternal and child health with theoretical and empirical subsidies for the formulation of intervention and prevention strategies in this area.

Keywords: death, grief, mental health, maternal and child health.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO DA TESE **11**

OBJETIVO GERAL DA TESE **25**

OBJETIVOS ESPECÍFICOS **26**

ARTIGO 1 – REVISÃO SISTEMÁTICA **27**

Complicated grief after the loss of a baby: a systematic review about risk and protective factors for bereaved women **27**

ARTIGO 2 – REVISÃO CRÍTICA DA LITERATURA. **28**

Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas **28**

ARTIGO 3 – ESTUDO EMPÍRICO. **29**

Saúde mental materna, ajustamento conjugal e suporte familiar no enfrentamento do luto após a perda de um bebê **29**

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE **30**

ANEXOS **32**

ANEXO 1: FICHA DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS **33**

ANEXO 2: *BRIEF SYMPTOM INVENTORY (BSI)* **39**

ANEXO 3: *REVISED DYADIC ADJUSTMENT SCALE (R-DAS).* **41**

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS. **42**

ANEXO 5: *PROLONGED GRIEF DISORDER (PG-13)* **49**

ANEXO 6: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) **51**

ANEXO 7: TERMO DE CONSENTIMENTO AO RESPONSÁVEL **53**

ANEXO 8: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFCSPA **55**

ANEXO 9: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PREFEITURA DE PORTO ALEGRE. **56**

APRESENTAÇÃO DA TESE

Esta Tese de Doutorado está vinculada ao projeto de pesquisa intitulado *"Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno"* (Levandowski, Maia, Frizzo, Donelli, & Wendland, 2016) e foi construída entre os anos de 2017 e 2021, a partir da realização do curso de Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), no âmbito do Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde (NEEDS), sob a coordenação da Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski. Participaram desta construção auxiliares de pesquisa, estudantes de graduação, mestrado e doutorado em Psicologia e Ciências da Saúde.

Este projeto é resultado de pesquisas anteriores do NEEDS sobre o desenvolvimento e a saúde mental de mães jovens e seus bebês, que investigou fatores que podem repercutir sobre estes aspectos, no âmbito familiar, conjugal, social (rede de apoio), entre outros. Dentre estes fatores, evidenciou-se a experiência de perda de um bebê, logo no momento inicial da vida, como relevante, motivo pelo qual foi alvo do interesse das pesquisadoras para a continuidade dos estudos.

O encontro da doutoranda com o projeto maior ocorreu no momento da sua conclusão do curso de Residência Multiprofissional e Integrada em Saúde, realizada na Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre em parceria com a UFCSPA. Durante a experiência da residência, a doutoranda esteve em contato com a temática do luto em praticamente todos os momentos, visto que a ênfase do programa era Atenção em Terapia Intensiva. Desta forma, a doutoranda acompanhou, por dois anos, pacientes e familiares em internação hospitalar de alta complexidade, em Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal, Pediátrica, Oncológica e Geral. Foi possível, assim, sensibilizar-se de forma especial com as vivências de perda de mães de pacientes da UTI Neonatal, último local de permanência no hospital, em que muitas vezes diversos lutos já eram experimentados naquele contexto de internação. Tocada por estes acompanhamentos, a doutoranda seguiu implicada no tema do luto e encontrou o projeto maior em seu início, dando-se a partida para a construção da presente Tese.

A pesquisa com enlutados é de fato um grande desafio. Entre o cuidado ético para a realização da pesquisa e a proteção das participantes, também se convive com a certeza de que a pesquisa é o caminho para melhor conhecer esta população e construir

estratégias de cuidado mais eficazes. O contato aprofundado com o contexto, com os conceitos, particularidades e com um terreno ainda pouco conhecido dentro da Psicologia (e porque não dizer na sociedade em geral) sobre o luto foi se descortinando, precedendo muitos seminários, discussões, palestras, leituras e cursos externos, a fim de dar conta da complexidade do tema. Também a construção da coleta de dados se mostrou mais desafiadora do que o inicialmente previsto. Apesar de possuir experiência em pesquisa, as pesquisadoras viram-se frente a uma população pouco acostumada a ser ouvida, muitas vezes habituada ao isolamento e à resignação. Foram testadas diferentes estratégias para acessar as participantes, o que resultou na elaboração de diversas emendas aos Comitês de Ética para ajustes que possibilitassem localizar e acessar estas mães que compõem a amostra da presente Tese.

Como se não bastassem estes desafios inerentes ao tema e à população pesquisada, ao início de 2020, no Brasil, eclode a pandemia de infecções pela COVID-19. Toda a aproximação que se almejava a estas participantes foi dificultada ainda mais pela necessidade de protocolos mundiais de distanciamento social para a prevenção de casos novos de uma doença altamente contagiosa e muito pouco conhecida e controlada até os dias atuais. Diante desta realidade, pesquisadoras e participantes viram-se sobrepondo a seus lutos pessoais os lutos derivados de privações impostas pelo contexto de pandemia, já que, durante muitos dias, foi preciso lidar com a necessidade de pausas no trabalho, fechamento da universidade e outros estabelecimentos, impossibilidade de recorrer a fontes de suporte antes conhecidas e eficazes, como a companhia de amigos e familiares, falta de autonomia para ir e vir, incertezas quanto ao futuro, entre outras. Foi um grande desafio estudar profundamente sobre o luto, enfrentando tantos lutos. No entanto, este contexto propiciou uma importante oportunidade de conexão emocional com as experiências de perdas e lutos das participantes, mas também das pesquisadoras (em outras esferas), de forma singular.

Neste momento de conclusão deste trabalho, que contou também com a compreensão da Coordenação do PPGCS e da CAPES para a prorrogação de prazos (totalizando 4 anos e meio de percurso), observa-se que esta Tese se tornou possível após ausências no trabalho, no convívio familiar, a partir do exercício de muita flexibilidade, dedicação, resiliência e perseverança. Chega-se aqui com um sentimento de conquista, pelo enfrentamento de tantos desafios, e de gratidão por ter podido contar com condições que se sobrepuseram às dificuldades e tornaram esta conclusão uma

realidade. Ainda, soma-se a este momento a esperança de que as produções que compõem esta Tese possam contribuir aos contextos científico e clínico de profissionais da saúde, para se pensar um cuidado cada vez mais direcionado a estas mães, bem como para a visibilidade que o tema do luto merece e necessita para que novos trabalhos possam ser desenvolvidos.

A presente Tese, intitulada: *"Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento."* buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. Para tanto, foram organizados três artigos, que são apresentados a seguir. O Artigo 1, resultado de uma revisão sistemática, chama-se *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women"* e foi organizado com o objetivo de mapear o estado da arte da produção científica a respeito dos fatores implicados no luto materno, bem como no desenvolvimento de quadros de luto complicado em mulheres após a perda de um bebê. Nesta produção, já organizada nas normas e submetida ao periódico *Trends in Psychology* (*Qualis* A2 na área da Medicina I), atualmente em fase de avaliação por pares, foi realizada uma análise da literatura nacional e internacional, sendo possível observar alguns fatores de risco e de proteção mais frequentemente associados à adaptação ao luto materno pela perda de um bebê desde o período gestacional até seus primeiros dois anos de vida.

O Artigo 2 caracteriza-se por ser uma revisão crítica da literatura e foi intitulado *"Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas"*. Este artigo foi organizado a partir da necessidade que emergiu ao longo destes anos de estudo do tema, de mapear conceitos fundamentais na área do luto, assim como o contexto de pesquisas a respeito de terminologias, formas de avaliação, desafios para tratar sobre o tema nas áreas científica e clínica, bem como iniciativas da comunidade para o acolhimento à população enlutada. Este artigo será submetido ao periódico Psicologia em Pesquisa (UFJF) (*Qualis* B1 na área da Psicologia), por isso já se encontra organizado nas devidas normas para submissão. Pretende-se formalizar a submissão após as considerações da banca no momento da Defesa da Tese.

Por fim, o Artigo 3, *"Suporte familiar, ajustamento conjugal e saúde mental materna no enfrentamento do luto após a perda de um bebê"*, corresponde a um estudo empírico quantitativo, resultado de uma coleta de dados com mães enlutadas pela perda de um filho ainda bebê e que no momento da participação na pesquisa tinham um filho nascido subsequentemente à perda com idade entre seis e 24 meses. Buscou-se uma compreensão sistêmica para a compreensão do fenômeno, considerando-se algumas variáveis do contexto familiar de mães que sofreram a perda de um bebê, a fim de verificar possíveis associações entre elas e identificar, nessa amostra, o papel do suporte familiar e do ajustamento conjugal para a vivência do processo de luto. Estes dados podem contribuir para o cuidado especializado à saúde mental materna no cenário da perda de um bebê e do luto dela decorrente, e também na saúde do bebê nascido subsequentemente à perda, prevenindo quadros desadaptativos no contexto da saúde materno-infantil. Pretende-se realizar a tradução deste artigo para o idioma inglês e posterior submissão ao periódico internacional *Death Studies (Impact Fator* 2.245), após as considerações da banca.

A seguir, antes da apresentação dos artigos que compõem esta Tese, organizou-se uma Introdução com alguns de seus conceitos norteadores, tais como algumas compreensões teóricas a respeito do luto, especialmente pela perda de um filho, assim como um breve panorama mundial e nacional das estatísticas sobre a mortalidade infantil no início da vida (durante a gestação até a primeira infância). Ainda nesta seção realizou-se uma contextualização de como este tipo específico de perda têm sido tratado nos âmbitos social e de formação de profissionais da saúde, os quais justificam a realização de estudos na área.

INTRODUÇÃO

O luto é um processo com o qual os indivíduos são convocados a lidar diante do acontecimento de uma perda, seja ela de uma situação, contexto ou papel desempenhado na vida, a partir do rompimento de uma relação ou mesmo da morte de um ente querido. Trata-se de um processo esperado e natural, integrado por reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais, desencadeado a partir de uma perda significativa (Franco, 2021; 2002; Braz & Franco, 2017; Parkes, 2009).

No que se refere à perda por morte, a forma como esta será experienciada está intimamente relacionada à importância deste vínculo na vida do indivíduo (Bowlby, 2004). Bowlby (1985; 2002) considera aspectos psicológicos e biológicos para entender a reação dos indivíduos à perda a partir da "Teoria do Apego". Nesta perspectiva, o autor explora a tendência natural do ser humano a estabelecer vínculos afetivos e entende o luto como uma resposta negativa à separação de alguém com quem se tinha um vínculo importante, que fornecia a sensação de segurança e proteção. Quando a figura de apego é perdida ou não está mais presente, o indivíduo deixa de ter uma base segura para se proteger ao deparar-se com situações de perigo, o que lhe causa, então, terror e medo. A partir disso, pode-se entender o luto como uma reação universal à separação de uma figura de vínculo. Bowlby (2004) referiu algumas fases que concluiriam em algumas reações esperadas frente ao luto, como: choque, desejo, busca da figura perdida, seguida por uma fase de desorganização e desespero, e por fim, a fase de maior organização e aceitação da perda definitiva.

Buscando compreender a vivência do luto, alguns autores seguiram teorizando sobre o tema com base na passagem por fases próprias desse processo emocional suscitado a partir da perda. Para Kübler-Ross (1981), teórica clássica da área, estas fases compreenderiam vivências de choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. O indivíduo poderia, segundo a autora, passar por todas essas fases, ou apenas por algumas, até que pudesse fazer, então, um balanço dos acontecimentos.

Apesar de terem sido descritas possíveis reações a partir da compreensão da existência de fases diante da perda, e destas terem contribuído amplamente para a disseminação dos estudos sobre o luto, entende-se cada vez mais que o processo de luto diz respeito à uma experiência única, singular, gradual, com tempo de duração variável (Franco, 2021). Em alguns casos, como o do luto materno por exemplo, o processo pode

nunca ser concluído por completo, sendo ressignificado ao longo de toda a vida da mãe (Freitas, 2000). Dessa forma, atualmente busca-se compreender a experiência do enlutado a partir de uma perspectiva circular e sistêmica. Assim, as maneiras mais contemporâneas de se compreender o processo de luto têm enfatizado o seu o caráter fluido, que será direcionado principalmente por uma atitude ativa do enlutado, a fim de propiciar o enfrentamento e a adaptação frente à perda.

Nesta perspectiva, destaca-se o chamado "Modelo de Processo Dual", desenvolvido por Stroebe e Schut (1999), o qual se afasta do entendimento de que o enlutado passaria invariavelmente por fases. Este modelo teórico considera que o processo do luto é marcado pela oscilação do investimento do enlutado em "estressores orientados para a perda" e "estressores orientados para a recuperação", de forma autorregulatória, com o intuito de adaptar-se à realidade da perda. Os "estressores orientados para a perda" manteriam o foco na pessoa falecida, na ansiedade de separação, na avaliação do sentido da perda e na realocação da pessoa morta em um mundo sem a sua presença física. Já os "estressores orientados para a recuperação" seriam voltados às habilidades sociais, à identificação de mudanças e transições e às transformações psicossociais, que incluem mudanças de papéis na família, por exemplo.

Também nessa perspectiva pode-se citar a concepção de Worden (2013), bastante utilizada em contextos clínicos, que traz a ideia de tarefas que o indivíduo precisa dar conta a fim de buscar uma adaptação à perda. São elas: aceitar da realidade da perda, processar a dor do luto, adaptar-se ao ambiente sem o ente perdido, e encontrar uma conexão duradoura com a pessoa falecida, ou seja, reposicioná-la em sua vida em termos emocionais.

Ainda, no contexto clínico, Neimeyer (2001) propõe uma compreensão baseada na importância da construção de um significado para a perda e da reacomodação do vínculo com o falecido para o enfrentamento e adaptação ao luto. Diversos estudos realizados por este autor, em conjunto com outros pesquisadores, têm comprovado bons resultados deste modelo para o trabalho com enlutados por diversos tipos de perdas, inclusive com potencial para prevenir quadros de complicações no processo de luto (Belet, Holland, & Neimeyer, 2019; Rozalski, Holland & Neimeyer, 2017; Currier, Malott, Martinez & Neimeyer, 2013).

Nesta mesma direção está também a concepção da construção de vínculos contínuos, conforme citado por Franco (2021) a respeito das ideias de Silverman e

Klass (1996), Filed (2008) e Steffen e Klass (2018). Nesta forma de compreender o processo de adaptação ao luto, entende-se que, a partir da consciência e do reconhecimento da realidade da morte do ente querido, seja possível estabelecer uma relação contínua com o vínculo criado durante a vida desta pessoa amada, mesmo após a sua morte e ausência física. O que diferencia esta das demais perspectivas de compreensão do luto é que, no estabelecimento de um vínculo contínuo com o ente perdido, não se interpreta a falta de um desligamento total com o falecido como um sintoma patológico, mas sim como um aspecto adaptativo (quando associado com o reconhecimento da morte), que permite que o enlutado possa "aproveitar" os aprendizados adquiridos durante experiências vividas com o falecido ao dar continuidade à sua vida após a perda.

As novas formas de compreender e explicar o processo do luto de forma fluida e através das ideias de construção de significado e de vínculos contínuos, apontam essencialmente para uma mudança de paradigma na maneira como o enlutado é visto dentro do campo da Psicologia: passa a ser considerado sujeito ativo em seu processo de enfrentamento do luto, diferentemente dos entendimentos anteriores, de que seria alguém que externalizaria determinadas reações de modo passivo, ou ainda de que teria que apresentar invariavelmente alguns comportamentos e reações (Franco, 2021).

Com base nestas perspectivas, a presente Tese enfoca um processo específico de luto, qual seja, o luto parental, isto é, o luto pela perda de um filho, que pode gerar um sofrimento tão profundo e complexo que já foi descrito na literatura como o pior tipo de perda a ser enfrentado (Casellato, 2002). Embora as reações de pesar pela morte de um filho possam ser semelhantes às reações de luto por outros tipos de perda, podem ser observadas diferenças quanto à intensidade e à duração dos sintomas, que costumam incluir intensa dor emocional, raiva, culpa, vergonha, ansiedade de separação, saudade, sensação de injustiça e fracasso (Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017; Casellato, 2002).

Além da intensidade dos sintomas, o luto parental pode perdurar por meses, anos ou até mesmo nunca ser finalizado por completo, trazendo a necessidade de ressignificação desta experiência ao longo de toda a vida dos pais (Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro, 2015). De tal modo, os pais são convocados a estabelecer uma realocação da relação com o filho após a sua morte, que pode ocorrer através desta construção de significado para a perda e, ainda, do estabelecimento de um vínculo

contínuo com esta relação, diferente daquele estabelecido antes do falecimento do filho, de forma adaptativa (Franco, 2021; Neimeyer, 2001).

Considerando a importância e a complexidade do vínculo entre mães e filhos, o luto materno é considerado um fator de risco para o desenvolvimento de um luto complicado (APA, 2014). A morte, já historicamente pouco acolhida na cultura ocidental, quando ocorre em estágio tão inicial da vida da criança, provoca intensas ansiedades e dor emocional nos pais, e encontra dificuldades de validação e acolhimento do entorno social, o que contribui muitas vezes para a construção de processos de não reconhecimento, marcados pela solidão e pelo isolamento, especialmente da mãe (Casellato, 2018; 2002; Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017; Hunter, Tessis, & MacBeth, 2017; Doka, 1989).

De acordo com dados do Fundo das Nações Unidas (UNICEF) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) publicados em 2019, os casos de mortalidade infantil diminuíram no mundo desde o ano de 2000, devido à melhoria do acesso e da qualidade de serviços de saúde. No entanto, ainda 5,3 milhões de mortes infantis ocorrem nos primeiros 5 anos da criança, sendo que metade destas no primeiro mês de vida, sendo de causas evitáveis. Dentre as causas mais frequentes de mortalidade no primeiro mês de vida estão: complicações no parto, partos prematuros e infecções adquiridas (WHO et al., 2019). No contexto brasileiro, em 2019, de acordo com o Data-SUS, foram registrados 35.293 óbitos infantis e 29.105 casos de óbito fetal, correspondendo respectivamente a 2,61% e 2,15% da mortalidade geral do país. Os óbitos infantis e fetais correspondem, portanto, à quase 5% da mortalidade geral entre os nascidos vivos (Ministério da Saúde, 2021).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o óbito fetal corresponde à morte do bebê a partir da 20ª semana de gestação, com este pesando pelo menos 500 gramas (OMS). Quando não é possível mensurar o peso exato do feto, a idade gestacional de 22 semanas (154 dias ou mais) deve ser considerada (Teodózio et al., 2020; Ministério da Saúde, 2010). Abaixo destes parâmetros considera-se o acontecimento da morte do bebê como abortamento (Ministério da Saúde, 2009). De forma mais ampla, o termo perda perinatal diz respeito à ocorrência da morte do bebê em qualquer momento da gestação até o primeiro mês de vida (Montero et al., 2011). Após este período de vida, fala-se da morte na infância. Na presente Tese o foco recai

em mortes que aconteceram desde a gestação até a primeira fase da primeira infância, ou seja, até os dois anos de idade do bebê (Ministério da Educação, 2002).

Independentemente da idade do bebê, este tipo de perda corresponde a um evento inesperado, delicado e profundamente mobilizador, que pode gerar consequências em muitos aspectos da vida da mãe, tais como físico, emocional, social, profissional, entre outros (Almeida, Garcia-Santos, & Haas, 2011). À mãe são demandados desafios intensos e complexos, que abrangem a revisão da sua concepção de mundo, a construção de uma nova identidade, assim como ajustes referentes aos papéis familiares e à relação conjugal (Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017). Quando um filho morre no início de sua vida, ainda durante a construção da identidade materna, há um intenso abalo psíquico na mãe, uma vez que, com a ausência física deste, a confirmação do seu papel materno torna-se intangível, dificultando o seu reconhecimento, assim como o do seu entorno, a respeito da sua maternidade (Andrade, Silva, & Roure, 2020; Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013). De tal modo, é possível até mesmo que algumas mães enlutadas tenham dúvidas se podem se considerar mães após a perda de um filho quando bebê (Andrade, Silva, & Roure, 2020).

De acordo com Muza et al. (2013), quando há a perda de um filho mesmo antes de seu nascimento, há que se considerar o incremento da falta de apoio social no seu processo de elaboração. São comuns os casos em que não são validados os desejos dos pais de realizar rituais após a perda, ou mesmo que as pessoas em geral tratem o ocorrido como algo recorrente e que poderá ser superado com a vinda de um novo bebê, numa tentativa de aceleração ou minimização deste processo de luto. De acordo com Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro (2015), o suporte social, seja através de familiares, amigos ou até mesmo de grupos da internet, possui grande importância nos primeiros momentos após a perda de um filho. As autoras apontam a rede de apoio como fundamental para a prevenção de complicações do luto, uma vez que impulsiona a resiliência, oferece continência ao enlutado e ajuda a capacitá-lo para o enfrentamento do luto e dos sentimentos por ele suscitados com a segurança de que irá sobreviver ao desafio do processo de adaptação à perda.

Nesse sentido, destaca-se a importância do acompanhamento psicológico e da atenção à saúde mental de mulheres que sofreram a perda de um bebê, especialmente quando decidem ter outro filho após essa perda, a fim de que se possa prevenir quadros desadaptativos tanto na mãe quanto no bebê subsequente (Hunter, Tessis, & MacBeth,

2017). Ter outro filho após a vivência de perda de um bebê, ainda que muitas vezes seja incentivado socialmente, nem sempre representa uma experiência reparadora para o luto materno, podendo, ao contrário, intensificar estas reações, ou mesmo adiá-las ou inibi-las. Desse modo, aexperiência de perda anterior e o enfrentamento do luto podem interferir no estabelecimento do vínculo com o novo filho (Al-Maharma et al., 2016; Roberts & Lee, 2014).

Considerando os dados apresentados, torna-se possível visualizar o caráter especial que a perda de um bebê, seja durante o período gestacional ou em seus primeiros dois anos de vida, assume dentro da compreensão do processo de luto e da maternidade após a vivência da perda de um bebê. Seja pelo rompimento com a lógica do ciclo vital, ou por dificuldades individuais ou sociais (Casellato, 2002; Couto et al. 2009; Monteroet al. 2011; Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013; Hunter et al. 2017), o luto materno configura-se como um dos mais difíceis de ser enfrentado (Casellato, 2002). Ainda, a perda de pacientes, nos contextos de perda perinatal e neonatal, revela-se um tema pouco explorado nos espaços de formação dos profissionais da saúde e assistência social, bem como insuficientemente reconhecido no âmbito social em geral, resultando em um cenário de extrema falta de preparo dos profissionais para lidar com situações de morte e de luto no início da vida (Kovács, 2021; 2005; Mazorra, 2009; Montero et al., 2011).

Neste sentido, a presente Tese debruça-se sobre este processo especial e particular do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, com base na experiência de mulheres que enfrentaram esta situação, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação à perda, assim como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. De modo geral, também buscou contribuir ao campo da Psicologia, da saúde mental e da saúde materno-infantil com subsídios teóricos e empíricos que poderão ser ferramentas úteis para a formulação de estratégias de intervenção e de prevenção nesta área. A seguir são apresentados os objetivos da Tese e os três artigos que a compõem.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (APA) (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Albuquerque, S., Pereira, M., & Narciso, I. (2014). Um estudo sobre o papel do *coping* diádico e ajustamento conjugal na resposta de luto parental e sintomatologia psicopatológica após a morte de um filho. *Actas do IX Congresso Iberoamericano de Psicologia - 2º Congresso da Ordem dos Psicólogos Portugueses.* 623-634. Disponível em: https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/44949/1/2014%20Coping%20di%C3%A1dico%20e%20ajustamento%20conjugal%20na%20resposta%20de%20luto%20parental.pdf [Acesso em 06 de setembro de 2021].

Almeida, E. J., Garcia-Santos, S., & Haas, E. I. (2011). Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Revista de Psicologia da IMED*, *3*(2), 607-616.

Al-Maharma, D. Y., Abujaradeh, H., Mahmoud, K. F., & Jarrad, R. A. (2016). Maternal grieving and the perception of and attachment to children born subsequent to a perinatal loss. *Infant Mental Health Journal*, *37*(4), 411-423. https://doi.org/10.1002/imhj.21570

Bellet, B. W., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2019). The Social Meaning in Life Events Scale (SMILES): A preliminary psychometric evaluation in a bereaved sample. *Death Studies*, *43*(2), 103-112.

Bowlby, J. (1985). *Apego, perda e separação.* São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (2002). *Apego e perda: Apego.* (v. 1, 3ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (2004). *Apego e perda: Tristeza e depressão.* (v. 3, 3ªed.). São Paulo: Martins Fontes.

Brasil, Ministério da Saúde. (2009). *Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do comitê de prevenção do óbito infantil e fetal.* Brasília, Distrito Federal. Disponível em: http://vigilancia.saude.mg.gov.br/index.php/download/obito-infantil-e-fetal-manual-de-vigilancia-e-do-comite-de-mortalidade-infantil-e-fetal/?wpdmdl=998 [Acesso em 15 de agosto de 2021].

Brasil, Ministério da Saúde. (2010). *Portaria nª 72, de 11 de janeiro de 2010. Estabelece que a vigilância do óbito infantil e fetal é obrigatória nos serviços de saúde (públicos e privados) que integram o Sistema Único de Saúde (SUS).* Gabinete

do Ministro da Saúde. Brasília, Distrito Federal. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt0072_11_01_2010.html [Acesso em 26 de setembro de 2021)].

Brasil, Ministério Da Saúde. (2021). Banco de dados do Sistema Único de Saúde - DATASUS. *Informações de Saúde, Sistema de Informações sobre Mortalidade.* Brasília, Distrito Federal. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def [Acesso em 15 de agosto de 2021].

Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *37*(1), 90-105. https://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001702016

Casellato, G. (2002). Luto pela perda de um filho: A recuperação possível diante do pior tipo de perda. In: M. H. P. Franco (Org.), *Uma jornada sobre o luto: A morte sob diferentes olhares* (pp.11-21). Campinas: Livro Pleno.

Coelho Filho, J. F., & Lima, D. M. D. A. (2017). Luto parental e construção identitária: Compreendendo o processo após a perda do filho. *Psicologia Argumento*, *35*(88), 16-32.

Currier, J. M., Mallot, J., Martinez, T. E., Sandy, C., & Neimeyer, R. A. (2013). Bereavement, religion, and posttraumatic growth: A matched control group investigation. *Psychology of Religion and Spirituality*, *5*(2), 69-77.

Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow.* Nova York: Lexington Books.

Field, N. P. (2008). Whether to relinqsh or maintain a bond with the deceased. In Stroebe, M. S. et al. (Orgs.). Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention. (pp. 113-132). Washington: American Psychological Association.

Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno.* São Paulo: Summus.

Franco, M. H. P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: M. H. P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 15-38). Campinas: Livro Pleno.

Freitas, N. K. (2000). *Luto materno e psicoterapia breve.* São Paulo: Summus

Hunter, A., Tussis, L., & MacBeth, A. (2017). The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis, *Journal of Affective Disorders,* 223, 153-164. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.07.004

Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: Quebrando paradigmas.* Novo Hamburgo: Sinopsys. ISBN: 978-65-5571-016-8

Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497.

Kovács, M. J. (2011). Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503.

Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Lemos, L. F. S., & Cunha, A. C. B. D. (2015). Concepções sobre morte e luto: Experiência feminina sobre a perda gestacional. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *35*, 1120-1138.

Montero, S. M. P., Sánchez, J. M. R., Montoro, C. H., Crespo, M. L., Jaén, A. G. V., & Tirado, M. B. R. (2011). A experiência da perda perinatal a partir da perspectiva dos profissionais de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1405-1412. https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018

Morelli, A. B., & Scorsolini-Comin, F. (2016). Repercussões da morte do filho na dinâmica conjugal de casais religiosos. *Trends in Psychology*, *24*(2), 565-577.

Muza, J. C., Sousa, E. N., Arrais, A. R., & Iaconelli, V. (2013). Quando a morte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. *Psicologia: Teoria e Prática*, 15(3), 34-48.

Neimeyer, R. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss.* Washington DC: American Psychological Association.

Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: As raízes e suas complicações*. São Paulo: Summus.

Rando, T. (1986). *Parental loss of a child.* Champaign, IL: Research Press.

Roberts, L. R., & Lee, J. W. (2014). Autonomy and social norms in a three-factor grief model predicting perinatal grief in India. *Health Care for Women International*, *35*(3), 285-299. https://doi.org/10.1080/07399332.2013.801483

Rozalski, V., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2017). Circumstances of death and complicated grief: Indirect associations through meaning made of loss. *Journal of Loss and Trauma*, *22*(1), 11-23.

Silva, E. S. F., Caixeta, H. R., Correia, J. S., & Soares, S. M. S. R. (2020). Luto na infertilidade após tentativas sucessivas de tratamento. In. G. Casellato (Org.), *Luto por perdas não legitimadas na atualidade* (pp. 215-230). São Paulo: Summus.

Silverman, P. R., & Klass, D. (1996). Introduction: What's the problem? In: Klass, D.; Silverman, P. R.; Nickman, S. L. (Orgs.) *Continuing bonds: New understandings of grief. (pp. 03-27).* Washington: Taylor & Francis.

Steffen, E. M. & Klass, D. (2018). Introduction: continuing bonds – 20 years on. In: In: Klass, D., Steffen, E. M. (Orgs.). Continuing bonds in bereavement: New diretions for research and practice. (pp. 1-14). Nova York: Routledge.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*, 197-224.

Teodózio, A. M., Barth, M. C., Wendland, J., & Levandowski, D. C. (2020). Particularidades do Luto Materno Decorrente de Perda Gestacional: Estudo Qualitativo. Revista Subjetividades, 20(2), 15-10.

Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). Ecos do passado: Ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In: F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp. 76-104). Porto Alegre: Artmed.

WHO, UNICEF, UNFPA, World Bank Group & The United Nations Population Division (2019). *Maternal mortality: Levels and trends 2000 to 2017*. (104 pages)**.** **ISBN:** 978-92-4-151648-8. Disponível em: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/maternal-mortality-2000-2017/en/ [Acesso em 06 de setembro de 2021].

OBJETIVO GERAL DA TESE

A presente Tese buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Artigo 1: *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women"*.

1. Identificar os potenciais fatores associados ao enfrentamento do luto materno pela perda de um bebê e quais contribuem para o desenvolvimento de luto complicado.

Artigo 2: *"Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas"*.

1. Descrever e compreender os principais conceitos teóricos sobre o luto materno.
2. Descrever como o tema do luto materno tem sido abordado nos contextos social e de formação de profissionais da saúde e iniciativas para o acolhimento desta população na comunidade.

Artigo 3: *"Suporte familiar, ajustamento conjugal e saúde mental materna no enfrentamento do luto após a perda de um bebê."*

1. Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das mães com histórico de perda de um bebê.
2. Descrever o histórico e as características das experiências de perdas das mães participantes.
3. Identificar os fatores associados à adaptação à perda e a presença de luto prolongado nestas mães.
4. Verificar a existência de associações entre os fatores identificados para o enfrentamento da experiência de perda.
5. Verificar se há interação entre os fatores associados para o desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda de um bebê.
6. Identificar se há diferenças entre o perfil e os fatores associados ao luto materno em mães com e sem histórico de perda de um bebê.

ARTIGO 1 – Revisão Sistemática

Título: *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women."*

Submetido à revista: *Trends in Psychology (Brazilian Society of Psychology).*

Qualis CAPES: A2 (Medicina I e Psicologia).

Situação do manuscrito: Artigo aceito e publicado.

ARTIGO 2 – Revisão Crítica da Literatura.

Título: "*Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas."*

Submissão prevista à revista: Psicologia em Pesquisa (UFJF).

Qualis CAPES: B1 (Medicina II e Psicologia).

Situação do manuscrito: Artigo aceito, aguardando publicação.

ARTIGO 3 – Estudo Empírico.

Título: *"Saúde mental materna, ajustamento conjugal e suporte familiar no enfrentamento do luto após a perda de um bebê."*

Submissão prevista à revista: *Death Studies (Taylor & Francis Online)*

Qualis CAPES: A4 (Medicina II)

Situação do manuscrito: Artigo aceito e publicado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

A partir da construção desta Tese, foi possível observar que a experiência do luto materno pela perda de um bebê trata-se de uma vivência especial de luto, com particularidades que precisam ser cada vez melhor conhecidas e consideradas em seu acolhimento pelos profissionais da saúde. Revisões aprofundadas da literatura sobre o tema, bem como acerca dos conceitos fundamentais sobre o luto e condições especiais que envolvem este tipo de perda, foram investigados, chegando-se aos fatores que se associam a possibilidades de recuperação diante da perda de um filho em um momento em que se espera por vida e alegrias. Evidenciou-se a importância de uma compreensão sistêmica desse fenômeno, em que sejam preconizadas condições favoráveis de suporte familiar, focalizando o cuidado à saúde mental materna, para a prevenção do desenvolvimento de lutos complicados, proporcionando melhores condições de adaptação a essa difícil perda.

A construção desta Tese, embora tenha proporcionado um aprofundamento ao tema do luto e da perda de um filho no início da vida, aponta também ao quanto ainda deve ser estudado e compreendido sobre esta complexa experiência humana. Assim, incentiva-se que estudos na área continuem sendo desenvolvidos, já que há algumas particularidades que podem ser colocadas em perspectiva quando se fala em um luto tão específico como o da perda de um filho no início de sua vida. Este é o caso, por exemplo, da duração ou do “prolongamento” de sintomas de luto, conforme apontado nos manuais diagnósticos mais atuais. É possível que alguns critérios para o diagnóstico de lutos mais agravados, no contexto da perda de um filho no início da vida, necessitem de especial atenção, já que este corresponde a um tipo especial de enlutamento, que pode ser ressignificado ao longo de toda a vida das mães. É possível, inclusive, que permaneçam registros do vínculo e dos aprendizados da experiência entre mãe e filho, independentemente da ocorrência da morte física do bebê. Assim, o “prolongamento”, bem como a duração dos sintomas de luto nestas mães ainda precisa ser melhor esclarecido, por talvez corresponder a uma característica desta vivência particular de enlutamento. Dessa forma, mesmo que considerada importante para ações de prevenção e cuidado em saúde mental, é importante ressaltar que a avaliação da duração dos sintomas não contribua apenas para fins diagnósticos, a fim de não se levar ou reforçar à estigmatização desta experiência.

Também se reforça a importância da continuidade dos estudos sobre o tema para a promoção do aperfeiçoamento teórico e técnico dos profissionais da saúde, a fim de que estes possam direcionar práticas cada vez mais apropriadas e adequadas a este tipo particular de luto. Assim, se faz importante que os conhecimentos sobre o luto produzidos no âmbito científico sejam incorporados em cursos de formação na área da saúde, bem como em políticas públicas, considerando que as experiências de perda também fazem parte da vida e, assim, tornam-se relevantes à todas as ciências da área da saúde humana.

Nesta direção, ações que partam de uma compreensão sistêmica se fazem pertinentes, com o intuito de beneficiar o acolhimento e o reconhecimento da dor destas mães nos âmbitos familiar e social, promovendo uma rede de cuidados e de validação tão necessários no contexto do luto materno. Ainda, ações psicoeducativas à sociedade em geral podem ser muito bem-vindas, com o objetivo de informar e familiarizar a comunidade sobre a importância de integrar os temas da morte e do luto à vida, adotando posturas validantes diante da experiência de perda entre aqueles com quem se têm laços seguros de confiança e de amor.

ANEXOS

ANEXO 1: FICHA DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nome:_____ Data: ___/___/_____
Entrevistador(a): _____

QUESTIONÁRIO SOBRE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA
(Adaptado de NUDIF, 2008)

Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você, seu marido/companheiro, e sua família:

PARTICIPANTE
Nome:_____
_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Endereço completo:
_____
Bairro: _____ Cidade: _____ Fone:_____
Celular:_____
E-mail:
_____
_____
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde?
_____
Caso seja **do Interior**, mas morando na Grande Porto Alegre, há quanto tempo mora aqui? ____ meses/anos
Por quê?
_____
____
_____
_____
Até que série estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que?
_____
Você já reprovou? ( ) não ( ) sim, quantas vezes? ____. Em que série?
_____
Estado civil: ( ) solteira ( ) casada ( ) separada/divorciada ( ) viúva ( ) morando junto ( ) está namorando
Caso seja casada ou esteja morando junto, há quanto tempo? _____
Qual o tempo total de relacionamento? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Atualmente está trabalhando? ( ) sim ( ) não ( ) aposentada
Que tipo de trabalho você faz (explicitar)? _____. Quantas horas? ___ horas/dia
Você é remunerada? ( ) sim ( ) não Qual é o seu salário? R$_____
<u>(Em caso negativo, perguntar)</u>
Você já trabalhou? ( ) sim ( ) não
O que você fazia?
_____

Você recebia? ( ) sim ( ) não Quanto? R$ _____
Se trabalhava, porque parou? _____

Com que idade engravidou a primeira vez? _____ anos.
Com que idade teve o primeiro filho? _____ anos.
Tem outros filhos além do bebê? ( ) sim ( ) não. Quantos _____

	Idade	Sexo			Idade	Sexo	
Filho 1	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 4	_____ anos	( ) F	( ) M
Filho 2	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 5	_____ anos	( ) F	( ) M
Filho 3	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 6	_____ anos	( ) F	( ) M

DADOS DO PAI BIOLÓGICO DO FILHO/A (alvo da pesquisa)
Seu companheiro atual é o pai do/s seu/s filho/s? ( ) sim ( ) não
O pai biológico de seu filho tem outros filhos? ( ) não ( ) sim. Quantos?____
Idade com que ele teve o(a) primeiro(a) filho(a):____ anos
Nome do pai biológico:_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
Endereço completo: _____
Bairro: _____ Cidade: _____Fone: _____
Celular: _____ E-mail: _____

Até que série ele estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que? _____
Ele já reprovou? ( ) não ( ) sim, quantas vezes? ____. Em que série? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Seu marido/companheiro trabalha? ( ) sim ( ) não ( ) aposentado
Que tipo de trabalho ele faz (explicitar)?_____ Quantas horas? ___ horas/dia
Ele é remunerado? ( ) sim ( ) não Quanto ele ganha? R$_____ ( ) não sabe
(Caso não estiver trabalhando)
Qual era o trabalho anterior dele? _____

DADOS DO FILHO/A (alvo da pesquisa)
Nome:_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ meses
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
A criança freqüenta creche/escolinha? ( ) sim ( ) não
Com que idade ele(a) começou a freqüentar a escolinha/creche? ____ meses
A escolinha/creche é: ( ) municipal ( ) estadual ( ) particular ( ) creche informal (pessoa que cuida crianças em casa)

Caso não frequente a escola, quem costuma cuidar do bebê?
( ) mãe ( ) pai ( ) avó ( ) irmão(ã) ( ) tia ( ) babá/empregada
( ) vizinha ( ) outro. Quem? _____
Ordem de nascimento do bebê: ( ) primogênito ( ) segundo filho ( ) terceiro filho ( ) quarto ou mais filho

ASPECTOS DA MORADIA ATUAL:
As perguntas abaixo são sobre itens da sua casa. Na hora de responder, pense que todos os itens de eletroeletrônicos devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

		QUANTIDADE			
ITENS DE CONFORTO	**NÃO TEM**	**1**	**2**	**3**	**4+**
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de *freezers* independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, *laptops*, *notebooks* e *netbooks* e desconsiderando *tablets, palms ou smartphones*					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada na sua casa é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é?	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Quem é o(a) chefe da família?
_____
(Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda da sua casa)
Qual é o grau de instrução do chefe da família?
_____

	Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
( )	Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
( )	Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
( )	Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
( )	Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
( )	Superior completo	Superior Completo

DADOS DO COMPANHEIRO ATUAL (perguntar somente se o pai do filho alvo da pesquisa NÃO for o companheiro atual)
Nome marido/companheiro:_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
Endereço completo: _____
Bairro: _____ Cidade: _____Fone: _____
Celular: _____ E-mail: _____
Até que série ele estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Seu marido/companheiro trabalha? ( ) sim ( ) não ( ) aposentado
Que tipo de trabalho ele faz (explicitar)?_____ Quantas horas? ___ horas/dia
Ele é remunerado? ( ) sim ( ) não Quanto ele ganha? R$_____ ( ) não sabe
(Caso não estiver trabalhando)
Qual era o trabalho anterior dele? _____
O seu marido/companheiro tem outros filhos? ( ) não ( ) sim. Quantos?____
Idade com que teve o(a) primeiro(a) filho(a):____ anos

DADOS CLÍNICOS

Dados do Bebê e Parto
Local de nascimento: ( ) hospital. Qual? _____( ) Domicílio ( ) outro. Qual?_____
Tipo de parto: ( ) normal. Obs:_____ ( ) cesárea. Obs: _____
Alguma complicação no parto? ( ) não ( ) sim
(Se sim) Qual? ( ) pré-eclâmpsia ( ) eclâmpsia ( ) hemorragia
( ) descolamento de placenta ( ) febre/infecção ( ) desproporção céfalo-pélvica ( ) anóxia ( ) outra
Idade gestacional do bebê ao nascer: _____ semanas Peso ao nascer: _____ kg
O bebê necessitou internação após o nascimento? ( ) não ( ) sim. Qual o motivo da internação?_____
Você necessitou de internação após o parto? ( ) não ( ) sim. Qual o motivo da internação:_____

Dados da Gestação:
Realizou pré-natal? ( ) não ( ) sim. Quantas consultas? _____

(Se sim) Onde realizou o pré-natal? ( ) posto de saúde. Qual? _____( ) consultório privado ( ) hospital. Qual? _____

Fez tratamento para engravidar? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

A gravidez foi planejada? ( ) não ( ) sim. (Se sim) Há quanto tempo? _____

Houve algum problema durante a gestação? ( ) não ( ) sim

(Se sim) Qual?

( ) hipertensão ( ) diabetes gestacional ( ) vômitos frequentes
( ) infecção urinária ( ) anemia severa ( ) ameaça de aborto
( ) placenta prévia ( ) DSTs ( ) HIV/aids
( ) toxoplasmose ( ) rubéola ( ) sangramentos
( ) contrações com risco de parto prematuro ( ) traumatismos (quedas, fraturas, acidente)
( ) outro. Qual? _____

Tomou alguma medicação durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Qual?/Para quê? _____

Fez uso de cigarro durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Quantidade/semana: _____

Fez uso de álcool durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Quantidade/semana: _____

Fez uso de drogas durante a gestação?( ) não ( ) sim. Quais? _____Quantidade/semana:_____

Observações:
_____
_____
_____

Dados Gestacionais Anteriores:

Número de gestações anteriores: _____

Aborto? ( ) não ( ) sim (Se sim) Espontâneo ( ) Provocado ( )

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

Bebê natimorto? ( ) sim ( ) não. Quantos? _____

Morte no primeiro ano de vida do bebê? ( ) não ( ) sim Causa: _____

Observações:
_____
_____
_____

Dados do Pós-Parto:

Costuma consultar o pediatra? ( ) não ( ) sim. Em qual situação? _____

As vacinas do bebê estão em dia? ( ) não ( ) sim

Foi amamentado ao seio? ( ) não ( ) sim. Por quanto tempo? _____ meses

Usou fórmula/leite em pó nos 6 primeiros meses? ( ) não ( ) sim. Em que situações? _____

Teve cólicas? ( ) não ( ) sim

Teve algum problema de saúde até agora? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Necessitou de hospitalização? ( ) não ( ) sim. Por que? _____

Toma alguma medicação? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Tem alguma doença crônica? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Observações: _____
_____
_____

Dados de Saúde da Família:

Mãe do Bebê

É a mãe biológica? ( ) sim ( ) não

Tu tens algum problema de saúde? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Tu tens alguma doença mental ou dos nervos? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

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

Tu usas algum tipo de substância? ( ) não ( ) tabaco/cigarro ( ) álcool ( ) outras drogas. Quais? _____

Pai do Bebê

É o pai biológico? ( ) sim ( ) não

Ele tem algum problema de saúde? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele tem alguma doença mental ou dos nervos? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele faz uso de medicação? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele usa algum tipo de substância? ( ) não ( ) tabaco/cigarro ( ) álcool ( ) não sabe ( ) outras drogas. Quais? _____

ANEXO 2: *BRIEF SYMPTOM INVENTORY (BSI).*

BSI

(L.R. Derogatis, 1993; Versão: M.C. Canavarro, 1995)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O(A) INCOMODOU DURANTE A **ÚLTIMA SEMANA**. Para cada problema ou sintoma, marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
1. Nervosismo ou tensão interior	☐	☐	☐	☐	☐
2. Desmaios ou tonturas	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	☐	☐	☐	☐	☐
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	☐	☐	☐	☐	☐
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	☐	☐	☐	☐	☐
7. Dores no coração ou no peito	☐	☐	☐	☐	☐
8. Medo na rua ou praças públicas	☐	☐	☐	☐	☐
9. Pensamentos de acabar com a própria vida	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
11. Perder o apetite	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ter impulsos que não podem ser controlados	☐	☐	☐	☐	☐
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
15. Dificuldades em fazer qualquer trabalho	☐	☐	☐	☐	☐
16. Sentir-se sozinho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
17. Sentir-se triste	☐	☐	☐	☐	☐
Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
18. Não ter interesse por nada	☐	☐	☐	☐	☐
19. Sentir-se amedrontado(a)	☐	☐	☐	☐	☐
20. Sentir-se facilmente ofendido(a) nos seus sentimentos	☐	☐	☐	☐	☐
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de você	☐	☐	☐	☐	☐
22. Sentir-se inferior aos outros	☐	☐	☐	☐	☐
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago	☐	☐	☐	☐	☐
24. Impressão de que os outros costumam observar ou falar de si	☐	☐	☐	☐	☐

25. Dificuldade em adormecer	☐	☐	☐	☐	☐
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	☐	☐	☐	☐	☐
27. Dificuldade de tomar decisões	☐	☐	☐	☐	☐
28. Medo de viajar de automóvel, de ônibus ou de trem/metrô	☐	☐	☐	☐	☐
29. Sensação de que lhe falta o ar	☐	☐	☐	☐	☐
30. Calafrios ou mal-estar físico	☐	☐	☐	☐	☐
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo	☐	☐	☐	☐	☐
32. Sensação de vazio na cabeça	☐	☐	☐	☐	☐
33. Sensação de anestesia (dormência ou formigamento)	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ter a ideia que deveria ser castigado(a) pelos seus pecados	☐	☐	☐	☐	☐
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	☐	☐	☐	☐	☐
36. Ter dificuldade em se concentrar	☐	☐	☐	☐	☐
37. Falta de força em partes do corpo	☐	☐	☐	☐	☐
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	☐	☐	☐	☐	☐
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	☐	☐	☐	☐	☐
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	☐	☐	☐	☐	☐
Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
41. Ter vontade de destruir ou quebrar coisas	☐	☐	☐	☐	☐
42. Sentir-se embaraçado (envergonhado, atrapalhado) junto de outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
43. Sentir-se mal no meio de multidões, como lojas, cinemas ou assembleias	☐	☐	☐	☐	☐
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo(a)" de outra pessoa	☐	☐	☐	☐	☐
45. Ter ataques de terror ou pânico	☐	☐	☐	☐	☐
46. Entrar facilmente em discussão	☐	☐	☐	☐	☐
47. Sentir-se nervoso(a) quando tem que ficar sozinho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	☐	☐	☐	☐	☐
49. Sentir-se tão agitado(a) que não consegue manter-se sentado(a) quieto(a)	☐	☐	☐	☐	☐
50. Sentir que não tem valor	☐	☐	☐	☐	☐
51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de você	☐	☐	☐	☐	☐
52. Ter sentimentos de culpa	☐	☐	☐	☐	☐
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem (não anda bem) na sua cabeça	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO 3: *REVISED DYADIC ADJUSTMENT SCALE (R-DAS).*

Participante:_____ Data: ___/___/_____
Caso: _____ Entrevistador(a): _____

ESCALA REVISADA DE AJUSTAMENTO CONJUGAL (R-DAS)[1]

A maioria das pessoas têm divergências nos seus relacionamentos. Por favor, indique abaixo qual o nível aproximado da concordância ou divergência entre você e seu esposo(a)/companheiro(a), para cada item da lista que se segue:

	Sempre Concordamos	Quase sempre Concordamos	Às vezes concordamos	Frequentemente Discordamos	Quase sempre Discordamos	Sempre Discordamos
1. Assuntos religiosos	5	4	3	2	1	0
2. Demonstrações de carinho	5	4	3	2	1	0
3. Tomada de decisões importantes	5	4	3	2	1	0
4. Relações sexuais	5	4	3	2	1	0
5. Regras de comportamento social (por ex. como cumprimentar pessoas, regras à mesa, vestimenta)	5	4	3	2	1	0
6. Decisões profissionais	5	4	3	2	1	0

	Sempre	Quase sempre	Mais frequentemente sim do que não	Às vezes	Raramente	Nunca
7. Com que freqüência vocês conversam sobre divórcio, separação ou terminar sua relação?	0	1	2	3	4	5
8. Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) brigam?	0	1	2	3	4	5
9. Você já se arrependeu de ter casado ou vivido juntos ?	0	1	2	3	4	5
10. Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) se irritam muito um com o outro?	0	1	2	3	4	5

	Todos os dias	Quase Todos os dias	Às vezes	Raramente	Nunca
11. Você e seu esposo(a), companheiro(a) fazem coisas juntos fora de casa?	4	3	2	1	0

Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) fazem as seguintes atividades juntos ?

	Nunca	Menos de uma vez por mês	Uma ou duas vezes por mês	Uma ou duas vezes por semana	Uma vez por dia	Mais de uma vez por dia
12. Trocam idéias de uma forma estimulante?	0	1	2	3	4	5
13. Fazem juntos alguma atividade?	0	1	2	3	4	5
14. Discutem algum assunto com calma	0	1	2	3	4	5
15. Vocês têm conversas interessantes?	0	1	2	3	4	5

[1] Busby, D.M., Crane, D.R., Larson, J.H., & Christensen, C. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construction hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy, 21*, 289-308.

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS.

QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS
(Vescovi, Esswein, & Levandowski, 2017)

MÃE
Nome:_____Nº de identificação na pesquisa:_____
Idade: _____ anos

As questões abaixo são referentes a <u>perdas por morte</u> que você possa ter tido em sua vida nos últimos cinco anos. Por favor, marque a alternativa que melhor representa as suas vivências.

Este questionário é dividido em 2 partes:
Parte 1: Vivências de perdas de familiares e/ou amigos (exceto filhos)
Parte 2: Vivência de perda de filhos

Parte 1

As questões a seguir são referentes a vivências de perdas de familiares e/ou amigos (exceto filhos).

Você já perdeu alguém que considera importante em sua vida? ( ) Sim ( ) Não

Quantas pessoas importantes consideras que perdeu dessa forma? ____

Você perdeu alguém que cuidou de você? ( ) Sim ( ) Não

Agora, vamos tratar em separado de cada perda de familiares e/ou amigos por motivo de morte que você vivenciou. Caso você não considere que perdeu até 5 pessoas, preencha até o número que reconhece que vivenciou e pule até a Parte 2.

Primeira Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Segunda Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Terceira Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Quarta Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Quinta Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos
Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Parte 2

As questões a seguir são referentes à experiência de <u>perdas de filhos</u> por motivos de morte. As perguntas são sobre experiências desse tipo que você tenha tido com até 5 filhos.

Primeira perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( ) Sim ( ) Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Segunda perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( ) Sim ( ) Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Terceira perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Quarta perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Quinta perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)

Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

OBSERVAÇÕES:_____
_____
_____
_____
_____
_____

ANEXO 5: *PROLONGED GRIEF DISORDER (PG-13).*

PG-13 (versão Brasileira Delalibera, M. et al., 2017)

INSTRUÇÕES DA PARTE I: Assinale a sua resposta para cada um dos itens:

1. No último mês, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que perdeu?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, com que frequência sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

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

4. No último mês, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

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

_____ 1= Quase nunca
_____ 2= Pelo menos uma vez
_____ 3= Pelo menos uma vez por semana
_____ 4= Pelo menos uma vez por dia
_____ 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Por favor, indique com um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

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

INSTRUÇÕES DA PARTE III: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

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

_____ Não

_____ Sim

ANEXO 6: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estudo II: ***Avaliação de Aspectos Emocionais de Mães Jovens na Presença de Sintomas Psicofuncionais do Bebê***

(Para uso em UBS – Porto Alegre)

Você, na condição de mãe do(a) bebê _____, está sendo convidada a participar da segunda etapa da pesquisa **Fatores de Risco para Sintomas Psicofuncionais em Bebês de Mães Jovens: Foco na Idade, na Saúde Mental e no Luto Materno**, coordenada pela Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA, que tem como objetivo principal identificar sintomas psicofuncionais de bebês de seis a 24 meses, filhos de mães de idades variadas (a partir de 15 anos), atendidos em Unidades Básicas de Saúde de Porto Alegre. Sintomas psicofuncionais são manifestações do corpo e do comportamento do bebê, sem causa orgânica definida, que não respondem aos tratamentos médicos tradicionais e que, por isso, podem estar sofrendo interferência de alguma influência emocional, como uma mudança na família, uma situação de crise, etc. Esses sintomas podem atingir as principais funções do corpo do bebê (por exemplo, o sono, a alimentação e a respiração). Esses sintomas necessitam ser identificados precocemente para o seu adequado atendimento, evitando-se prejuízos para o desenvolvimento de seu(sua) filho(a).

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando você para colaborar novamente conosco. Essa colaboração envolve a realização de uma entrevista individual, que será gravada em áudio, com duração aproximada de 60 minutos, na qual você irá responder algumas perguntas a respeito da maternidade e de possíveis situações de luto que você tenha vivenciado. Além disso, você será solicitada a responder alguns a uma entrevista sobre a vivência do luto e da maternidade, além de um questionário sobre luto prolongado, com duração aproximada de 60 minutos.

Essas atividades poderão ser realizadas na sua casa, na unidade básica de saúde ou na universidade, na data e horário que for mais adequada para você. Você não terá nenhum tipo de custo com essa participação, pois seu deslocamento até a universidade, se ocorrer, será pago pela equipe de pesquisa. A sua participação não acarretará nenhum tipo de risco para você ou seu bebê. Entretanto, algumas perguntas poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, você poderá interromper a sua participação ou mesmo se recusar a responder, e a equipe de pesquisa lhe proporcionará, no mesmo momento, um espaço para reflexão e diálogo sobre a situação, caso seja do seu interesse. Além disso, durante a sua participação, qualquer dúvida que você tiver poderá ser esclarecida pela equipe de pesquisa.

Após o levantamento das suas respostas, será oportunizado um encontro para que você tenha um retorno dos resultados, aqui na UBS, na universidade ou em outro local de sua preferência, para o qual a equipe de pesquisa também fornecerá pagamento para o seu deslocamento. Durante a sua participação, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para o seu bebê em qualquer momento do estudo, garantiremos o seu encaminhamento para a rede de assistência social e/ou de saúde, ou para os serviços-escola das universidades envolvidas, sempre considerando o que for mais próximo da sua residência.

Destacamos que os seus dados pessoais serão confidenciais e que o seu nome e o do seu bebê serão preservados em qualquer trabalho derivado do presente estudo. Eles servirão apenas para caracterizarmos as mães que colaborarem com essa pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo armazenados pela coordenadora da pesquisa durante cinco anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Ainda, garantimos que você poderá interromper a sua participação nesse estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo ao atendimento que você e sua família recebem nessa UBS.

CEP/UFCSPA TCLE APROVADO 11/08/18

Eu, _____, mãe do(a) bebê acima descrito(a), declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e, por isso, aceito participar da pesquisa. Declaro que também fui informada:

• Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

• De que a participação no estudo será voluntária, sem nenhum tipo de bonificação/pagamento (a não ser para o meu deslocamento), e poderá ser interrompida a qualquer momento por mim, sem prejuízo no atendimento recebido na instituição de saúde para mim e/ou para o meu bebê;
• Da garantia de ressarcimento por eventuais danos que comprovadamente sejam relacionados à participação nessa pesquisa;
• Da garantia que não serei identificada quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
• Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que, em caso de dúvida ou novas perguntas, poderei entrar em contato com a pesquisadora Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski pelo telefone 3303-8826, na UFCSPA;
• Também que, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone 3303-8804, ou no endereço Rua Sarmento Leite, nº 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, pelo telefone 3289-5517, nos emails cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, ou no endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7° andar, Centro Histórico, Porto Alegre/RS.

Declaro também que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a equipe de pesquisa.

Porto Alegre, ___, de _____ de 20__.

Assinaturas:

Coordenadora da pesquisa: _____

Participante da pesquisa: _____

CEP/UFCSPA
TCLE
APROVADO
16/08/18

ANEXO 7: TERMO DE CONSENTIMENTO AO RESPONSÁVEL

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - RESPONSÁVEL
Estudo I: ***Identificação de Sintomas Psicofuncionais em Bebês (6-18meses) de Mães Jovens***
(Para uso em UBS – Porto Alegre)

Você, na condição de responsável pela adolescente _____, está sendo solicitado(a) a permitir a participação dela na primeira etapa da pesquisa **Fatores de Risco para Sintomas Psicofuncionais em Bebês de Mães Jovens: Foco na Idade, na Saúde Mental e no Luto Materno**, coordenada pela Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA, que tem como objetivo principal identificar sintomas psicofuncionais de bebês de seis a 24 meses, filhos de mães de idades variadas (a partir de 15 anos), atendidos em Unidades Básicas de Saúde de Porto Alegre. Sintomas psicofuncionais são manifestações do corpo e do comportamento do bebê, sem causa orgânica definida, que não respondem aos tratamentos médicos tradicionais e que, por isso, podem estar sofrendo interferência de alguma influência emocional, como uma mudança na família, uma situação de crise, etc. Esses sintomas podem atingir as principais funções do corpo do bebê (por exemplo, o sono, a alimentação e a respiração). Os sintomas necessitam ser identificados precocemente para o seu adequado atendimento, evitando-se prejuízos para o desenvolvimento de seu(sua) filho(a).

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando a jovem para colaborar conosco. Essa colaboração envolve a realização de uma conversa com os pesquisadores, com duração de até 60 minutos, na qual ela irá responder algumas perguntas a respeito de seus dados pessoais, de saúde, do seu estado emocional e do desenvolvimento do seu bebê. Essa entrevista poderá realizada aqui na UBS ou em outro local de preferência, no dia de hoje ou em outra data que ficar mais adequada para vocês. Ela não terá nenhum tipo de custo com essa participação, pois o deslocamento será pago pela equipe de pesquisa. A participação da jovem não acarretará nenhum tipo de risco para ela e o bebê. Entretanto, algumas perguntas poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, ela poderá interromper a sua participação ou mesmo se recusar a responder, e a equipe de pesquisa lhe proporcionará, no mesmo momento, um espaço para reflexão e diálogo sobre a situação, caso seja do interesse dela. Além disso, durante a participação, qualquer dúvida que você ou a jovem tiverem poderá ser esclarecida pela equipe de pesquisa.

Após o levantamento das respostas, será oportunizado um encontro para que a jovem tenha um retorno dos resultados, aqui na UBS ou em outro local de preferência, para o qual a equipe de pesquisa também fornecerá pagamento para o deslocamento. Durante a participação, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para a jovem e/ou o bebê em qualquer momento do estudo, garantiremos o encaminhamento para a rede de assistência social e/ou de saúde, ou para os serviços-escola das universidades envolvidas, sempre considerando o que for mais próximo da sua residência.

Destacamos que os dados pessoais da jovem serão confidenciais e que o nome dela e do bebê serão preservados em qualquer trabalho derivado do presente estudo. Eles servirão apenas para caracterizarmos as mães jovens que colaborarem com essa pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo armazenados pela coordenadora da pesquisa durante cinco anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Ainda, garantimos que você e/ou a jovem poderão interromper a participação dela nesse estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo ao atendimento que sua família recebe nessa UBS.

Eu, _____, responsável pela adolescente acima identificada, declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e, por isso, aceito a participação dela na pesquisa. Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber, assim como a adolescente, resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento prestado a mim, à adolescente e/ou ao(à) bebê. Da mesma forma, da garantia de que a adolescente poderá fazer o mesmo, sem qualquer prejuízo;

CEP/UFCSPA APROVADO 16/08/18

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

• De que a participação da jovem no estudo será voluntária, sem nenhum tipo de bonificação/pagamento (a não ser para o seu deslocamento);
• Da garantia de ressarcimento por eventuais danos à jovem que comprovadamente sejam relacionados à participação nessa pesquisa;
• Da garantia que a adolescente não será identificada quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
• Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que, em caso de dúvida ou novas perguntas, tanto eu como a jovem poderemos entrar em contato com a pesquisadora Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski pelo telefone 3303-8826, na UFCSPA;
• Também que, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderemos entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone 3303-8804, ou no endereço Rua Sarmento Leite, nº 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, pelo telefone 3289-5517, nos emails cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, ou no endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7º andar, Centro Histórico, Porto Alegre/RS.

Declaro também que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a equipe de pesquisa.

Porto Alegre, ___, de _____ de 20__.

Assinaturas:

Coordenadora da pesquisa: _____
Nome do(a) responsável pela participante da pesquisa: _____
Assinatura do(a) responsável pela participante da pesquisa: _____

CEP/UFCSPA
TCLE
APROVADO
16/08/18

ANEXO 8: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFCSPA.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno
Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI
Área Temática:
Versão: 6
CAAE: 58362116.4.0000.5345
Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
Patrocinador Principal: Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.218.378

Apresentação do Projeto:
Emenda do projeto solicitando ampliação do prazo de coleta de dados para julho de 2021 (via online).
Inclusão da pesquisadora Katherine Flach como membro da equipe do projeto (Doutoranda do PPG Ciências da Saúde da UFCSPA).
Apresentado relatório parcial de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
Identificar sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens (15 a 24 anos), de seis a dezoito meses de vida, bem como avaliar aspectos emocionais e vivências de luto das mães cujos bebês apresentem algum tipo de sintoma psicofuncional.

Objetivo Secundário:
Caracterizar a amostra em termos sociodemográficos e clínicos.
Relacionar a presença de sintomas psicofuncionais nos bebês com variáveis sociodemográficas e clínicas.

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 9: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PREFEITURA DE PORTO ALEGRE.

Prefeitura de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO ALEGRE/ SMSPA

PlataForma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58362116.4.3001.5338

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.988.330

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quanti-qualitativo, de caráter exploratório-descritivo e transversal (Flick, 2009), com o objetivo de examinar aspectos emocionais de mães jovens cujos bebês sejam portadores de algum sintoma psicofuncional. Mais especificamente, serão avaliados: o estado emocional materno, a percepção de ajustamento diádico, a percepção de suporte familiar, os padrões de vinculação maternos e a vivência de luto prolongado. Ainda, serão examinadas a experiência da maternidade, a relação mãe-bebê e as vivências de luto. Participarão as primeiras 30 mães jovens cujo bebê apresente sintomas psicofuncionais e que não apresentarem indicadores de psicopatologia grave, segundo o BSI. Em caso de aceite, serão agendados até dois novos encontros no local de preferência da mãe, para a realização de uma avaliação pormenorizada da mãe, por meio dos seguintes instrumentos: Questionário sobre Situações de Perda e Luto Materno, SRQ-20, Escala de Ajustamento Diádico,Inventário de Percepção do Suporte Familiar e Parental Bonding Instrument. Caso a jovem tenha respondido afirmativamente a qualquer uma das questões referentes à perda/situações de luto, será aplicado também o Prolonged Grief Disorder (PG-13). Em novo encontro, serão realizadas até duas entrevistas (Entrevista sobre a Experiência da Maternidade e Entrevista sobre o Luto Materno, para aquelas jovens que tenham respondido afirmativamente a qualquer uma das questões referentes à

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 7º andar
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.010-040
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep_sms@hotmail.com