

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA**

Instituto de Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

**Míriam de Melo Melquíades**

**Avaliação de transtorno de luto prolongado e depressão parental na oncologia pediátrica**

Juiz de Fora, 04 de Dezembro de 2025

**Míriam de Melo Melquíades**

**Avaliação de transtorno de luto prolongado e depressão parental na oncologia pediátrica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia.

**Orientador:** Fabiane Rossi dos Santos

Juiz de Fora  
2025

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Melquiades , Miriam de Melo .

Avaliação de transtorno de luto prolongado e depressão parental na oncologia pediátrica / Miriam de Melo Melquiades . – 2026.  
103 f. : il.

Orientadora: Fabiane Rossi dos Santos

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2026.

1. Transtorno de luto prolongado. 2. Depressão parental. 3. Luto. 4. Câncer infantil. 5. Oncologia pediátrica. I. Santos , Fabiane Rossi dos , orient. II. Título.

**Míriam de Melo Melquíades**

**Avaliação de transtorno de luto prolongado e depressão parental na oncologia pediátrica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia.

Aprovada em 04 de dezembro de 2025

**BANCA EXAMINADORA**

Profa Dra Fabiane Rossi dos Santos

Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof Dr Lélío Moura Lourenço

Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof Dr Luiz Fernando Lopes

Fundação Pio XII

## RESUMO

A morte de uma criança ou adolescente por câncer constitui uma das experiências mais disruptivas para a identidade parental, com repercussões emocionais, relacionais, simbólicas e clínicas duradouras. Este estudo teve como objetivo avaliar a presença de Transtorno de Luto Prolongado (TLP) e sintomas depressivos em pais e mães enlutados no contexto da oncologia pediátrica, integrando métodos quantitativos e qualitativos para uma compreensão ampliada do fenômeno. Trata-se de um estudo de desenho misto, no qual foram aplicados os instrumentos PG-13 e PHQ-9, associados à análise lexicométrica de entrevistas semiestruturadas por meio do software IRaMuTeQ, utilizando Classificação Hierárquica Descendente e Análise Fatorial de Correspondências. Os resultados quantitativos evidenciaram que aproximadamente 29% dos participantes apresentaram escores compatíveis com elevada intensidade de sintomas de luto prolongado e 29% sintomas depressivos moderados, sem correlação significativa entre os escores de luto e depressão, reforçando a distinção clínica entre essas condições. Observou-se ainda aumento expressivo do uso de antidepressivos após o óbito, sugerindo tendência à medicalização do sofrimento parental. A análise qualitativa revelou organização discursiva em dois eixos interdependentes: um eixo emocional-simbólico, marcado por dor, saudade, fé e vínculo continuado, e um eixo clínico-assistencial, relacionado à experiência hospitalar, aos tratamentos e ao cuidado recebido. A integração dos achados demonstra que o luto parental se configura como um processo multidimensional e oscilatório, no qual sofrimento persistente pode coexistir com manutenção funcional, reconstrução de significado e continuidade do vínculo com o filho falecido, em consonância com modelos contemporâneos do luto. Conclui-se que a dor parental, mesmo prolongada no tempo, não deve ser automaticamente patologizada, exigindo abordagens clínicas sensíveis, comunicação empática, acompanhamento psicossocial continuado e integração precoce dos cuidados paliativos, de modo a reconhecer o luto como expressão relacional e humana, e não apenas como entidade biomédica.

Palavras-chave:

Transtorno de luto prolongado; Depressão parental; câncer infantil; oncologia pediátrica; luto

## ABSTRACT

The death of a child or adolescent due to cancer represents one of the most disruptive experiences for parental identity, with enduring emotional, relational, symbolic, and clinical repercussions. This study aimed to assess the presence of Prolonged Grief Disorder (PGD) and depressive symptoms among bereaved parents in the context of pediatric oncology, integrating quantitative and qualitative methods to achieve a comprehensive understanding of the phenomenon. A mixed-methods design was employed, combining the application of the PG-13 and PHQ-9 instruments with a lexicometric analysis of semi-structured interviews using IRaMuTeQ software, through Descending Hierarchical Classification and Correspondence Factor Analysis. Quantitative findings showed that approximately 29% of participants presented scores indicative of high-intensity prolonged grief symptoms, while 29% exhibited moderate depressive symptoms, with no significant correlation between grief and depression scores, reinforcing their clinical distinction. A marked increase in antidepressant use after the child's death was also observed, suggesting a tendency toward the medicalization of parental grief. Qualitative analysis revealed a discursive organization structured around two interdependent axes: an emotional-symbolic axis, characterized by pain, longing, faith, and continuing bonds, and a clinical-care axis, related to hospital experiences, treatments, and caregiving trajectories. The integration of findings indicates that parental grief constitutes a multidimensional and oscillatory process in which persistent suffering may coexist with functional adaptation, meaning reconstruction, and the maintenance of bonds with the deceased child, consistent with contemporary grief models. The study concludes that prolonged parental grief should not be automatically pathologized, highlighting the need for sensitive clinical approaches, empathic communication, ongoing psychosocial support, and early integration of palliative care, recognizing grief as a relational and human experience rather than solely a biomedical condition.

### Keywords:

Prolonged grief disorder; Parental depression; childhood cancer; pediatric oncology; grief

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das entrevistas com pais e mães

Figura 2 - Análise Fatorial de Correspondências (AFC) do corpus das entrevistas

Figura 3 - Nuvem de palavras do corpus textual das entrevistas

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Amostra (n=7)

Tabela 2 – Características de Saúde Mental e Escores Psicométricos

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**TLP** Transtorno de luto prolongado

**TEPT** **Transtorno** de estresse pós-traumático

**CID-11** Classificação Internacional de Doenças - décima primeira revisão

**DSM-5 TR** Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 5ª edição, texto revisado

**PG-13 Instrumento** de avaliação do Luto Prolongado - Prolonged Grief Disorder-13

**TDM** Transtorno depressivo maior

**PHQ-9** Patient Health Questionnaire-9

**DHC** Classificação Hierárquica Descendente

**AFC** Análise Fatorial de Correspondência

## SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	12
1.1.	Epidemiologia do câncer infanto-juvenil .....	12
1.2.	A morte da criança e adolescente com câncer .....	13
1.3.	Luto .....	14
1.4.	Desenvolvimento histórico das teorias do luto .....	15
1.4.1.	Robert Burton e a Anatomia da Melancolia.....	15
1.4.2.	Benjamin Rush e o Estudo do Luto.....	16
1.4.3.	"Luto e Melancolia" de Sigmund Freud.....	17
1.4.4.	Erich Lindemann e o "O Trabalho de Luto" .....	18
1.4.5.	John Bowlby e a Teoria do Apego .....	19
1.4.6.	Colin Parkes e os Tipos de Luto .....	20
1.4.7.	Elisabeth Kübler-Ross e as fases do luto .....	21
1.4.8.	Mardi Horowitz e o Luto Traumático .....	22
1.4.9.	William Worden e as Tarefas do Luto .....	23
1.4.10.	Janoff-Bulman e o Conceito de Mundo Presumido .....	25
1.4.11.	Holly Prigerson e o Estudo do Luto Prolongado.....	26
1.4.13.	Margareth Stroebe & Henk Schut e o Modelo do Processo Dual .....	28
1.5.	Transtorno de luto prolongado.....	29
1.6.	Depressão.....	31
2.	OBJETIVOS .....	34
2.1.	Objetivo geral.....	34
2.2.	Objetivos específicos.....	34
3.	MÉTODOS .....	35
3.1.	Desenho do estudo .....	35
3.2.	Amostra.....	35
3.2.1.	Critérios de inclusão .....	35
3.2.2.	Critérios de exclusão .....	36
3.3.	Instrumentos.....	36
3.3.1.	Instrumento de avaliação do luto prolongado - PG-13 .....	37
3.3.2.	Instrumento de avaliação de depressão - PHQ-9.....	38
3.4.	Procedimentos .....	39

3.4.1.	Abordagem Qualitativa .....	39
3.4.2.	Coleta de Dados Qualitativos .....	40
3.4.3.	Procedimentos de análise qualitativa (IRaMuTeQ).....	40
3.4.4.	Integração dos resultados qualitativos e quantitativos .....	41
3.5.	Análise de Dados .....	41
3.6.	Questões Éticas .....	42
4.	RESULTADOS.....	43
4.1.	Levantamento e seleção da população elegível .....	43
4.2.	Processo de recrutamento .....	43
4.3.	Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra .....	44
	Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Amostra (n=7) .....	47
	Tabela 2 – Características de Saúde Mental e Escores Psicométricos .....	48
4.4.	Resultados do instrumento PG-13 .....	48
4.5.	Resultados do instrumento PHQ-9.....	50
4.6.	Análise estatística e associações entre variáveis .....	52
4.7.	Resultados da análise qualitativa.....	53
5.	DISCUSSÃO .....	65
6.	CONCLUSÃO.....	73
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	76
8.	ANEXO A .....	86
9.	ANEXO B .....	94
10.	ANEXO C .....	96
11.	APÊNDICE I.....	98
12.	APÊNDICE II.....	101
13.	APÊNDICE III.....	102

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1. Epidemiologia do câncer infanto-juvenil

O câncer infanto-juvenil é um grupo heterogêneo de doenças malignas, consistindo de uma série de doenças muito diferentes, com diferentes padrões de ocorrência, etiologia, tratamentos e cuidados de suporte, sobrevivência e riscos de efeitos colaterais tóxicos agudos e efeitos tardios. Nas últimas cinco décadas, avanços substanciais no diagnóstico, na farmacologia, nas combinações e técnicas de tratamentos, levaram à grandes melhorias na sobrevivência ao câncer infantil e ao declínio das taxas de mortalidade.<sup>1</sup> Sabe-se que o câncer infanto-juvenil é uma condição rara que representa cerca de 1% a 3% de todas as neoplasias malignas diagnosticadas no mundo. No entanto, apesar de sua baixa incidência, a doença assume um impacto significativo na mortalidade infanto-juvenil <sup>2</sup>.

De acordo com estimativas do Observatório Global do Câncer da IARC, em 2020, quase 280.000 crianças e adolescentes (com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos) foram diagnosticados com câncer em todo o mundo e quase 110.000 crianças morreram de câncer. Contudo, os números reais podem ser muito mais elevados, porque em muitos países o câncer infantil ainda é de difícil diagnóstico <sup>3</sup>.

A leucemia foi o tipo de câncer mais comum em crianças e a causa mais comum registrada de morte por câncer em crianças. Nos países de economias avançadas, 80% das crianças com câncer são tratadas com sucesso e sobrevivem. Este não é o caso em muitas áreas com poucos recursos, onde a informação é escassa, o diagnóstico é impreciso e o tratamento é inacessível. Devido às desigualdades entre e dentro dos países, muitas crianças com câncer morrem sem acesso a diagnóstico ou tratamento adequado <sup>3</sup>.

Nos EUA, o câncer é a segunda causa mais comum de morte entre crianças de 1 a 14 anos, com cerca de 1.600 mortes por câncer em pessoas de 0 a 19 anos em 2023 <sup>4</sup>. Já no Brasil, o câncer é a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, representando aproximadamente 8% do total de óbitos nessa faixa etária (INCA, 2023) <sup>2</sup>.

## 1.2. A morte da criança e adolescente com câncer

A morte de crianças e adolescentes com câncer é uma experiência devastadora, que causa um impacto profundo e duradouro sobre seus cuidadores, frequentemente os pais. Esses cuidadores enfrentam uma série de desafios emocionais, físicos, sociais e econômicos ao longo do tratamento e após a perda, afetando significativamente sua qualidade de vida e bem-estar.<sup>5</sup>

Os pais de crianças e adolescentes com câncer carregam uma carga emocional imensa durante o tratamento. Além de lidar com o sofrimento de ver seus filhos passarem por tratamentos difíceis e dolorosos, eles enfrentam a constante incerteza quanto ao prognóstico. Esse período é caracterizado por altos níveis de estresse, ansiedade e medo do desconhecido, conforme destacado por Constantinou et al. (2019)<sup>5</sup>. Embora os pais possam ter mais tempo para se preparar para a possível morte do filho devido à natureza prolongada da doença, essa antecipação não diminui necessariamente o impacto emocional da perda. A preparação para a morte pode, na verdade, intensificar a dor emocional, levando a sentimentos de impotência e desesperança, como observado por Rosenberg et al. (2012)<sup>6</sup>.

A perda de um filho é uma das experiências mais dolorosas que um pai pode enfrentar. Muitos pais enlutados desenvolvem transtorno de luto prolongado (TLP). Esse transtorno é frequentemente acompanhado por depressão e outros problemas de saúde mental, exacerbando o sofrimento dos pais<sup>7</sup>. O impacto do luto é tão intenso que afeta não apenas o bem-estar emocional, mas também a saúde física dos cuidadores. O estresse contínuo e o luto podem resultar em problemas de saúde física, como insônia, fadiga crônica, hipertensão e doenças cardíacas. Esses problemas são frequentemente exacerbados pelo desgaste físico associado ao cuidado de um filho gravemente doente<sup>6</sup>.

Além dos desafios emocionais e físicos, o luto parental pode alterar drasticamente a dinâmica familiar. Estudos indicam que a perda de um filho pode levar a discórdia conjugal, e, em alguns casos, ao divórcio. A pressão emocional do luto e as diferentes maneiras como os pais lidam com a perda podem criar tensões adicionais dentro do relacionamento<sup>7</sup>. Além disso, muitos pais enlutados relatam sentir-se isolados de suas redes sociais. A intensidade do luto e a dificuldade de outros em compreender a profundidade da dor podem levar ao isolamento social, agravando ainda mais o sofrimento emocional dos pais<sup>5</sup>.

Os cuidadores também enfrentam desafios econômicos significativos. A necessidade de abandonar o emprego para cuidar do filho, somada às despesas médicas elevadas, pode ter um impacto financeiro devastador. Esse estresse econômico, quando combinado com o sofrimento emocional e físico, pode exacerbar ainda mais a vulnerabilidade dos pais <sup>7</sup>.

Diante de tais desafios, é crucial que os cuidadores recebam suporte abrangente, que aborde suas necessidades emocionais, físicas, sociais e econômicas. Um estudo realizado por Marcus et al. (2022) destacou a importância do manejo eficaz dos sintomas no final da vida para minimizar o sofrimento da criança e aliviar o fardo sobre os pais. Cuidados paliativos de qualidade, que incluem controle da dor e apoio emocional, são essenciais para melhorar a qualidade de vida tanto da criança quanto de seus cuidadores<sup>8</sup>.

Após a morte da criança, é vital que os pais recebam suporte contínuo para processar seu luto e começar a reconstruir suas vidas. Serviços de apoio emocional, como aconselhamento e grupos de apoio, podem ser inestimáveis para ajudar os pais a lidar com sua perda e encontrar um novo equilíbrio em suas vidas. Em última análise, para minimizar o impacto devastador da morte de uma criança ou adolescente com câncer, é necessário fortalecer as redes de apoio e implementar estratégias eficazes de manejo de sintomas, ajudando os pais a navegar neste período extremamente difícil<sup>6,7,8</sup>.

### **1.3. Luto**

A perda de algo que valorizamos profundamente, seja um ente querido ou um bem pessoal significativo, pode ser uma experiência intensamente dolorosa e perturbadora. Este tipo de perda desencadeia uma série de mecanismos que têm como objetivo ajudar o indivíduo a lidar com a situação: seja recuperando a perda, quando possível, ou adaptando-se a ela quando a recuperação é inviável. Além disso, a perda pode ser vista como um estressor que, em determinadas circunstâncias, pode desencadear respostas patológicas.<sup>9</sup>

O luto é considerado uma das experiências mais desafiadoras que um ser humano pode enfrentar. Embora compartilhe várias características com outros tipos de perdas não relacionadas à morte, o luto possui aspectos únicos. É quase sempre doloroso e perturbador, geralmente pode ser datado e é inevitavelmente irreversível.<sup>9</sup>

A experiência do luto é influenciada por uma variedade de fatores, incluindo a natureza da relação com a pessoa falecida, as circunstâncias da morte e os recursos pessoais e sociais disponíveis para o enlutado <sup>10</sup>

O conceito de luto tem sido objeto de estudo e reflexão ao longo da história, com contribuições significativas de pensadores, médicos e psiquiatras que, em diferentes épocas, lançaram luz sobre as complexas reações emocionais que acompanham a perda. Desde as primeiras discussões sobre a melancolia até as teorias mais contemporâneas sobre o apego e o luto complicado, o entendimento desse processo evoluiu consideravelmente, influenciando tanto a prática clínica quanto a compreensão cultural do luto. <sup>11</sup>

#### **1.4. Desenvolvimento histórico das teorias do luto**

##### **1.4.1. Robert Burton e a Anatomia da Melancolia**

Em 1621, a obra "Anatomia da Melancolia", escrita por Robert Burton, foi uma das primeiras tentativas sistemáticas de entender a melancolia, um termo antigo frequentemente associado ao que hoje conhecemos como depressão e luto. Burton, um clérigo e estudioso inglês, explorou a melancolia de uma maneira enciclopédica, abordando suas causas, sintomas e possíveis curas, e lançou as bases para o estudo futuro das emoções humanas, incluindo as reações ao luto. <sup>12</sup>

Burton descreveu a melancolia como um estado emocional complexo, que afeta tanto o corpo quanto a mente. Ele identificou várias causas para a melancolia, incluindo fatores físicos, psicológicos e sociais, como perda, isolamento e mudanças na fortuna pessoal. Burton acreditava que esses fatores podiam desencadear ou exacerbar a melancolia, um estado caracterizado por tristeza profunda, desesperança e introspecção. A obra de Burton é notável por sua abrangência, cobrindo desde aspectos médicos até filosóficos e culturais da melancolia. <sup>13</sup>

Embora "Anatomia da Melancolia" não seja dedicada exclusivamente ao luto, o trabalho de Burton reconhece o impacto emocional profundo que a perda pode ter sobre uma pessoa. Ele observou que a perda de entes queridos, status social ou bens materiais poderia precipitar um estado de melancolia, conectando, assim, a experiência de perda ao sofrimento emocional. Esse reconhecimento precoce da ligação entre perda e melancolia ajudou a moldar as futuras investigações sobre o luto e a depressão <sup>14</sup>.

A abordagem de Burton para a melancolia, incluindo o reconhecimento da complexidade da condição, influenciou significativamente o pensamento psiquiátrico posterior. Ele foi um dos primeiros a sugerir que a melancolia poderia ter múltiplas causas, incluindo fatores biológicos e emocionais, o que se alinha com as modernas abordagens biopsicossociais para entender o luto e a depressão.

A obra de Robert Burton teve um impacto duradouro na literatura, na filosofia e na medicina. Seu reconhecimento do luto como um potencial desencadeador da melancolia abriu portas para uma compreensão mais profunda das reações emocionais à perda. Burton influenciou não apenas os estudos subsequentes sobre melancolia e depressão, mas também a maneira como o sofrimento humano é compreendido em um contexto mais amplo. Suas ideias ajudaram a moldar a psiquiatria moderna e continuam a ser uma referência importante na exploração das emoções humanas <sup>13</sup>

#### **1.4.2. Benjamin Rush e o Estudo do Luto**

Benjamin Rush, médico e educador do século XIX, é amplamente reconhecido como uma figura central nos estudos sobre luto, muitas vezes referido como o "Pai da Psiquiatria Americana". Sua contribuição pioneira para o estudo da psiquiatria inclui a sistematização das reações emocionais ao luto, abordando como essas reações podem estar intimamente relacionadas a transtornos mentais, como a depressão. <sup>15</sup>

Em sua obra *Medical Inquiries and Observations Upon the Diseases of the Mind* (1835), Rush apresentou uma análise detalhada de como o luto pode desencadear uma série de reações físicas e mentais adversas. Ele propôs que a mente e o corpo estão profundamente interligados, de modo que o sofrimento emocional, como o experimentado durante o luto, pode ter um impacto direto e significativo na saúde física. <sup>16</sup>

Rush propôs que o luto prolongado ou de intensidade exacerbada poderia exigir intervenção médica. Ele destacou a importância de identificar os sintomas de luto que poderiam indicar um risco elevado de complicações psicológicas ou físicas, sugerindo abordagens terapêuticas que pudessem auxiliar os pacientes a enfrentar e processar a dor emocional de forma saudável. Sua abordagem integrativa, que levava em consideração tanto os aspectos emocionais quanto físicos do luto, foi pioneira e estabeleceu um modelo para o tratamento psiquiátrico do luto que influenciou gerações de psiquiatras e psicólogos. <sup>16</sup>

Sua perspectiva sobre o luto, que enfatiza a individualidade do processo e a necessidade de cuidados personalizados, estabeleceu as bases para abordagens terapêuticas que continuam a influenciar a prática psiquiátrica contemporânea. A visão de Rush sobre o luto como um fenômeno que exige tanto reconhecimento quanto tratamento clínico adequados antecipou as modernas práticas de intervenção no luto e na depressão, contribuindo significativamente para a evolução do campo da saúde mental <sup>17</sup>.

### **1.4.3. "Luto e Melancolia" de Sigmund Freud**

O ensaio "Luto e Melancolia", publicado por Sigmund Freud em 1917, representa um marco na psicanálise e no estudo das reações emocionais à perda, sendo amplamente considerado uma das obras mais influentes no campo da psicologia do luto. Freud, como fundador da psicanálise, introduziu uma distinção crucial entre o luto normal, entendido como uma resposta adaptativa e natural à perda, e a melancolia, que ele conceituou como uma forma patológica de luto. Esta distinção foi fundamental para o desenvolvimento posterior de teorias sobre a psicopatologia do luto e continua a ser uma referência essencial na compreensão das respostas emocionais humanas à perda <sup>18</sup>.

Freud descreveu o luto como um processo psíquico intrinsecamente complexo, que envolve o desinvestimento gradual do apego emocional ao objeto perdido. Ele postulou que o luto é uma tarefa psíquica dolorosa, mas necessária, na qual o ego do enlutado deve aceitar a realidade da perda e, gradualmente, desvincular-se emocionalmente do objeto amado. Esse processo, embora doloroso, é visto como um mecanismo de cura que permite ao indivíduo liberar energia psíquica para investir em novos objetos e relacionamentos. Em contraste, Freud teorizou que na melancolia, o luto se torna patologicamente internalizado, resultando em um conflito intrapsíquico onde o ego se identifica com o objeto perdido. Esse processo leva a uma direção dos sentimentos de raiva e culpa para o próprio eu, culminando em um estado de autodepreciação e depressão severa, caracterizando a melancolia como uma condição mais grave e potencialmente debilitante <sup>18,19</sup>.

A distinção freudiana entre luto e melancolia teve implicações profundas para a psicologia clínica e psicanalítica, influenciando a forma como o luto complicado e a depressão são compreendidos e tratados. Freud argumentou que, enquanto o luto normal é um processo que, com o tempo, leva à resolução e à reintegração da vida do enlutado, a melancolia pode persistir

indefinidamente, necessitando de intervenção terapêutica. Essa compreensão formou a base para as abordagens modernas no tratamento de distúrbios relacionados ao luto e à depressão, sendo a obra de Freud frequentemente citada em estudos sobre o impacto emocional da perda e na elaboração de estratégias de intervenção clínica para o luto complicado<sup>20,21</sup>.

Além disso, a análise freudiana do luto e da melancolia continua a ser uma referência fundamental no estudo das respostas emocionais à perda, sendo amplamente aplicada em diversos contextos terapêuticos e culturais. A obra de Freud também abriu caminho para a exploração de como diferentes culturas e sociedades abordam o luto, contribuindo para uma compreensão mais global e interdisciplinar dos processos de luto e suas variações patológicas. A relevância do trabalho de Freud reside não apenas na psicanálise, mas também em sua influência duradoura sobre as práticas de saúde mental e os modelos teóricos que abordam o sofrimento humano em resposta à perda<sup>22</sup>.

#### **1.4.4. Erich Lindemann e o "O Trabalho de Luto"**

Em 1944, o trágico incêndio no clube noturno Coconut Grove, em Boston, que resultou na morte de quase 500 pessoas, proporcionou ao psiquiatra Erich Lindemann uma oportunidade sem precedentes para investigar as respostas humanas ao luto em um contexto de trauma coletivo. Este evento, um dos piores desastres em locais públicos na história dos Estados Unidos, permitiu que Lindemann realizasse um estudo detalhado sobre as reações ao luto das pessoas afetadas pela tragédia. Trabalhando no Massachusetts General Hospital, Lindemann documentou as reações emocionais e somáticas daqueles que haviam perdido entes queridos, contribuindo significativamente para a compreensão e o tratamento do luto em situações de perda traumática<sup>23</sup>.

O estudo de Lindemann foi inovador em vários aspectos, particularmente em sua abordagem empírica para o que ele denominou "trabalho de luto". Este conceito refere-se ao processo pelo qual os indivíduos enlutados enfrentam e aceitam sua perda, um processo que ele identificou como sendo fundamental para a recuperação emocional. Lindemann observou que o luto não se manifestava apenas como uma experiência emocional, mas também física, com muitos enlutados apresentando sintomas somáticos, tais como insônia, perda de apetite e fadiga. Ele também identificou outras reações comuns, incluindo sentimentos de culpa, hostilidade e

desespero, sugerindo que essas respostas eram componentes normais do luto, mas que poderiam se tornar patológicas se não fossem adequadamente expressas e processadas <sup>24</sup>.

Uma das contribuições mais significativas de Lindemann foi a ênfase na importância de permitir que os enlutados expressassem abertamente seus sentimentos como um meio de prevenir complicações futuras, como o luto complicado ou prolongado. Ele postulou que a incapacidade de lidar com a dor emocional poderia levar a dificuldades psicológicas severas e prolongadas, destacando a necessidade de intervenções terapêuticas que abordassem tanto os aspectos emocionais quanto os aspectos físicos do luto. Este enfoque biopsicossocial, que integra a compreensão das reações psicológicas e somáticas ao luto, estabeleceu as bases para a prática clínica contemporânea na intervenção em casos de luto traumático <sup>25</sup>.

O legado do estudo de Lindemann sobre o incêndio no Coconut Grove permanece relevante até hoje. Suas observações pioneiras forneceram uma base empírica sólida para o desenvolvimento de práticas clínicas destinadas a apoiar indivíduos enlutados, particularmente em contextos de perda traumática. O conceito de "trabalho de luto" continua a ser um elemento central na abordagem terapêutica ao luto, influenciando a forma como os profissionais de saúde mental tratam o luto na prática clínica moderna. O trabalho de Lindemann não apenas avançou o entendimento teórico do luto, mas também trouxe uma perspectiva prática que tem sido aplicada em diversas situações de perda ao longo das décadas<sup>26</sup>.

#### **1.4.5. John Bowlby e a Teoria do Apego**

John Bowlby, psiquiatra e psicanalista britânico, é amplamente reconhecido por sua teoria do apego, que revolucionou a compreensão do desenvolvimento infantil e as reações emocionais ao luto. A teoria do apego de Bowlby, desenvolvida nas décadas de 1950 e 1960, propõe que os seres humanos possuem uma necessidade inata de formar laços emocionais com figuras de apego, como pais ou cuidadores, sendo esses laços fundamentais para o desenvolvimento emocional e psicológico saudável<sup>27</sup>. Em um estudo pioneiro conduzido em 1961, Bowlby investigou o impacto da separação e perda de figuras de apego em crianças órfãs, revelando insights profundos sobre as manifestações do luto na infância e as consequências a longo prazo dessas experiências <sup>28</sup>.

A teoria do apego sugere que a ruptura desses laços, seja por morte ou separação, desencadeia um processo de luto intenso nas crianças, marcado por fases de protesto, desespero e,

eventualmente, desapego. Esses estágios refletem a tentativa da criança de lidar com a perda, onde a ausência de um suporte emocional adequado pode levar ao desenvolvimento de distúrbios emocionais, como depressão e transtornos de apego<sup>29</sup>. Bowlby observou que as crianças que perderam suas figuras de apego exibiam sinais de angústia profunda, sugerindo que a qualidade do relacionamento anterior com o cuidador influenciava a gravidade da resposta ao luto<sup>29</sup>.

A pesquisa de Bowlby foi fundamental para a compreensão moderna do luto infantil, demonstrando que as reações das crianças à perda são intrinsecamente ligadas à qualidade dos laços de apego estabelecidos com seus cuidadores. Este entendimento levou ao desenvolvimento de intervenções terapêuticas baseadas na teoria do apego, focadas na reparação e manutenção de laços emocionais seguros para mitigar os efeitos negativos do luto na infância<sup>30</sup>.

O impacto da teoria do apego de Bowlby também se estende ao campo da psicoterapia, onde suas ideias contribuíram para o desenvolvimento de abordagens terapêuticas direcionadas a indivíduos que sofreram rupturas em seus relacionamentos primários. Essas intervenções visam não apenas a resolução do luto, mas também o fortalecimento das capacidades emocionais e relacionais dos indivíduos afetados, promovendo a resiliência e o bem-estar psicológico a longo prazo<sup>31</sup>.

#### **1.4.6. Colin Parkes e os Tipos de Luto**

Colin Murray Parkes, psiquiatra britânico, é reconhecido por suas contribuições significativas ao campo da psicologia do luto. Suas pesquisas, iniciadas na década de 1960, trouxeram avanços notáveis na compreensão das diversas reações emocionais à perda, oferecendo uma estrutura teórica robusta que continua a influenciar tanto a prática clínica quanto a pesquisa acadêmica na área do luto. Em 1965, Parkes publicou estudos que foram fundamentais para a categorização do luto em suas diferentes manifestações, distinguindo entre luto normal, luto antecipatório e luto complicado<sup>32</sup>.

O conceito de "luto antecipatório" foi uma das principais inovações de Parkes, referindo-se ao processo de luto que ocorre antes da perda efetiva, como em casos de doença terminal. Este tipo de luto é caracterizado por sentimentos de tristeza, angústia e preparação emocional, enquanto o indivíduo ainda está presente. Parkes observou que, embora o luto antecipatório possa ajudar na

adaptação inicial, ele não necessariamente facilita o luto após a perda real, uma vez que as reações emocionais podem ser tão intensas quanto as experimentadas no luto convencional <sup>33</sup>.

Além disso, Parkes introduziu o conceito de "luto complicado", uma forma de luto patológico em que o indivíduo não consegue superar a perda, resultando em sintomas graves e persistentes, como depressão, ansiedade e outros problemas de saúde mental. O luto complicado pode se manifestar como uma interrupção prolongada no processo de adaptação, impedindo a pessoa enlutada de retomar uma vida normal e funcional. A identificação deste tipo de luto foi crucial para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas que visam prevenir e tratar as complicações associadas <sup>26,34</sup>.

Parkes também refinou a compreensão do "luto normal", que ele descreveu como um processo natural e adaptativo de enfrentamento da perda, envolvendo várias fases emocionais, como choque, negação, raiva, depressão e aceitação. Embora estas fases sejam comuns, Parkes enfatizou que o luto é um processo altamente individualizado, com variações significativas de pessoa para pessoa, dependendo de fatores como a relação com o falecido, circunstâncias da morte e o suporte social disponível <sup>35</sup>.

As contribuições de Parkes foram fundamentais para desmistificar o luto, normalizando a ampla gama de respostas emocionais que as pessoas podem experimentar e promovendo uma abordagem mais empática e personalizada para o tratamento. Seu trabalho continua a fornecer uma base sólida para a identificação de indivíduos em risco de desenvolver luto complicado e para a implementação de estratégias de tratamento específicas que ajudem esses indivíduos a lidar com sua perda de maneira saudável e construtiva <sup>26</sup>.

Além de sua importância teórica, a obra de Parkes teve um impacto duradouro na prática clínica, especialmente em situações de perda traumática ou prolongada. Suas pesquisas têm influenciado o desenvolvimento de intervenções terapêuticas que não apenas abordam os aspectos emocionais do luto, mas também consideram as implicações sociais e comportamentais da perda, oferecendo um modelo abrangente de cuidado <sup>36</sup>.

#### **1.4.7. Elisabeth Kübler-Ross e as fases do luto**

Em 1969, Elisabeth Kübler-Ross, uma psiquiatra suíço-americana, transformou a compreensão do luto com a publicação de seu influente livro *On Death and Dying* ("Sobre a Morte

e o Morrer"). Nessa obra, Kübler-Ross propôs um modelo que delinea cinco estágios emocionais pelos quais os indivíduos passam ao enfrentar a morte iminente, seja a própria ou de entes queridos: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação<sup>37</sup>. Esses estágios, conhecidos coletivamente como o Modelo de Kübler-Ross, revolucionaram a forma como o luto e o processo de morrer foram compreendidos e tratados, tanto no campo da psicologia quanto nos cuidados paliativos<sup>38</sup>.

Esse modelo foi desenvolvido a partir de observações clínicas detalhadas de pacientes terminais, argumentando que, ao confrontarem a mortalidade, esses pacientes atravessam uma série de estágios emocionais como parte de um processo natural de adaptação à ideia da morte. Embora o modelo tenha sido originalmente concebido para descrever as reações emocionais de pacientes terminais, ele foi amplamente adaptado e aplicado a uma variedade de situações de perda significativa, incluindo luto por falecimento de entes queridos, divórcio, e outras transições de vida que envolvem perda<sup>38</sup>.

Apesar de seu impacto duradouro, o Modelo de Kübler-Ross também foi alvo de críticas ao longo dos anos. Uma das principais críticas refere-se à sua aparente simplicidade e à sugestão de que o luto segue uma progressão linear e previsível através dos cinco estágios. Pesquisas subsequentes têm demonstrado que o luto é um processo muito mais individualizado e complexo do que o modelo inicialmente sugere, variando significativamente entre os indivíduos em termos de duração, intensidade e sequenciamento das emoções. Estudos indicam que nem todos os enlutados experimentam todos os estágios, e que as emoções podem não ocorrer na ordem proposta<sup>24,39</sup>.

Embora o Modelo de Kübler-Ross tenha sido alvo de críticas, continua a ser uma ferramenta valiosa na compreensão e discussão das emoções que acompanham a perda, especialmente no contexto educacional e clínico. O impacto de Kübler-Ross foi profundo, trazendo uma atenção renovada ao sofrimento emocional de pacientes terminais e humanizando o tratamento de pacientes em fim de vida. Seu trabalho foi pioneiro ao promover uma abordagem mais compassiva e compreensiva nos cuidados paliativos, enfatizando a importância de reconhecer e apoiar as necessidades emocionais dos pacientes e suas famílias durante o processo de morrer<sup>40</sup>.

#### **1.4.8. Mardi Horowitz e o Luto Traumático**

Em 1975, Mardi Horowitz, psiquiatra americano, promoveu significativo avanço no estudo do luto ao concentrar suas pesquisas no impacto do trauma em indivíduos enlutados. Horowitz foi pioneiro na exploração de como o trauma pode complicar o processo de luto, introduzindo o conceito de "luto traumático". Sua investigação trouxe à tona a importância crucial de reconhecer e tratar os aspectos traumáticos associados ao luto, particularmente em casos de perdas súbitas ou violentas, onde o impacto psicológico é exacerbado pela natureza inesperada e catastrófica da perda<sup>41</sup>.

Horowitz teorizou que o luto pode se transformar em um processo traumático quando o indivíduo enfrenta uma perda que desafia sua capacidade de adaptação emocional, como acontece em mortes repentinas ou eventos catastróficos. Ele identificou que o luto traumático é caracterizado por sintomas de reexperiência, como flashbacks, e por esquiva persistente de pensamentos e emoções relacionadas à perda. Esses sintomas são paralelos aos observados no transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), sugerindo que o luto traumático compartilha mecanismos psicológicos com outras formas de trauma, o que complica ainda mais o processo de adaptação e recuperação<sup>42</sup>.

Seu trabalho foi fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção específicas destinadas a ajudar indivíduos a processar o luto traumático. Ele destacou a necessidade de intervenções terapêuticas que ajudem os enlutados a integrar a perda em suas vidas de maneira saudável, ao mesmo tempo em que abordam os sintomas traumáticos que podem impedir a resolução natural do luto. Entre as abordagens terapêuticas promovidas por Horowitz estão as técnicas de exposição controlada e reestruturação cognitiva, que visam reduzir a intensidade dos sintomas traumáticos e facilitar a aceitação emocional da perda<sup>43</sup>.

A contribuição de Mardi Horowitz ampliou significativamente a compreensão do luto ao reconhecer que, em determinados casos, o luto pode evoluir para uma resposta traumática complexa, exigindo tratamento especializado. Seu trabalho continua a influenciar profundamente os campos da psiquiatria e da psicoterapia, especialmente no tratamento de luto complicado e traumático. A partir de suas pesquisas, terapias focadas no trauma passaram a ser mais amplamente aplicadas no tratamento de indivíduos que sofreram perdas traumáticas, permitindo uma abordagem mais integrada e eficaz no manejo do luto<sup>44</sup>.

#### **1.4.9. William Worden e as Tarefas do Luto**

William Worden, psicólogo americano, é um importante teórico no campo do luto, particularmente por sua contribuição prática ao aconselhamento em luto. Em 1982, Worden introduziu o modelo das "Tarefas do Luto", uma abordagem que propõe um conjunto de tarefas que os indivíduos enlutados devem completar para processar de maneira eficaz a perda e recuperar o equilíbrio emocional. Esse modelo ofereceu uma alternativa significativa ao tradicional modelo dos estágios de luto, sugerindo uma perspectiva mais dinâmica e orientada para a resolução do luto<sup>45</sup>.

O modelo de Worden é estruturado em quatro tarefas principais que os enlutados devem realizar: (1) Aceitar a realidade da perda, (2) Processar a dor do luto, (3) Ajustar-se a um ambiente no qual o falecido está ausente, e (4) Encontrar uma conexão duradoura com o falecido enquanto se reestrutura a vida. Ao contrário do modelo de estágios, que sugere uma progressão linear e passiva através de diferentes fases emocionais, o modelo de Worden enfatiza o luto como um processo ativo. Nele, o indivíduo é chamado a engajar-se ativamente em tarefas que promovem a adaptação à perda, reconhecendo que o luto exige um trabalho contínuo e intencional<sup>35.36</sup>.

Worden desenvolveu uma abordagem terapêutica robusta baseada em seu modelo, que visa ajudar os enlutados a enfrentar cada uma das quatro tarefas de maneira eficaz e personalizada. Ele argumenta que o luto é uma experiência profundamente individual, com cada pessoa respondendo de forma única à perda, o que exige que o tratamento seja adaptado às necessidades específicas do indivíduo. A personalização do tratamento é fundamental, e o papel do conselheiro, segundo Worden, é guiar e apoiar o enlutado enquanto ele trabalha através das tarefas, promovendo tanto o enfrentamento emocional quanto a reestruturação cognitiva<sup>46</sup>.

O modelo das Tarefas do Luto de Worden tem sido amplamente adotado em programas de aconselhamento e terapia em todo o mundo, devido à sua aplicabilidade prática e eficácia comprovada. A abordagem prática e centrada no cliente que Worden propõe oferece uma estrutura clara e acessível para profissionais de saúde mental, permitindo que eles ajudem os enlutados a trabalhar através de sua dor e a encontrar um caminho para a recuperação. Além disso, o modelo tem sido amplamente pesquisado e revisado, permanecendo relevante nas discussões contemporâneas sobre intervenções no luto<sup>47</sup>.

Ao longo dos anos, o trabalho de Worden influenciou significativamente o campo da psicologia do luto, contribuindo para a elaboração de estratégias de intervenção que não apenas

tratam os sintomas do luto, mas também promovem a resiliência e a adaptação a novas realidades de vida após a perda. Seu modelo continua a ser uma referência essencial para profissionais que buscam oferecer cuidados eficazes e empáticos aos enlutados, reafirmando o valor do trabalho de luto como um processo ativo e vital para a cura emocional <sup>48</sup>.

#### **1.4.10. Janoff-Bulman e o Conceito de Mundo Presumido**

Em 1989, Ronnie Janoff-Bulman, psicóloga americana, introduziu o conceito de "Mundo Presumido" em seu estudo sobre trauma e luto, ampliando significativamente a compreensão teórica das reações psicológicas à perda e ao sofrimento. O conceito de "Mundo Presumido" refere-se às crenças básicas e implícitas que os indivíduos mantêm sobre a natureza do mundo, que incluem percepções de justiça, segurança e estabilidade. Essas crenças fornecem uma sensação de previsibilidade e controle que é fundamental para o bem-estar psicológico <sup>49</sup>.

Janoff-Bulman argumentou que essas crenças presumidas são vulneráveis a rupturas quando os indivíduos enfrentam eventos traumáticos, como a perda de um ente querido. A perda pode dismantelar essas crenças profundamente arraigadas, resultando em uma crise existencial que deixa o indivíduo desorientado e psicologicamente vulnerável. A teoria sugere que o luto não envolve apenas a perda de uma pessoa amada, mas também a perda de um sentido de ordem e significado no mundo, o que pode complicar e prolongar o processo de recuperação emocional <sup>50</sup>.

No contexto do luto, a desconstrução do "Mundo Presumido" pode explicar por que algumas pessoas têm mais dificuldades em lidar com a perda do que outras. Quando as crenças básicas sobre o mundo são desafiadas, os indivíduos podem experimentar sentimentos de desesperança, insegurança e uma falta de controle sobre suas vidas. Janoff-Bulman destacou que o restabelecimento de um "Mundo Presumido" funcional é crucial para o processo de recuperação do luto, pois permite que os indivíduos reconstruam um senso de segurança e previsibilidade, que são essenciais para a adaptação e o bem-estar psicológico <sup>51</sup>.

O conceito de "Mundo Presumido" introduzido por Ronnie Janoff-Bulman continua a ser uma ferramenta poderosa e influente no estudo do luto e do trauma. Seu trabalho oferece uma nova perspectiva para entender as crises existenciais profundas que frequentemente acompanham a perda, fornecendo uma base teórica sólida para intervenções terapêuticas que buscam ajudar os

indivíduos a reconstruir suas crenças fundamentais e a restaurar um sentido de significado e segurança em suas vidas <sup>52</sup>.

#### **1.4.11. Holly Prigerson e o Estudo do Luto Prolongado**

Em 1990, Holly Prigerson, pesquisadora americana, iniciou uma investigação pioneira sobre o Transtorno de Luto Prolongado (TLP), também conhecido como Luto Complicado. Este transtorno foi identificado por Prigerson como um processo de luto que, ao invés de vez seguir o curso natural de resolução ao longo do tempo, torna-se crônico e debilitante, impedindo os indivíduos afetados de retomarem suas vidas normais após uma perda significativa. A pesquisa de Prigerson desempenhou um papel crucial na inclusão do TLP no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), estabelecendo-o como uma condição distinta que requer intervenção e tratamento especializados <sup>53,26</sup>.

Prigerson definiu o Transtorno de Luto Prolongado como uma condição na qual os sintomas intensos de luto persistem por mais de seis meses após a perda, causando sofrimento significativo e interferindo nas atividades diárias do indivíduo. Esses sintomas incluem uma saudade profunda e constante pela pessoa falecida, uma incapacidade persistente de aceitar a morte, e uma sensação contínua de vazio e desesperança. O TLP se diferencia do luto normal não apenas pela sua duração, mas também pela gravidade dos sintomas e pelo impacto negativo nas funções diárias e na qualidade de vida do indivíduo <sup>54</sup>.

A pesquisa de Prigerson foi inovadora ao desenvolver critérios diagnósticos específicos para o TLP, além de criar instrumentos de avaliação que ajudaram a identificar e diferenciar essa condição de outros transtornos mentais, como depressão e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Estudos longitudinais realizados por Prigerson e colaboradores demonstraram que o TLP possui características únicas e, portanto, requer abordagens terapêuticas diferenciadas. Sua pesquisa enfatizou a necessidade de intervenções direcionadas, que abordem diretamente os sintomas específicos do TLP e ajudem os indivíduos a processar sua perda de maneira saudável e adaptativa <sup>55,56</sup>.

O trabalho de Holly Prigerson foi fundamental para o reconhecimento do TLP como uma condição diagnóstica válida e tratável, conferindo legitimidade ao sofrimento daqueles que apresentam dificuldades persistentes em processar uma perda significativa. Antes de suas

contribuições, o luto prolongado era frequentemente mal compreendido e inadequadamente tratado, sendo muitas vezes confundido com outras condições psiquiátricas. A inclusão do TLP no DSM-5 foi um marco importante, refletindo o impacto duradouro do trabalho de Prigerson na psiquiatria e na psicologia clínica <sup>56</sup>.

Além de aprofundar a compreensão teórica do luto, a pesquisa de Prigerson estabeleceu as bases para o desenvolvimento de intervenções terapêuticas específicas voltadas para o TLP, oferecendo uma abordagem estruturada e baseada em evidências para o manejo clínico dessa condição debilitante. Seu trabalho continua a exercer uma influência significativa tanto nas práticas clínicas quanto na pesquisa acadêmica, fornecendo uma base teórica robusta para o diagnóstico e tratamento do TLP. Esse avanço tem sido crucial para a implementação de cuidados especializados, permitindo que indivíduos afetados por TLP recebam intervenções adequadas e baseadas em evidências, em uma área anteriormente marcada pela sub-reconhecimento e manejo inadequado. <sup>34</sup>.

#### **1.4.12. Vínculos Continuados: Klass, Silverman & Nickman**

Em 1996, Dennis Klass, Phyllis Silverman e Steven Nickman publicaram a obra “Continuing Bonds: New Understandings of Grief”, que desafiou a concepção tradicional do luto como um processo que exige o "desapego" completo da pessoa falecida. Ao invés disso, os autores propuseram a teoria dos "vínculos continuados", que sugere que a manutenção de um vínculo simbólico com o ente querido falecido pode ser uma parte saudável e normal do processo de luto. Essa teoria revolucionou a compreensão do luto, propondo que, ao invés de "deixar ir", muitos enlutados continuam a preservar uma conexão significativa com o falecido, o que pode ser benéfico para a integração da perda em suas vidas <sup>57,58</sup>.

A teoria dos vínculos continuados postula que, após a morte de um ente querido, o enlutado pode manter um relacionamento simbólico com o falecido de diversas formas, como através de memórias, práticas espirituais, ou a preservação de objetos significativos que pertenciam ao falecido. Esse vínculo contínuo pode fornecer conforto, estabilidade emocional, e um sentido de conexão duradoura, auxiliando o enlutado a incorporar a perda de maneira mais adaptativa e saudável. Essa abordagem contrasta com a visão clássica do luto, que geralmente enfatizava a necessidade de "superar" a perda e seguir em frente sem olhar para trás <sup>58</sup>.

A introdução da teoria dos vínculos continuados gerou um impacto profundo na prática clínica, alterando significativamente as abordagens terapêuticas utilizadas no tratamento do luto. Ao invés de incentivar os enlutados ao rompimento total com o passado, os terapeutas agora são encorajados a apoiar a continuidade do vínculo com o falecido, auxiliando os indivíduos a identificar e estabelecer formas significativas de manutenção desse relacionamento. Esse apoio pode manifestar-se através de rituais, celebrações, ou até mesmo por meio de uma comunicação simbólica contínua. Essa mudança de paradigma tem sido fundamental para a humanização do processo de luto, ao reconhecer que a manutenção dos vínculos pode ser uma componente essencial e benéfica na adaptação psicológica à perda<sup>59</sup>.

Além de impactar a prática clínica, a teoria dos vínculos continuados catalisou uma ampla gama de pesquisas sobre o luto, com ênfase particular nas práticas culturais e religiosas de manutenção de vínculos com os falecidos. Estudos subsequentes têm investigado como diferentes culturas preservam essas conexões e como tais práticas podem ser integradas em modelos de luto mais inclusivos e sensíveis às variações culturais. Essa abordagem tem sido instrumental para o desenvolvimento de uma compreensão mais diversa e abrangente do luto, reconhecendo e valorizando as variações nas práticas de luto em contextos culturais distintos<sup>60</sup>.

#### **1.4.13. Margareth Stroebe & Henk Schut e o Modelo do Processo Dual**

Em 1999, Margareth Stroebe e Henk Schut, dois psicólogos holandeses, introduziram o Modelo do Processo Dual do Luto, que oferece uma nova compreensão sobre como as pessoas lidam com a perda. Este modelo destaca três componentes principais: (a) orientação para a perda, que envolve o enfrentamento direto da dor e do sofrimento decorrentes da perda; (b) orientação para o restabelecimento, que se concentra em atividades que facilitam a reconstrução da vida após a perda; e (c) oscilação, que refere-se ao movimento adaptativo entre esses dois estados. A premissa central do modelo é que o enfrentamento do luto requer uma alternância adaptativa entre o confronto com os sentimentos de perda e o engajamento em tarefas voltadas para a restauração de um senso de normalidade, permitindo um processo de adaptação mais equilibrado e eficaz.<sup>61</sup>

A orientação para a perda inclui todas as atividades e pensamentos que mantêm a pessoa focada diretamente na ausência do ente querido e na dor associada a essa perda. Isso pode incluir reviver memórias, sentir tristeza e dor intensa, e até mesmo experimentar momentos de negação

sobre a morte. Enfrentar esses estressores é crucial, pois permite que o enlutado processe o que aconteceu, sinta a perda de forma genuína e, eventualmente, integre essa realidade à sua vida<sup>61</sup>.

Por outro lado, a orientação para a restauração refere-se às atividades e pensamentos que ajudam a pessoa a se reajustar à vida sem o ente querido. Isso pode incluir encontrar novos papéis e identidades, assumir novas responsabilidades, ou até mesmo buscar novas experiências e relacionamentos que não envolvam o ente perdido. Essas atividades são importantes para reconstruir um senso de normalidade e continuar vivendo de maneira funcional<sup>61</sup>.

A oscilação entre essas duas orientações é uma característica central do modelo. Essa alternância não é um processo linear, mas sim uma dinâmica contínua onde o enlutado se movimenta entre períodos de enfrentamento da dor e de busca por restauração. Essa oscilação é considerada adaptativa porque permite que o enlutado se ajuste gradualmente à perda, respeitando o ritmo individual de cada pessoa<sup>62</sup>.

O Modelo de Processo Dual destaca a importância de permitir que os enlutados experimentem e expressem suas emoções de forma natural, sem forçar um enfrentamento constante da dor ou uma rápida adaptação à perda. Ele reconhece que o luto não é uma linha reta, mas um processo complexo que envolve uma integração gradual da perda na vida do enlutado<sup>63</sup>.

Esse modelo também ajuda a desmistificar a ideia de que há uma maneira "certa" ou "errada" de vivenciar o luto. Ao invés de se esperar que o enlutado progrida de maneira linear através de estágios de luto, o modelo enfatiza a flexibilidade e a individualidade do processo.

No entanto, para algumas pessoas, em determinadas circunstâncias, essa transição do luto agudo para o luto integrado não ocorre de maneira natural. Em tais casos, o indivíduo pode sofrer com o que é conhecido como transtorno de luto prolongado, que pode exigir intervenções terapêuticas para ser resolvido.<sup>9</sup>

## **1.5. Transtorno de luto prolongado**

O Transtorno de Luto Prolongado (TLP) é uma condição de saúde mental recentemente reconhecida, caracterizada por uma resposta prolongada e debilitante ao luto que impede o indivíduo de retomar a vida normal após a perda de um ente querido. Embora o luto seja uma experiência universal e natural, o TLP representa uma falha no processo adaptativo, levando a um sofrimento emocional contínuo e à incapacidade de aceitar a perda. Nos últimos anos, o

reconhecimento formal do TLP no DSM-5-TR e na CID-11 sublinhou a necessidade de identificar e tratar essa condição de maneira eficaz<sup>65,66,67</sup>.

O conceito de luto complicado não é novo, mas a formalização do Transtorno de Luto Prolongado como uma categoria diagnóstica distinta é um desenvolvimento recente.<sup>15</sup> Tradicionalmente, o luto era visto como um processo natural que variava amplamente entre os indivíduos, mas a persistência de sintomas graves e incapacitantes em alguns enlutados levou os pesquisadores a distinguir o TLP de outras respostas normais ao luto. Estudos realizados nas últimas duas décadas culminaram na inclusão do TLP como um diagnóstico oficial no DSM-5-TR e na CID-11. Esses manuais diagnósticos reconhecem que, enquanto a maioria dos indivíduos eventualmente se adapta à perda, uma minoria significativa enfrenta desafios persistentes que justificam intervenção clínica<sup>65,66</sup>.

O DSM-5-TR define o TLP como uma condição que se desenvolve após a perda de um ente querido e se caracteriza por um desejo persistente e incapacitante pelo falecido, acompanhado por intensa dor emocional, dificuldade em aceitar a morte e uma sensação de falta de propósito. Para o diagnóstico, esses sintomas devem persistir por mais de 12 meses (ou 6 meses para crianças) e causar sofrimento significativo ou prejuízo no funcionamento diário. Por outro lado, a CID-11 define o TLP como uma condição de luto complexo que persiste por mais de seis meses, com sintomas como dor intensa, preocupação excessiva com a perda e dificuldades em retomar a vida. Embora ambos os sistemas concordem sobre a gravidade e a persistência dos sintomas, a diferença nos critérios temporais destaca a necessidade de uma avaliação cuidadosa em contextos clínicos<sup>65,66,67</sup>.

Os fatores de risco para o desenvolvimento do TLP são variados e incluem tanto predisposições individuais quanto influências ambientais. Indivíduos com histórico pessoal ou familiar de transtornos mentais, especialmente depressão e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), estão em maior risco de desenvolver TLP. Além disso, o tipo de relacionamento com o falecido, a natureza súbita ou traumática da morte e a ausência de suporte social adequado são fatores que podem exacerbar a resposta ao luto. Pesquisas recentes também sugerem que o contexto cultural desempenha um papel crucial na maneira como o luto é experimentado e processado, influenciando a suscetibilidade ao TLP<sup>67</sup>.

Clinicamente, o TLP se manifesta através de um conjunto de sintomas que incluem uma intensa saudade do falecido, uma incapacidade de aceitar a morte, amargura e raiva em relação à

perda, e uma sensação de que a vida perdeu o sentido. Esses sintomas são frequentemente acompanhados por comportamentos evitativos, onde o indivíduo evita lembranças do falecido ou, inversamente, se apega obsessivamente a objetos ou lugares associados ao ente querido. A diferenciação entre TLP, depressão e TEPT é crucial, pois, embora compartilhem alguns sintomas sobrepostos, o foco persistente na perda distingue o TLP desses outros transtornos<sup>18</sup>. Uma das ferramentas mais utilizadas para o diagnóstico do TLP é a Escala de Luto Prolongado (PG-13-Prolonged Grief Disorder-13)<sup>68</sup>.

## 1.6. Depressão

A depressão, também conhecida como transtorno depressivo maior (TDM), é um dos transtornos mentais mais prevalentes e incapacitantes em todo o mundo. Estima-se que mais de 264 milhões de pessoas sofram de depressão, o que representa um grave problema de saúde pública<sup>69</sup>. Este transtorno é caracterizado por uma combinação de sintomas que afetam negativamente a maneira como uma pessoa se sente, pensa e lida com as atividades cotidianas. Os sintomas incluem humor deprimido, perda de interesse ou prazer nas atividades, alterações no apetite, sono inadequado, falta de energia, sentimentos de inutilidade ou culpa, dificuldade de concentração, e pensamentos recorrentes de morte ou suicídio<sup>65</sup>.

A etiologia da depressão é multifatorial, envolvendo uma complexa interação entre fatores genéticos, biológicos, ambientais e psicológicos. Estudos recentes destacam a influência da genética na predisposição à depressão, sugerindo que indivíduos com histórico familiar de depressão possuem um risco aumentado de desenvolver a condição<sup>70</sup>. Além disso, o estresse crônico e eventos adversos na vida, como a perda de um ente querido, o desemprego ou a violência, também são fatores de risco significativos<sup>71</sup>.

Em termos biológicos, o TDM está associado a desequilíbrios nos neurotransmissores cerebrais, como a serotonina, noradrenalina e dopamina, que regulam o humor e as emoções. Estudos de neuroimagem indicam alterações estruturais e funcionais em áreas do cérebro, como o córtex pré-frontal e o sistema límbico, que estão implicadas na regulação das emoções<sup>72</sup>. Esses achados sugerem que o TDM envolve disfunções em circuitos cerebrais específicos, o que pode explicar a diversidade e a gravidade dos sintomas observados<sup>72</sup>.

O diagnóstico de TDM é predominantemente clínico e baseia-se nos critérios estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR). De acordo com o DSM-5-TR, para um diagnóstico de TDM, o indivíduo deve apresentar pelo menos cinco dos seguintes sintomas durante um período de duas semanas. Pelo menos um dos sintomas deve ser (1) humor deprimido ou (2) perda de interesse ou prazer:

- Humor deprimido na maior parte do dia, quase todos os dias, conforme indicado por relato subjetivo (por exemplo, sentir-se triste, vazio ou sem esperança) ou observação feita por outros (por exemplo, parece choroso).

- Acentuada diminuição do interesse ou prazer em todas ou quase todas as atividades, na maior parte do dia, quase todos os dias (anedonia), conforme indicado pelo relato subjetivo ou observação feita por outros.

- Perda ou ganho significativo de peso sem estar em dieta ou alteração do apetite quase todos os dias (por exemplo, uma mudança de mais de 5% do peso corporal em um mês), ou aumento ou diminuição do apetite quase todos os dias.

- Insônia ou hipersonia quase todos os dias.

- Agitação ou retardo psicomotor quase todos os dias (observável por outros, não apenas sentimentos subjetivos de inquietação ou de estar mais lento).

- Fadiga ou perda de energia quase todos os dias.

- Sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva ou inapropriada (que pode ser delirante) quase todos os dias (não meramente autorreprovação ou culpa por estar doente).

- Diminuição da capacidade de pensar ou concentrar-se, ou indecisão, quase todos os dias (por relato subjetivo ou observação feita por outros).

- Pensamentos recorrentes de morte (não apenas medo de morrer), ideação suicida recorrente sem um plano específico, ou uma tentativa de suicídio ou plano específico para cometer suicídio.

Esses sintomas devem causar sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo, e não devem ser atribuíveis aos efeitos fisiológicos de uma substância ou outra condição médica. Além disso, o episódio de depressão maior não pode ser explicado por transtornos esquizoafetivos, esquizofrenia, transtorno esquizofreniforme, transtorno delirante ou outros transtornos do espectro da esquizofrenia e outros transtornos psicóticos<sup>65</sup>.

O diagnóstico diferencial é crucial, uma vez que outras condições médicas e transtornos psiquiátricos, como transtorno bipolar e distímia, podem apresentar sintomas semelhantes. Além disso, o uso de ferramentas padronizadas de triagem, como o Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9), tem se mostrado eficaz na identificação de sintomas depressivos em diversas populações, facilitando a detecção precoce e o início do tratamento adequado<sup>73</sup>.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo geral**

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

### **2.2. Objetivos específicos**

1. Investigar se há associação entre ocorrência de TLP e depressão com: 1) o tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos; 2) o tempo em que o filho permaneceu em tratamento oncológico; 3) o prognóstico da doença de base ao diagnóstico; 4) o tempo que o paciente permanece em UTI antes do óbito (para os pacientes que faleceram por intercorrências do tratamento); 5) o tipo de câncer desenvolvido pela criança ou adolescente; 6) Religiosidade; 7) Grau de escolaridade dos pais.
2. Identificar fatores durante o tratamento que possam estar associados a resposta ao luto, como intercorrências graves e número de internações em UTI;
3. Investigar a frequência de acompanhamento médico ou psicológico após a morte do filho(a) e uso de medicações antidepressivas/ansiolíticas durante o tratamento oncológico e após o óbito.

### **3. MÉTODOS**

#### **3.1. Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal, com abordagem mista, integrando uma análise qualitativa e quantitativa para uma compreensão ampliada dos fenômenos investigados.

#### **3.2. Amostra**

A amostra foi composta por pais e mães cujos filhos receberam tratamento no Instituto Oncológico de Juiz de Fora/Hospital 9 de Julho e/ou no Hospital Albert Sabin, no serviço de Oncologia Pediátrica, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que faleceram entre março de 2018 e março de 2023, em decorrência da doença ou de seu tratamento. Trata-se de duas unidades de atendimento de alta complexidade, uma que integra o Sistema Único de Saúde (SUS) - Instituto Oncológico de Juiz de Fora/Hospital 9 de Julho - e outra que oferece tratamento através da saúde suplementar - Hospital Albert Sabin.

A amostra foi definida por conveniência, a partir dos registros disponíveis em ambos os hospitais. Foram incluídos também pacientes que realizaram tratamento nessas instituições, mas que, por necessidades diversas, foram transferidos e vieram a falecer em outros hospitais.

#### **3.3. Critérios de inclusão**

Foram incluídos no estudo os pais de pacientes com idade igual ou inferior a 19 anos ao diagnóstico, de ambos os sexos, com diagnóstico de câncer e que faleceram em decorrência da doença ou de complicações do tratamento, respeitando o intervalo mínimo de seis meses entre o óbito e a aplicação do questionário, condição essencial para a definição de Transtorno de Luto Prolongado (TLP).

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), manifestando concordância em participar da pesquisa.

### **3.4. Critérios de exclusão**

Foram excluídos do estudo aqueles que constavam como genitores ou responsáveis legais nos registros hospitalares, mas que não conviviam com a criança ou não exerciam o papel de responsável efetivo no momento do tratamento e do óbito..

### **3.5. Instrumentos**

Os dados sociodemográficos e dados relacionados ao período pós óbito, foram coletados através de entrevista com aplicação de questionário desenvolvido para este estudo (APÊNDICE I)

Para avaliação do TLP foi utilizado o instrumento PG-13, que é composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de seis meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional. A primeira parte do questionário é constituída por dois itens que avaliam a frequência do sentimento de ansiedade de separação, cuja resposta é tipo lickert. O terceiro item refere-se à duração deste sintoma, sendo a resposta de tipo dicotômica: afirmativa, no caso de um período igual ou superior a seis meses; negativa, se a manifestação é inferior a seis meses. A segunda parte é composta por nove itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, com respostas também do tipo lickert. A última questão é relativa à incapacidade funcional nas áreas social, ocupacional ou em outros domínios do funcionamento, e a modalidade de resposta é novamente dicotômica (sim ou não). Para se considerar presente o TLP, o familiar deve ter como respostas para os sentimentos relativos às questões 1 e 2 a intensidade diária ou várias vezes ao dia. Quando questionado quanto ao tempo dos sintomas de angústia de separação (questões 1 e 2), deve tê-los presenciado pelo menos 6 meses. A respeito dos sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais abordados nas questões de 4 a 12, o sujeito deve assinalar com intensidade diária ou várias vezes ao dia pelo menos cinco dessas nove questões; por último deve verificar-se uma significativa disfunção social e ocupacional<sup>68</sup>. (ANEXO B)

Para avaliação de depressão, foi utilizado o instrumento Patient Health Questionnaire (PHQ-9), como rastreador de sintomas de depressão, instrumento esse que se mostrou ser eficiente, tanto na identificação de casos sintomáticos quanto dos assintomáticos de depressão<sup>74</sup>. Seu foco são as duas últimas semanas e possui nove itens que tratam acerca de problemas característicos da depressão em uma escala de quatro pontos (0=nenhuma vez, 3=quase todos os dias) relacionados à frequência com que foram percebidos pelo respondente. Ao final há uma pergunta que verifica de que maneira os sintomas afetaram o dia a dia do respondente. O PHQ-9 se destaca entre os demais instrumentos para identificação de depressão como um questionário que pode ser auto aplicado ou aplicado por entrevistadores, e não é de aplicação exclusiva por psicólogos. Possui apenas nove questões o que é tido como uma vantagem em estudos epidemiológicos em relação aos demais testes do gênero. A pontuação total da escala PHQ-9 varia de 0 a 27, com escores mais altos indicando uma maior gravidade da depressão. Os escores podem ser interpretados da seguinte forma: 0 a 4: Ausência de depressão; 5 a 9: Depressão leve; 10 a 14: Depressão moderada; 15 a 19: Depressão grave; 20 ou mais: Depressão muito grave<sup>74</sup>. (ANEXO III)

### **3.6. Instrumento de avaliação do luto prolongado - PG-13**

O PG-13 é uma escala de autorrelato desenvolvida para identificar os sintomas do Transtorno de Luto Prolongado. A escala é composta por 13 itens que avaliam os principais sintomas do TLP conforme descrito nos critérios diagnósticos estabelecidos pela American Psychiatric Association (DSM-5-TR) e pela Organização Mundial da Saúde (CID-11)<sup>68</sup>.

A escala PG-13 avalia sintomas em três categorias principais:

- Saudade persistente e angústia: Itens que avaliam a intensidade da saudade ou desejo pela pessoa falecida, incluindo sentimentos de vazio e solidão.

- Preocupação com a perda: Itens que avaliam o grau em que a pessoa enlutada está obcecada com pensamentos sobre o falecido, incluindo dificuldades em aceitar a morte e a sensação de descrença.

- Impacto funcional: Itens que medem o quanto esses sintomas interferem na capacidade do indivíduo de funcionar em suas atividades diárias, como trabalhar, socializar ou cuidar de si mesmo

Cada item é avaliado em uma escala Likert, variando de "nunca" a "sempre" ou de "nada" a "extremamente". A pontuação total ajuda a determinar se o indivíduo está apresentando sintomas consistentes com o Transtorno de Luto Prolongado <sup>76</sup>.

Para que o diagnóstico de TLP seja considerado, o PG-13 requer que os sintomas estejam presentes por pelo menos 6 meses após a perda, e que haja um impacto significativo no funcionamento diário do indivíduo. A escala também considera fatores como a intensidade e frequência dos sintomas. Em geral, uma pontuação elevada na escala indica uma alta probabilidade de TLP, o que sugere a necessidade de uma avaliação mais aprofundada por um profissional de saúde mental <sup>76</sup>. Para se considerar presente o TLP, o familiar deve ter como respostas para os sentimentos relativos às questões 1 e 2 a intensidade diária ou várias vezes ao dia. Quando questionado quanto ao tempo dos sintomas de angústia de separação (questões 1 e 2), deve tê-los presenciado pelo menos 6 meses. A respeito dos sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais abordados nas questões de 4 a 12, o sujeito deve assinalar com intensidade diária ou várias vezes ao dia pelo menos cinco dessas nove questões; por último deve verificar-se uma significativa disfunção social e ocupacional<sup>76</sup>. (ANEXO B)

### **3.7. Instrumento de avaliação de depressão - PHQ-9**

O PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9) é um instrumento amplamente reconhecido e utilizado para a triagem, diagnóstico, monitoramento e avaliação da gravidade da depressão. Desenvolvido por Kroenke, Spitzer e Williams, o PHQ-9 foi concebido como uma ferramenta de autorrelato que oferece uma avaliação concisa, porém abrangente, dos sintomas depressivos, baseando-se nos critérios diagnósticos estabelecidos pelo DSM-IV, e posteriormente, pelo DSM-5.<sup>73</sup>

Este questionário é composto por nove itens, cada um dos quais corresponde diretamente a um dos critérios principais para o diagnóstico de Transtorno Depressivo Maior, conforme definido pelo DSM. Esses itens abordam aspectos críticos do transtorno depressivo, incluindo humor deprimido, perda de interesse ou prazer em atividades, alterações significativas no apetite ou peso, distúrbios do sono, fadiga ou perda de energia, sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva, dificuldades de concentração, agitação ou retardo psicomotor, e ideação suicida. A resposta a cada

item é feita em uma escala de Likert de quatro pontos, que avalia a frequência dos sintomas experimentados nos últimos 14 dias, variando de "0" (de jeito nenhum) a "3" (quase todos os dias).

A pontuação total do PHQ-9 pode variar de 0 a 27, com maiores pontuações indicando uma maior gravidade dos sintomas depressivos. Esta pontuação é interpretada em faixas que variam desde a ausência ou presença mínima de sintomas depressivos até depressão grave. A pontuação total da escala PHQ-9 varia de 0 a 27, com escores mais altos indicando uma maior gravidade da depressão. Os escores podem ser interpretados da seguinte forma: 0 a 4: Ausência de depressão; 5 a 9: Depressão leve; 10 a 14: Depressão moderada; 15 a 19: Depressão grave; 20 ou mais: Depressão muito grave <sup>74</sup>. Uma pontuação de 10 ou mais é frequentemente usada como ponto de corte para a triagem do Transtorno Depressivo Maior, evidenciando uma sensibilidade e especificidade de 88%, o que sugere a necessidade de uma avaliação clínica mais aprofundada <sup>74</sup>.

### **3.8. Procedimentos**

A busca dos participantes foi realizada por meio de contato telefônico e redes sociais, utilizando as informações disponíveis nos prontuários e bancos de dados dos hospitais participantes. Aos indivíduos elegíveis foram enviadas cartas-convite com informações sobre a pesquisa, solicitando que a resposta de aceite ou recusa fosse expressa por telefone, e-mail ou mensagem de texto à pesquisadora principal, cujos contatos constavam na referida carta. Pais e mães do mesmo filho receberam cartas separadamente, ainda que residissem no mesmo endereço.

Os participantes foram entrevistados por meio de um questionário desenvolvido especificamente para este estudo, contendo questões objetivas e instrumentos validados para a população brasileira. Além disso, foram consultados os prontuários eletrônicos para complementação de informações referentes ao período anterior ao óbito, estratégia que teve como objetivo reduzir possíveis vieses de informação, especialmente em relação às datas e eventos clínicos de interesse.

As entrevistas foram conduzidas por duas estudantes de Psicologia, previamente treinadas pela pesquisadora principal, e ocorreram por videochamada. Todas as entrevistas foram gravadas mediante concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### **3.9. Abordagem Qualitativa**

A vertente qualitativa do estudo teve como objetivo aprofundar a compreensão das experiências de luto prolongado, dos sintomas depressivos e das formas de enfrentamento adotadas por pais enlutados que perderam seus filhos em decorrência de câncer, buscando captar aspectos subjetivos, simbólicos e relacionais que não são mensurados pelas medidas psicométricas quantitativas. Essa abordagem visa revelar os significados atribuídos à perda, bem como os recursos emocionais, espirituais e sociais mobilizados pelos participantes ao longo do processo de luto.

### **3.10. Coleta de Dados Qualitativos**

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas individuais (Apêndice I), conduzidas com os pais e mães participantes, em ambiente reservado e acolhedor, por videochamada, respeitando o ritmo e o contexto emocional de cada entrevistado. As entrevistas abordaram temas relacionados à vivência do processo de luto, ao impacto emocional da perda, às estratégias de enfrentamento e às redes de apoio percebidas. A duração média das entrevistas foi de aproximadamente 75 minutos, variando entre 41 e 156 minutos, e todas as falas foram gravadas e transcritas integralmente para análise.

### **3.11. Procedimentos de análise qualitativa (IRaMuTeQ)**

As transcrições das entrevistas foram revisadas e organizadas em um único arquivo de texto no formato .txt, conforme as exigências do software IRaMuTeQ, versão 0.8 alpha 2 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires).

Cada entrevista foi marcada como uma Unidade de Contexto Inicial (UCI), utilizando os códigos text\_01, text\_02 e assim por diante, o que permitiu a segmentação automática do corpus em Unidades de Contexto Elementar (UCEs) para análise estatística lexical.

A análise textual foi realizada por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), técnica que agrupa segmentos de texto (UCEs) em classes de vocabulário estatisticamente semelhantes, com base em coocorrências e similaridades lexicais.

O processo de análise incluiu:

- Cálculo da frequência das palavras, com remoção de termos de parada e lematização básica;
- Associação estatística entre palavras e classes, por meio do teste do qui-quadrado ( $\chi^2$ );
- Geração do dendrograma, representando a estrutura hierárquica das classes temáticas;
- Identificação dos vocábulos característicos de cada classe, acompanhados dos trechos de texto mais representativos.

As classes temáticas resultantes da CHD foram interpretadas qualitativamente à luz da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011)<sup>75</sup>, como estratégia complementar de interpretação. Essa etapa compreendeu a identificação dos núcleos de sentido de cada classe, a contextualização das falas e a articulação com a literatura científica sobre luto parental e depressão no contexto da oncologia pediátrica.

### **3.12. Integração dos resultados qualitativos e quantitativos**

A análise qualitativa foi integrada à análise quantitativa de forma complementar e interpretativa, buscando relacionar os escores obtidos nos instrumentos PG-13 e PHQ-9 com os temas emergentes das entrevistas.

Essa triangulação proporcionou uma compreensão abrangente e multifacetada do fenômeno do luto parental, articulando dimensões psicométricas e experiencial-subjetivas e evidenciando a complexidade emocional, familiar e social que permeia a experiência da perda de um filho por câncer.

### **3.13. Análise de Dados**

A análise dos dados foi conduzida de forma a descrever a ocorrência de Transtorno de Luto Prolongado (TLP) e sintomas depressivos segundo as variáveis de interesse e covariáveis investigadas. A descrição dos dados foi realizada por meio de tabelas de frequências e/ou contingência para as variáveis qualitativas e através de medidas de tendência central e dispersão para as variáveis quantitativas.

Para a análise das variáveis categóricas, foram utilizados os testes do qui-quadrado de Pearson ou de Fisher, quando havia menos de cinco observações em determinada categoria, a fim

de comparar grupos com e sem presença de TLP e depressão, de acordo com as variáveis de interesse.

Para as variáveis de desfecho mensuradas por instrumentos com respostas binárias (“sim” e “não”), as associações entre variáveis de exposição e desfechos (TLP e depressão) foram estimadas por meio dos odds ratios (OR) e respectivos intervalos de confiança de 95%.

A análise qualitativa foi realizada por meio do software IRaMuTeQ, conforme descrito na seção anterior, permitindo a identificação de classes lexicais e temáticas a partir da Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

Posteriormente, os resultados qualitativos foram interpretados à luz da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011)<sup>75</sup>, complementando a análise estatística e oferecendo uma compreensão mais abrangente do fenômeno estudado.

### **3.14. Questões Éticas**

Aos participantes foram assegurados privacidade, sigilo e confidencialidade das informações coletadas. Previamente à coleta de dados, foi apresentado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo I), no qual os participantes manifestaram sua anuência em participar da pesquisa.

Nos casos em que foram identificadas situações que demandavam acompanhamento médico e/ou psicológico, foram realizados encaminhamentos a serviços especializados, como o Projeto Enlutar e o Ambulatório de Luto do Hospital Universitário da UFJF, com o acompanhamento da pesquisadora responsável.

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil em 09/11/2023 e, após quatro pareceres sugerindo adequações, foi aprovado em 03/05/2024 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), sob o parecer consubstanciado correspondente.

## **4. RESULTADOS**

### **4.1. Levantamento e seleção da população elegível**

Durante o período compreendido entre março de 2018 e março de 2023, foram identificadas 139 crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer nos dois serviços participantes do estudo, o Instituto Oncológico de Juiz de Fora/Hospital 9 de Julho (referência SUS) e o Hospital Albert Sabin (saúde suplementar).

Dessas, 38 evoluíram para óbito no período analisado, constituindo a população potencialmente elegível, uma vez que o objetivo do estudo foi avaliar o luto parental após a morte de filhos por câncer.

Considerando que cada criança poderia ter até dois genitores ou cuidadores principais elegíveis (pai e/ou mãe), a população máxima teórica para convite à participação foi de 76 responsáveis.

### **4.2. Processo de recrutamento**

O recrutamento dos participantes foi realizado a partir dos registros hospitalares das crianças e adolescentes falecidos em decorrência de neoplasias nos serviços incluídos no estudo. As informações de contato disponíveis em prontuário foram utilizadas para tentativa de comunicação com os pais ou responsáveis legais, por meio de ligações telefônicas e mensagens eletrônicas. Entretanto, observou-se que grande parte dos números cadastrados encontrava-se desatualizada, o que dificultou o rastreamento das famílias e inviabilizou, em muitos casos, o estabelecimento de contato direto. Apesar dos esforços de localização e do cuidado ético adotado na abordagem de famílias enlutadas, verificou-se uma baixa taxa de resposta e de adesão ao estudo. Ao final, sete pais/mães consentiram em participar, responderam aos instrumentos de avaliação (PG-13 e PHQ-9) e participaram da entrevista semiestruturada, compondo a amostra final analisada.

### 4.3. Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

A caracterização sociodemográfica e clínica da amostra, apresentada na Tabela 1, tem como finalidade contextualizar o perfil dos participantes e as condições sob as quais se desenvolveram as experiências analisadas. As variáveis contempladas incluem aspectos relativos ao vínculo parental, escolaridade, situação conjugal, ocupação, religiosidade, apoio social e características clínicas do tratamento oncológico. Essa caracterização permite compreender a diversidade de trajetórias vividas pelas famílias e fornece subsídios para a interpretação integrada dos resultados quantitativos e qualitativos do estudo.

A partir dessa caracterização geral, observa-se que a amostra foi composta por sete genitores enlutados, sendo seis mães e um pai, cujos filhos faleceram por câncer entre março de 2018 e março de 2023. As crianças apresentavam idade média ao diagnóstico de aproximadamente 60 meses (5 anos) e idade média ao óbito de cerca de 90 meses (7,5 anos), com variação entre 2 e 13 anos. O tempo médio entre diagnóstico e óbito foi de aproximadamente 30 meses, demonstrando trajetórias distintas de evolução clínica e terapêutica.

O intervalo entre o falecimento do(a) filho(a) e a realização das entrevistas variou de 2 anos e 4 meses a 5 anos e 8 meses, com média de aproximadamente 3 anos e 11 meses. Esse período indica que todos os participantes encontravam-se em uma fase de luto consolidado, caracterizada por maior elaboração simbólica da perda e possibilidade de ressignificação das experiências vividas. Tal distância temporal favoreceu uma reflexão retrospectiva mais integrada, permitindo que os entrevistados abordassem não apenas o sofrimento imediato decorrente do óbito, mas também as transformações emocionais, relacionais e existenciais ocorridas ao longo do tempo.

Em relação ao contexto do óbito, 86% faleceram durante o tratamento ativo, em ambiente hospitalar, e apenas uma (14%) encontrava-se em cuidados paliativos. Entre os diagnósticos registrados, predominaram as neoplasias hematológicas, destacando-se a leucemia linfóide aguda ( $n = 2$ ; 29%) e a leucemia mieloide aguda ( $n = 2$ ; 29%), seguidas por ocorrências esporádicas de tumores sólidos de diferentes sítios anatômicos.

A renda familiar média foi de R\$ 7.085,71 ( $dp = R\$ 6.177,22$ ), e a mediana de R\$ 4.200,00, indicando ampla heterogeneidade socioeconômica entre as famílias. A maioria dos genitores apresentava ensino médio completo (28,6%), enquanto parte deles possuía pós-graduação (28,6%),

refletindo diversidade nos níveis educacionais e indicando um perfil de famílias com escolaridade variando entre fundamental incompleto e pós-graduação. Esse panorama demonstra heterogeneidade formativa, com predominância de níveis intermediários e superiores, o que pode favorecer maior compreensão das informações em saúde e participação ativa no cuidado e em pesquisas clínicas.

No que se refere ao tipo de instituição em que as crianças receberam tratamento oncológico, observou-se predominância de serviços privados (43%), seguidos por instituições públicas (29%) e por modelos mistos de atendimento (29%), que combinaram cuidados em diferentes contextos assistenciais. Essa distribuição evidencia percursos terapêuticos heterogêneos, abrangendo tanto pacientes provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto da saúde suplementar, além de situações em que houve trânsito entre modalidades de cuidado ao longo do tratamento.

Em relação à trajetória conjugal dos participantes, houve equilíbrio entre aqueles que mantiveram o mesmo estado civil (43%) e os que vivenciaram separações conjugais (43%), enquanto uma parcela menor reconstituiu novas uniões (14%). Esses resultados ilustram respostas conjugais diversas diante da perda, que variaram entre estabilidade, ruptura e reconfiguração afetiva.

No eixo religioso e de apoio social, a maioria dos participantes se declarou religiosa (71%) e considerou a religiosidade um elemento relevante (86%) para o enfrentamento do luto. De forma semelhante, o apoio social foi amplamente referido (71%) e reconhecido como fundamental no processo de reestruturação familiar. A maior parte dos genitores relatou sentir-se apoiada (86%) e manteve acompanhamento psicológico (71%) após a perda, evidenciando a busca ativa por suporte emocional e espiritual.

Quanto ao aspecto ocupacional, verificou-se que a maioria estava inserida no mercado de trabalho antes do diagnóstico (86%), mas parte expressiva interrompeu suas atividades durante o tratamento (57%). Após o falecimento, observou-se retomada gradual da atividade laboral, com todos os participantes trabalhando novamente no momento das entrevistas (100%), o que sugere processo de reintegração e reorganização da rotina no período pós-perda.

A Tabela 2 apresenta as características relacionadas à saúde mental dos participantes e os escores obtidos nos instrumentos psicométricos aplicados, permitindo uma visão integrada entre indicadores clínicos e subjetivos do processo de luto. Essa sistematização fornece subsídios para compreender o impacto emocional e funcional da perda, bem como a adoção de estratégias

terapêuticas e de acompanhamento psicológico ao longo do tempo. As informações descritas a seguir detalham o perfil psicológico e o comportamento dos escores avaliados, contextualizando-os dentro das trajetórias individuais de enfrentamento do luto.

No que diz respeito à saúde mental, não foram relatados diagnósticos prévios de depressão, tampouco uso de antidepressivos antes ou durante o tratamento do(a) filho(a). Entretanto, a maioria passou a utilizar antidepressivos após o falecimento (71%), geralmente em decorrência de sintomas de tristeza persistente, insônia e ansiedade, que motivaram acompanhamento médico e suporte farmacológico no período subsequente à perda. O início desse tratamento medicamentoso ocorreu, em média, 8,6 meses após o óbito, com variação entre o primeiro mês e o primeiro ano de luto, indicando diferentes tempos de procura e acesso ao cuidado em saúde mental entre os participantes.

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Amostra (n=7)

Variável	Categoria	n	%
Parentesco	Mãe	6	85,7
	Pai	1	14,3
Grau máximo de escolaridade	Fundamental incompleto	1	14,3
	Fundamental completo	1	14,3
	Médio completo	2	28,6
	Superior completo	1	14,3
	Pós-graduação	2	28,6
Renda familiar atual	Média ± DP	R\$ 7.085,71 ± 6.177,22	
	Mediana	R\$ 4.200,00	
Estado civil atual	Solteiro	1	14,3
	Casado/União estável	3	42,9
	Divorciado/Separado	3	42,9
Mudança situação conjugal após falecimento	Sem mudança	3	42,9
	Separação	3	42,9
	Nova união	1	14,3
Trabalhava antes do diagnóstico	Sim	6	85,7
	Não	1	14,3
Interrompeu trabalho durante tratamento	Sim	4	57,1
	Não	3	42,9
Trabalha atualmente	Sim	7	100,0
Considera-se pessoa religiosa	Sim	5	71,4
	Não	2	28,6
Recebeu apoio social após falecimento	Sim	5	71,4
	Não	2	28,6
Idade(em meses) da criança ao diagnóstico	~60	Variação: 9-192	
Idade(em meses) da criança ao óbito	~90	Variação: 14-204	
Tempo total de tratamento ( em meses)	~30		
Diagnóstico oncológico	Neoplasias hematológicas (LLA/LMA)	4	57,1
	Tumores sólidos	3	42,9
Tipo de instituição de tratamento	Pública	2	28,6
	Privada	3	42,9
	Mista	2	28,6
Fase em que ocorreu o falecimento	Durante tratamento	6	85,7
	Em cuidados paliativos	1	14,3
Intercorrências graves durante tratamento	Sim	6	85,7
	Não	1	14,3
Internação em UTI	Sim	6	85,7
	Não	1	14,3

Variável	Categoria	n	%
Recidiva da doença	Sim	3	42,9
	Não	4	57,1

**Notas:**

DP = Desvio Padrão; LLA = Leucemia Linfoide Aguda; LMA = Leucemia Mieloide Aguda; TLP = Transtorno de Luto Prolongado; UTI = Unidade de Terapia Intensiva.

\*Outros tumores sólidos: Neuroblastoma (n=1) e Rabdomyosarcoma (n=1)

Fonte: Dados da pesquisa (2025)

**Tabela 2 – Características de Saúde Mental e Escores Psicométricos**

Variável	Categoria/Medida	n (%)
Uso de antidepressivos antes/durante tratamento	Sim	0 (0,0%)
	Não	7 (100,0%)
Uso de antidepressivos após óbito	Sim	5 (71,4%)
	Não	2 (28,6%)
Tempo de início do uso após óbito (meses)	Média ± DP	8,6
Acompanhamento psicológico atual	Sim	5 (71,4%)
	Não	2 (28,6%)
Tempo entre óbito e entrevista (meses)	Média	~47
	Mediana	~47
	Variação	28-68 meses
Escore PG-13 (Luto Prolongado)	Média ± DP	29,0 ± 15,4
	Mediana	23,0
	Variação	15-58
	Suspeita de TLP (≥40 pontos)	2 (28,6%)
Escore PHQ-9 (Depressão)	Média ± DP	5,1 ± 5,4
	Mediana	2,0
	Variação	0-16
	Depressão ausente/leve (<10)	5 (71,4%)
	Depressão moderada (10-14)	2 (28,6%)

Fonte: Dados da pesquisa (2025)

#### 4.4. Resultados do instrumento PG-13

Na avaliação dos sintomas de luto por meio do instrumento PG-13, observou-se que a frequência de saudade e ausência (item 1) foi elevada entre os participantes: 85,7% relataram sentir saudade diariamente ou várias vezes ao dia, sendo 57,1% na categoria “várias vezes por dia”. De modo semelhante, no item 2, referente à dor emocional e angústia associadas à perda, 42,9% dos

respondentes assinalaram sentir esses sintomas diariamente ou várias vezes ao dia, enquanto os demais relataram ocorrência semanal ou ocasional.

No item 3, que avalia se esses sintomas permaneceram por período igual ou superior a seis meses após o óbito, 71,4% dos participantes responderam afirmativamente, indicando persistência dos sentimentos de saudade e dor emocional no tempo.

Nos itens de natureza cognitiva e comportamental (itens 4 a 12), as respostas mostraram predomínio de intensidades baixas e moderadas, com algumas variações específicas. Quanto aos itens 4 e 5, que avaliam evitação de lembranças e sentimento de choque/confusão, observou-se que 14,3% relataram ocorrência diária ou várias vezes ao dia, enquanto a maioria respondeu dentro das faixas mais baixas da escala (“quase nunca” ou “pelo menos uma vez”). O item 6 (perda de identidade) apresentou respostas de intensidade elevada (“bastante” ou “extremamente”) em 42,9% dos casos. Itens como dificuldade em aceitar a perda (item 7), dificuldade em confiar nos outros (item 8), e sentimento de amargura (item 9) tiveram intensidade elevada em 14,3% a 28,6% dos participantes. Os itens dificuldade em seguir com a vida (item 10) e entorpecimento emocional (item 11) mostraram baixa frequência de respostas elevadas, com 14,3% de marcações intensas em cada um deles. O item 12 (vida vazia ou sem significado) apresentou intensidade alta em 14,3% dos respondentes.

No item 13, que investiga o impacto funcional do luto nas esferas social, ocupacional e pessoal, 14,3% dos participantes indicaram redução significativa das atividades cotidianas relacionadas à perda. Assim, observa-se que a maioria (85,7%) não referiu comprometimento expressivo nessas dimensões, sugerindo manutenção relativa do funcionamento diário apesar da vivência do luto.

Os escores totais do PG-13 variaram de 15 a 58 pontos, com média de 29,0 (dp = 15,4) e mediana de 23,0, evidenciando ampla variabilidade na intensidade dos sintomas entre os participantes. Aproximadamente 29% apresentaram pontuação igual ou superior a 40 pontos, faixa considerada de elevada intensidade sintomática, enquanto os demais se situaram em níveis intermediários ou baixos da escala. Dessa forma, na amostra analisada, cerca de um terço (29%) dos pais e mães avaliados apresentou suspeita de Transtorno de Luto Prolongado, caracterizada por escores totais elevados e múltiplos sintomas emocionais persistentes, embora nenhum caso tenha preenchido integralmente todos os critérios diagnósticos formais estabelecidos pelo instrumento PG-13.

Aos participantes que apresentaram escores compatíveis com suspeita de TLP, foram oferecidos cuidados especializados voltados ao luto, com possibilidade de acompanhamento no Ambulatório de Luto do HU-UFJF/Projeto Enlutar. Contudo, o encaminhamento foi recusado por todos, uma vez que esses já realizavam acompanhamento psicológico prévio no momento da coleta, o que indica a existência de uma rede de suporte emocional previamente estabelecida fora do contexto do estudo.

#### **4.5. Resultados do instrumento PHQ-9**

O PHQ-9 foi aplicado com o objetivo de avaliar a presença e a frequência de sintomas depressivos entre os pais e mães participantes do estudo. O instrumento é composto por nove itens que mensuram sintomas específicos de depressão e um item adicional que avalia o impacto funcional desses sintomas nas atividades cotidianas.

De forma geral, os resultados demonstraram baixa frequência global de sintomas depressivos, embora alguns itens apresentem ocorrência pontual em parte dos respondentes.

Nos itens iniciais, que abordam humor deprimido e perda de interesse ou prazer em atividades (itens 1 e 2), 71% dos participantes relataram ausência dos sintomas (“nenhum dia”), enquanto 29% assinalaram ocorrência em até uma vez por semana nas últimas duas semanas.

Os distúrbios do sono (item 3) e a fadiga ou baixa energia (item 4) foram relatados por 43% dos participantes, dos quais 29% indicaram ocorrência de sintomas por uma semana ou mais e 14% relataram quase todos os dias, evidenciando que alterações de sono e cansaço estiveram entre os sintomas mais frequentes na amostra.

Em relação às alterações de apetite (item 5), 57% dos respondentes relataram alguma manifestação do sintoma, sendo 14% com ocorrência quase diária.

Os sintomas associados à autoimagem negativa e sentimentos de culpa (item 6) apareceram em 29% dos participantes, principalmente com frequência semanal. Já a dificuldade de concentração (item 7) foi relatada por 28%, em geral com intensidade leve.

Os itens referentes à agitação ou lentidão psicomotora (item 8) e a pensamentos autolesivos ou de morte (item 9) apresentaram baixa frequência, sendo relatados por apenas 14% dos participantes, ambos com ocorrência esporádica.

Por fim, o impacto funcional dos sintomas (item 10) foi considerado inexistente ou mínimo pela maioria dos entrevistados: 86% declararam nenhuma ou pouca dificuldade para desempenhar suas atividades cotidianas, enquanto 14% referiram muita dificuldade.

Os escores totais do PHQ-9 variaram entre 0 e 16 pontos, demonstrando ampla variabilidade na presença e intensidade dos sintomas depressivos entre os participantes. A pontuação média foi de 5,1 pontos (desvio-padrão = 5,4), com mediana de 2,0, o que indica predomínio de baixos escores e, portanto, baixa gravidade média dos sintomas depressivos na amostra.

A análise da distribuição das pontuações revelou que cinco dos sete participantes (71%) apresentaram escores inferiores a 10 pontos, situando-se nas faixas de ausência (0–4 pontos) ou depressão leve (5–9 pontos). Esses resultados sugerem que, para a maioria, os sintomas relatados foram esporádicos e de intensidade limitada, não atingindo o ponto de corte clinicamente significativo para depressão moderada.

Por outro lado, dois participantes (29%) apresentaram escores iguais ou superiores a 10 pontos, intervalo que corresponde à faixa de depressão moderada (10–14 pontos) segundo os critérios do instrumento. Nesses casos, observou-se maior concentração de respostas nas categorias “1 semana ou mais” e “quase todos os dias”, especialmente nos itens referentes a fadiga, alterações de sono, dificuldade de concentração e autoimagem negativa.

Nenhum participante atingiu pontuação compatível com depressão grave (15–19 pontos) ou muito grave ( $\geq 20$  pontos), o que reforça o predomínio de sintomas leves a moderados na amostra. Assim, os achados quantitativos do PHQ-9 apontam para um perfil heterogêneo, no qual a maioria dos pais e mães apresenta níveis baixos de sintomas depressivos, mas uma parcela minoritária exibe sinais clínicos relevantes, indicando maior vulnerabilidade emocional no período de luto após a perda do filho.

Ainda assim, aos participantes que apresentaram escores compatíveis com depressão moderada foi oferecido acompanhamento especializado no Ambulatório de Luto do HU-UFJF/Projeto Enlutar, em consonância com os princípios éticos de cuidado e encaminhamento. Todos os convidados recusaram o acompanhamento, de modo semelhante ao observado entre os participantes com suspeita de TLP, uma vez que já realizavam acompanhamento psicológico prévio no momento da coleta. Esse dado reforça a existência de uma rede de suporte emocional previamente estabelecida, fora do contexto do estudo, o que possivelmente contribuiu para a

estabilidade emocional observada e para a ausência de casos graves de depressão entre os participantes.

#### **4.6. Análise estatística e associações entre variáveis**

A análise quantitativa integrada buscou verificar possíveis relações entre a presença de sintomas de Transtorno de Luto Prolongado (TLP), avaliada pelo instrumento PG-13, e sintomas depressivos, avaliados pelo PHQ-9, bem como explorar associações com variáveis clínicas e sociodemográficas relevantes da amostra.

Os escores totais do PG-13 variaram entre 15 e 58 pontos, com média de 29,0 (dp = 15,4) e mediana de 23,0, indicando ampla variabilidade na intensidade dos sintomas de luto entre os participantes. Aproximadamente 29% apresentaram pontuação igual ou superior a 40 pontos, faixa de corte indicativa de TLP em triagem, enquanto os demais situaram-se abaixo desse ponto de referência. Nenhum caso preencheu integralmente todos os critérios diagnósticos formais estabelecidos pelo instrumento.

Os escores do PHQ-9 variaram entre 0 e 16 pontos, com média de 5,1 (dp = 5,4) e mediana de 2,0, revelando predomínio de sintomas leves e ausência de casos classificados como depressão grave. A distribuição mostrou que 71% dos participantes apresentaram escores inferiores a 10, correspondendo a ausência ou depressão leve, e 29% situaram-se na faixa de depressão moderada ( $\geq 10$  pontos).

A correlação entre os escores do PG-13 e do PHQ-9 não foi estatisticamente significativa ( $r = -0,07$ ;  $p = 0,89$  para o teste de Pearson e  $\rho = -0,27$ ;  $p = 0,56$  para o teste de Spearman), sugerindo ausência de associação linear ou monotônica relevante entre a intensidade dos sintomas de luto e de depressão na amostra. Isso indica que os participantes que apresentaram maiores escores de TLP não foram necessariamente os mesmos com maiores escores de depressão.

Em relação ao uso de antidepressivos, observou-se incremento considerável após o óbito: nenhum participante relatou uso antes ou durante o tratamento oncológico, enquanto 71% iniciaram o uso no período pós-perda. O teste de McNemar exato indicou tendência estatisticamente limítrofe ( $p = 0,0625$ ) para essa mudança, refletindo aumento expressivo do uso de psicofármacos após o falecimento do filho(a).

A avaliação das associações entre TLP ( $PG-13 \geq 40$ ) e variáveis clínicas e sociodemográficas, incluindo tipo de câncer, religiosidade, importância atribuída à fé, escolaridade, ocorrência de intercorrências graves, internações em UTI, tempo em cuidados paliativos e tempo total de tratamento oncológico, não identificou diferenças estatisticamente significativas, segundo os testes exato de Fisher (para variáveis categóricas) e Mann–Whitney (para variáveis contínuas). Ainda assim, observou-se tendência de escores mais elevados de luto entre genitores de crianças com tratamentos mais longos e maior tempo de internação em UTI.

De forma semelhante, as comparações entre participantes com e sem sintomas depressivos moderados ( $PHQ-9 \geq 10$ ) não mostraram associações significativas com as mesmas variáveis clínicas e sociodemográficas. Contudo, houve discreta tendência não significativa de escores mais altos de depressão entre genitores de crianças com neoplasias hematológicas e entre aqueles com menor escolaridade.

As análises de correlação de Spearman entre os escores psicométricos (PG-13 e PHQ-9) e variáveis contínuas (tempo em cuidados paliativos, tempo de tratamento e tempo de UTI) também não mostraram associações significativas ( $\rho < 0,4$ ;  $p > 0,05$ ), reforçando o caráter exploratório da análise e a limitação imposta pelo pequeno número de participantes.

Em síntese, os resultados quantitativos evidenciam que 29% dos participantes apresentaram sintomas intensos de luto prolongado e 29% sintomas depressivos moderados, com 71% relatando início de uso de antidepressivos após o óbito. Embora não tenham sido observadas correlações estatisticamente significativas entre os escores de luto e depressão, nem associações com variáveis clínicas e sociodemográficas, os dados apontam tendências consistentes de maior sofrimento emocional entre genitores cujos filhos tiveram trajetórias terapêuticas mais longas e clínicas mais complexas.

#### **4.7. Resultados da análise qualitativa**

A etapa qualitativa foi conduzida a partir do corpus textual constituído pelas transcrições integrais das entrevistas semiestruturadas, analisado com o auxílio do software IRaMuTeQ , ferramenta estatístico-linguística empregada em pesquisas qualitativas e mistas, que permite realizar análises lexicométricas de alta precisão, identificando regularidades discursivas, estruturas de coocorrência lexical e redes semânticas no material empírico. Por meio desse processamento, o

IRaMuTeQ viabilizou a representação estatística e gráfica das relações entre palavras e temas, oferecendo uma visão estruturada dos campos de sentido que organizam o discurso dos participantes.

O corpus, após tratamento linguístico (segmentação, lematização e exclusão de palavras de parada), foi dividido em Unidades de Contexto Elementar (UCEs), que correspondem a fragmentos de sentido mínimo passíveis de análise. Essas unidades foram classificadas por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), procedimento estatístico que agrupa os segmentos de texto de acordo com a similaridade lexical e semântica entre eles, resultando em classes temáticas homogêneas internamente e heterogêneas entre si.

A análise produziu um dendrograma composto por seis classes lexicais (Figura 1), distribuídas de forma estatisticamente significativa e representativas dos principais núcleos de sentido emergentes nas narrativas parentais sobre o luto, o processo de adoecimento e a experiência da perda.

A distribuição percentual das classes foi a seguinte: Classe 1 (17,6%), Classe 2 (17,3%), Classe 3 (20,1%), Classe 4 (12,6%), Classe 5 (12,8%) e Classe 6 (19,6%). A partir da leitura interpretativa das palavras de maior valor de qui-quadrado e do contexto das UCEs, foi possível identificar dois eixos estruturantes do discurso. O primeiro, Eixo Emocional e Simbólico do Luto (Classes 1, 4, 5 e 6), expressa a trajetória afetiva e espiritual do sofrimento parental — do impacto da perda à reconstrução de sentido por meio da fé, da dor e do vínculo continuado. O segundo, Eixo Concreto e Relacional do Adoecimento (Classes 2 e 3), revela o enraizamento do luto na experiência hospitalar e nos processos de cuidado clínico, mostrando como o cotidiano médico e a vivência hospitalar se tornam parte constitutiva da narrativa da perda.

Essa estrutura evidencia que as narrativas parentais articulam dimensões afetivas, espirituais e clínicas de forma interdependente, integrando o sofrimento emocional e a vivência concreta do tratamento e da morte em um mesmo campo de experiência.

A seguir, são apresentadas as seis classes resultantes da CHD, acompanhadas de suas respectivas interpretações técnico-analíticas.



**Figura 1 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das entrevistas com pais e mães**

Representação gráfica da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) gerada pelo software IRaMuTeQ, a partir do corpus textual das entrevistas com pais e mães enlutados por câncer infantil. O dendrograma apresenta a segmentação do corpus em seis classes lexicais estatisticamente distintas, distribuídas segundo a similaridade lexical entre as Unidades de Contexto Elementar (UCEs). Cada classe é identificada por uma cor e pela sua proporção no total do corpus: Classe 1 (vermelha, 17,6%) – luto parental e representação da morte; Classe 2 (cinza, 17,3%) – contexto clínico e procedimentos médicos; Classe 3 (verde, 20,1%) – vivência hospitalar e cotidiano do tratamento; Classe 4 (ciano, 12,6%) – expressão da dor e sofrimento emocional; Classe 5 (azul, 12,8%) – espiritualidade e elaboração simbólica; e Classe 6 (roxa, 19,6%) – suporte social e religiosidade compartilhada. O gráfico evidencia a estrutura hierárquica e temática das narrativas parentais, revelando dois eixos centrais: o Eixo Emocional e Simbólico do Luto (Classes 1, 4, 5 e 6), que expressa o sofrimento, a fé e a reconstrução de sentido, e o Eixo Concreto e Relacional do Adoecimento (Classes 2 e 3), que reflete o cotidiano hospitalar e o processo de cuidado clínico

*Fonte: elaboração própria, a partir dos dados das entrevistas, processados no software IRaMuTeQ (versão 0.8 alpha 2).*

### **Classe 1 – Luto parental e representação da morte (vermelha, 17,6%)**

A Classe 1 reúne os léxicos “filho”, “morrer”, “viver”, “passado”, “praia”, “sofrer”, “foto”, “dor”, “aceitar” e “morte”, compondo um campo semântico centrado na representação da perda e na reconstrução do vínculo simbólico com o filho falecido. Essa classe constitui o núcleo emocional do luto parental, no qual a morte é narrada não apenas como evento biológico, mas como uma ruptura afetiva e existencial que reorganiza a identidade e o sentido de continuidade da vida.

As narrativas evidenciam o impacto emocional profundo e a persistência da presença simbólica do filho. As falas expressam a coexistência de dor, amor e tentativa de manter o vínculo vivo:

*“Acho que mãe nunca aceita. A gente aprende a viver com a dor, mas aceitar mesmo, não.”*  
(P2)

*“Eu falo com ele todo dia, parece que ainda sinto ele aqui comigo.”* (P4)

*“A lembrança dele é o que me faz continuar, mas dói como se tivesse sido ontem.”* (P5)

A partir dessas expressões, observa-se um processo narrativo que transita entre a constatação da ausência e a busca por presença simbólica. As palavras “morrer”, “viver” e “filho” formam um triângulo semântico que traduz a dialética entre a finitude e a permanência, característica do luto parental.

Essa classe revela o esforço cognitivo e emocional dos pais em reconstruir o significado da morte e situar o filho em uma dimensão simbólica duradoura. A repetição de termos temporalizados (“passado”, “praia”, “foto”) sugere o uso de memórias concretas como recurso de sustentação psíquica. Assim, o luto é vivido como processo de negociação entre a aceitação da realidade da perda e a continuidade do amor, expressando uma forma de “presença na ausência” que caracteriza a parentalidade após a morte.

### **Classe 2 – Contexto clínico e procedimentos médicos (cinza, 17,3%)**

A Classe 2 agrega léxicos como “medicar”, “cirurgia”, “exame”, “tumor”, “laudo”, “pediatra”, “consulta”, “internar”, “CTI”, “quimioterapia” e “transplante”, compondo um campo semântico predominantemente biomédico. Essa classe traduz a dimensão objetiva do adoecimento e reflete o envolvimento intenso das famílias com o sistema hospitalar e os procedimentos

terapêuticos, muitas vezes narrados com detalhes técnicos que indicam a incorporação do vocabulário médico ao cotidiano parental.

As falas dos participantes demonstram familiaridade com termos clínicos e protocolos de tratamento, revelando o quanto o processo de cuidado molda a linguagem e a percepção da doença:

*“A gente sabia o nome de cada remédio, cada exame, cada etapa.”* (P6)

*“O médico dizia que precisava de mais uma cirurgia, e a gente só pensava em salvar ele.”*  
(P3)

*“Eu ficava o tempo todo olhando o monitor, vendo se o número mudava.”* (P1)

O conteúdo lexical dessa classe reflete a transposição do espaço doméstico para o hospitalar, em que os pais assumem um papel ativo, participando e compreendendo o tratamento em detalhes. Tal apropriação da linguagem médica pode ser interpretada como tentativa de controle simbólico diante da imprevisibilidade da doença, funcionando como estratégia de enfrentamento racional frente ao caos emocional.

Além disso, a presença recorrente de termos relacionados processo diagnóstico e terapêutico (“cirurgia”, “transplante”, “exame”, “internar”) evoca a memória do corpo doente e o sofrimento testemunhado pelos pais durante o tratamento. A medicalização da narrativa, marcada por vocábulos técnicos, evidencia a fusão entre o discurso científico e o afetivo, onde o cuidado torna-se o principal modo de expressão do amor parental.

Em síntese, a Classe 2 representa o eixo concreto e relacional do discurso, evidenciando a imersão das famílias no universo hospitalar e a tradução da experiência emocional em termos clínicos. Essa internalização do léxico médico reflete tanto o aprendizado adquirido durante o tratamento quanto a tentativa de transformar a impotência em competência simbólica, sustentando o vínculo por meio do saber e da presença constante.

### **Classe 3 – Vivência hospitalar e cotidiano do tratamento (verde, 20,1%)**

A Classe 3 reúne léxicos como “hospital”, “chegar”, “internar”, “carro”, “apartamento”, “comer”, “dormir”, “mal” e “hora”, compondo um campo semântico voltado à rotina hospitalar e à experiência concreta do cuidado. Essa classe representa o eixo da vida cotidiana atravessada pelo

tratamento oncológico, no qual o hospital deixa de ser um espaço exclusivamente médico e passa a constituir um ambiente de convivência, adaptação e resistência emocional.

As falas revelam a intensidade do vínculo estabelecido com o espaço hospitalar e o modo como ele se torna parte da vida familiar:

*“A gente praticamente morava lá, sabia até o cheiro do hospital.”* (P6)

*“Eu dormia na poltrona todos os dias, só saía pra tomar banho e voltava.”* (P3)

*“O hospital era onde eu me sentia mais segura, porque sabia que ele estava sendo cuidado.”* (P2)

Essas narrativas evidenciam o fenômeno da “cotidianização da dor”, no qual o sofrimento é integrado à rotina, e o ambiente hospitalar é ressignificado como espaço de cuidado, afeto e pertencimento. Termos como “comer”, “dormir”, “roupa” e “carro” indicam a transposição de atividades domésticas para o espaço institucional, refletindo uma reconfiguração do tempo e da vida familiar em função do tratamento.

A Classe 3 expressa, portanto, o eixo relacional do adoecimento: o hospital emerge como território emocional, cenário de vínculos com profissionais e de sustentação psíquica dos pais, que transformam o espaço técnico em lugar de esperança e presença.

#### **Classe 4 – Expressão da dor e sofrimento emocional (ciano, 12,6%)**

A Classe 4 é composta por léxicos como “sentir”, “dor”, “luto”, “choro”, “coração”, “fossa”, “triste” e “peso”, refletindo a dimensão subjetiva e afetiva do sofrimento parental. Essa classe representa o núcleo emocional mais profundo do discurso, no qual a dor é nomeada, descrita e corporificada como elemento central da experiência de perda. As falas exemplificam a imediatez e a intensidade desse sofrimento:

*“A dor é física, parece que rasga por dentro.”* (P5)

*“Tem dia que eu acordo e parece que tudo volta, como se tivesse acabado de acontecer.”*  
(P7)

*“O coração dói, literalmente. É um vazio que não passa.”* (P1)

Essas expressões evidenciam o caráter psicossomático do luto, em que as emoções se manifestam através do corpo. O uso de verbos sensoriais (“sentir”, “chorar”, “pesar”) e substantivos concretos (“coração”, “corpo”, “fossa”) indica uma tentativa de dar forma à experiência do indizível.

No plano interpretativo, a Classe 4 traduz a desorganização emocional característica das fases iniciais do luto e revela o esforço dos pais para encontrar uma linguagem capaz de conter a intensidade da dor. A repetição do termo “dor” funciona como eixo semântico estruturante, reafirmando a natureza visceral e contínua do sofrimento parental.

#### **Classe 5 – Espiritualidade e elaboração simbólica (azul, 12,8%)**

A Classe 5 destaca léxicos como “Deus”, “fé”, “tratar”, “doente”, “igual”, “vida”, “triste”, “mundo”, “pensar” e “oração”. Trata-se do núcleo espiritual e simbólico do discurso, em que o sofrimento é reinterpretado à luz de crenças religiosas e práticas de fé, servindo como mediador da reconstrução de sentido após a perda.

As narrativas ilustram a centralidade da espiritualidade como recurso de enfrentamento:

*“Eu perguntava pra Deus o porquê, mas também agradecia por cada dia que Ele deixou ela comigo.” (P4)*

*“A fé foi o que me manteve viva, porque sem ela eu tinha enlouquecido.” (P2)*

*“Eu sei que ele está bem, num lugar melhor. Isso me consola.” (P3)*

Essas falas evidenciam a transição entre a dor e a aceitação, na qual a fé atua como instrumento de significação e de continuidade do vínculo com o filho. A associação entre “Deus”, “vida” e “doente” revela a busca por compreender a experiência da doença dentro de uma narrativa maior de propósito e transcendência.

A Classe 5 reflete, assim, a dimensão simbólica do luto, em que o discurso religioso não apenas conforta, mas reorganiza cognitivamente a experiência traumática. A espiritualidade aparece como campo de resiliência, permitindo aos pais reconstruir uma identidade que integra a dor à fé e transforma o sofrimento em narrativa de amor e permanência.

### **Classe 6 – Suporte social e religiosidade compartilhada (roxa, 19,6%)**

A Classe 6, composta por léxicos como “grupo”, “espírita”, “terapia”, “ajudar”, “pessoa”, “criar”, “irmão”, “buscar”, “ouvir” e “apoio”, revela a importância das redes de apoio emocional e espiritual no processo de enfrentamento do luto. Essa classe representa o espaço intersubjetivo e comunitário de elaboração da perda, no qual os pais encontram acolhimento, pertencimento e sentido coletivo para a experiência do sofrimento. As falas refletem o valor da partilha e da escuta:

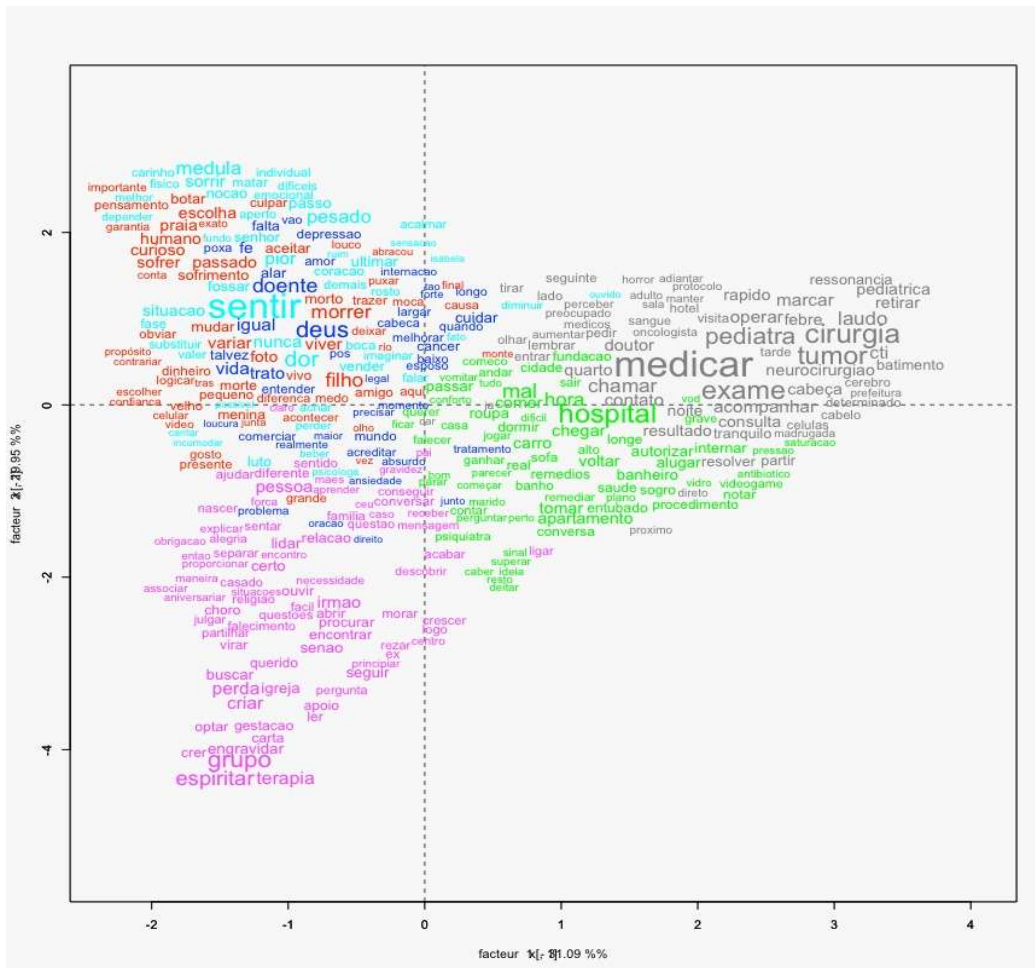
*“O grupo espírita me salvou, porque ali eu podia falar e ser ouvida.” (P6)*

*“Conversar com outras mães que passaram pelo mesmo me fez entender que eu não estava sozinha.” (P5)*

*“A terapia me ajudou a entender que o amor não acabou, só mudou de forma.” (P3)*

Essa classe evidencia que o enfrentamento do luto não se dá isoladamente, mas por meio da rede relacional e espiritual que sustenta o indivíduo. O léxico indica a interconexão entre espiritualidade, suporte psicológico e vínculo social como fatores de proteção psíquica e emocional.

Do ponto de vista analítico, a Classe 6 representa o ponto de convergência entre o sofrimento individual e a reconstrução coletiva de sentido. O grupo, seja religioso, terapêutico ou comunitário, emerge como espaço de simbolização compartilhada, onde o luto se torna narrável, validado e legitimado pela experiência do outro.



**Figura 2 – Análise Fatorial de Correspondências (AFC) do corpus das entrevistas**

Representação bidimensional das relações lexicais identificadas pelo software IRaMuTeQ a partir do corpus das entrevistas com pais e mães enlutados por câncer infantil. O mapa fatorial organiza o léxico em dois eixos principais: o Eixo 1 (horizontal), responsável por 41,1% da variância, diferencia o pólo clínico-assistencial (à direita), composto por termos como medicar, hospital, cirurgia, exame, tumor e pediatra, do pólo emocional-espiritual (à esquerda), que reúne vocábulos como filho, morrer, dor, sentir, deus, fé e espírita. Já o Eixo 2 (vertical), que explica 38,9% da variância, distingue o campo terapêutico e procedimental (superior) do campo relacional e simbólico (inferior), no qual emergem expressões de fé, vínculo e apoio social, como grupo, criar, perda, oração e terapia.

Fonte: própria, a partir dos dados das entrevistas, processados no software IRaMuTeQ (versão 0.8 alpha 2).

Complementarmente ao dendrograma da CHD, a Análise Fatorial de Correspondências (AFC) (Figura 2) ofereceu uma representação bidimensional da estrutura semântica das entrevistas, permitindo visualizar as relações de proximidade entre os léxicos e os polos discursivos que organizam o corpus. O eixo horizontal (F1  $\approx$  41,1%) evidencia a oposição entre um pólo clínico-

assistencial (à direita), composto por termos como hospital, medicar, cirurgia, exame, pediatra, tumor e neurocirurgia, e um polo emocional-espiritual (à esquerda), marcado por vocábulos como filho, morrer, dor, Deus, fé, espírita e grupo. Essa polarização lexical reflete a coexistência de dois modos de significação da experiência parental: de um lado, o enfrentamento técnico e objetivo da doença e do tratamento; de outro, o campo simbólico e emocional que abarca a perda, a espiritualidade e a busca de sentido.

O eixo vertical ( $F2 \approx 38,9\%$ ) diferencia os campos terapêutico-procedimental (superior) e relacional-simbólico (inferior). Na porção superior do gráfico, destacam-se léxicos como internar, resultado, ressonância, tratamento e consulta, que remetem ao cotidiano hospitalar e à prática médica. Já nos quadrantes inferiores concentram-se palavras como grupo, fé, perda, criar, oração e terapia, associadas à dimensão afetiva, espiritual e comunitária do cuidado. Essa disposição demonstra que a experiência do luto parental se articula entre o espaço institucional do tratamento e os campos afetivo e espiritual de elaboração da perda.

A disposição espacial dos termos revela ainda zonas de interseção entre os eixos, nas quais emergem palavras que conectam o sofrimento e o cuidado, como sentir, vida, cuidar, doente e viver. Esses léxicos situam-se próximos ao centro do gráfico, indicando que, para os pais e mães enlutados, o luto não se reduz a uma vivência de ausência, mas mantém-se ancorado na memória do cuidado e na continuidade do vínculo com o filho.

Essa configuração lexical confirma e aprofunda a interpretação gerada pela CHD: as Classes 1, 4, 5 e 6, referentes ao sofrimento emocional, à espiritualidade e à busca de sentido, ocupam predominantemente o hemicampo emocional-espiritual, enquanto as Classes 2 e 3, relacionadas à rotina hospitalar e ao processo clínico-terapêutico, concentram-se no hemicampo assistencial.

Em síntese, a AFC evidencia que o luto parental na oncologia pediátrica constitui um fenômeno multidimensional, no qual se entrelaçam dimensões clínicas, afetivas e espirituais. As fronteiras entre dor e cuidado, entre ciência e fé, mostram-se porosas e interdependentes, reforçando a compreensão de que a vivência do luto parental integra, de forma dinâmica, o sofrimento pela perda e o vínculo permanente de amor e responsabilidade com o filho.



A nuvem de palavras (Figura 3) representa visualmente a frequência e a relevância lexical do corpus, sintetizando os termos mais recorrentes nas narrativas dos pais e mães entrevistados. O destaque de palavras como “filho” e “falar”, de maior tamanho e centralidade gráfica, evidencia o eixo narrativo e relacional que estrutura o discurso parental: o vínculo com o filho e a necessidade de verbalização como forma de enfrentamento e elaboração simbólica do luto.

Em torno desses dois núcleos centrais, observam-se campos lexicais complementares que reforçam a complexidade da experiência de perda. O primeiro campo é o clínico-assistencial, composto por léxicos como hospital, médico, tratamento, exame, internar, oncologista e UTI, que remete à vivência concreta do cuidado, à rotina hospitalar e à dimensão técnica do processo de adoecimento. O segundo campo é o afetivo-experencial, onde aparecem palavras como lembrar, chorar, pensar, sofrer, entender, amor e sentir, traduzindo o componente emocional, introspectivo e simbólico do luto parental. Já o terceiro campo, espiritual e de enfrentamento, inclui termos como Deus, fé, oração e sentido, que refletem a busca por amparo transcendente e a reconstrução de significado diante da perda.

A presença expressiva de verbos de ação e comunicação como falar, entender, explicar, conversar, ouvir, contar, reforça o papel da linguagem como instrumento de elaboração emocional e de conexão com o outro. Esses termos revelam que, para os participantes, a possibilidade de narrar, rememorar e partilhar a história do filho funciona como mecanismo de ressignificação e continuidade do vínculo afetivo, transformando o discurso em espaço de elaboração psíquica.

Além disso, a coexistência de léxicos relacionados ao ambiente hospitalar (quimioterapia, médico, enfermeiro, tratamento) com outros ligados ao universo doméstico e emocional (mãe, pai, casa, vida, lembrar, amor) demonstra que o luto parental é narrado como experiência que transita entre dois espaços simbólicos, o da clínica e o da vida cotidiana, unindo o sofrimento vivido no hospital à permanência da presença afetiva no lar e na memória.

Essa distribuição lexical dialoga com as classes identificadas na CHD e com os eixos da AFC, confirmando a organização do discurso parental em torno de duas dimensões interdependentes: uma dimensão assistencial, marcada pelo cuidado, pelo acompanhamento e pelas práticas médicas; e uma dimensão simbólica, centrada na dor, na fé e na continuidade do vínculo. Assim, a nuvem de palavras reafirma a natureza multidimensional do luto parental na oncologia pediátrica, integrando, no mesmo campo discursivo, o sofrimento, a lembrança, a espiritualidade e o cuidado.

## 5. DISCUSSÃO

Os resultados obtidos neste estudo evidenciam a complexidade do luto parental no contexto da oncologia pediátrica, em consonância com o que autores clássicos e contemporâneos descrevem como uma das experiências humanas de maior impacto emocional e existencial<sup>24, 25, 53, 56</sup>. A perda de um filho em decorrência do câncer rompe os referenciais de continuidade e de sentido que sustentam a identidade parental, produzindo uma crise existencial que transcende o sofrimento psicológico individual e se estende à esfera simbólica, relacional e espiritual<sup>50, 51, 52</sup>. A integração entre os resultados quantitativos (PG-13 e PHQ-9) e qualitativos (CHD e AFC, ambos obtidos pelo IRaMuTeQ) permitiu compreender o luto não apenas como um conjunto de sintomas mensuráveis, mas como um processo dinâmico de reconstrução de significado, em conformidade com a perspectiva defendida por Neimeyer<sup>40, 46, 51, 52</sup>.

O intervalo médio de quase quatro anos desde o óbito reforça que os participantes se encontravam em uma fase de luto consolidado, o que permite compreender as manifestações observadas, especialmente a persistência de saudade e dor emocional, como expressões de vínculo contínuo e não necessariamente de sofrimento agudo. Esse padrão é consistente com a literatura sobre “continuing bonds”<sup>57, 58, 60</sup>, segundo a qual o vínculo com o ente falecido se transforma, mas não se extingue, e permanece como elemento constitutivo da identidade parental. Assim, a manutenção de sentimentos intensos mesmo após longos períodos pode refletir a natureza permanente do laço parental e não uma falha na elaboração do luto<sup>25, 46, 57, 58</sup>.

Os escores do PG-13 revelaram elevada frequência de sentimentos de saudade e ausência (85,7%) e de dor emocional (42,9%), mantidos por seis meses ou mais em 71,4% dos participantes. Esses achados corroboram os critérios de Transtorno de Luto Prolongado (TLP) propostos por Prigerson<sup>53, 55</sup> e se articulam com evidências de manejo terapêutico e curso clínico<sup>56, 64</sup>. Embora nenhum caso tenha preenchido todos os critérios diagnósticos, cerca de 29% situaram-se na faixa de pontuação indicativa de TLP ( $\geq 40$  pontos), evidenciando sofrimento significativo e persistente. Esses dados se alinham à literatura que descreve o luto parental como processo de longa duração e de difícil integração, especialmente quando relacionado a doenças crônicas e morte antecipada de filhos<sup>25, 53</sup>.

No domínio cognitivo e emocional, os sintomas mais proeminentes referiram-se à perturbação de identidade e à dificuldade de aceitação da perda, fenômenos que refletem a

fragmentação subjetiva típica do luto parental, conforme apontado por Neimeyer<sup>40, 46, 51, 52</sup> e por Parkes<sup>32, 33</sup>. O sentimento de perda de si e de descontinuidade do papel parental emerge como expressão da ruptura do “mundo presumido”<sup>49</sup>, conceito de Janoff-Bulman que descreve a quebra de crenças fundamentais sobre previsibilidade, justiça e controle após eventos traumáticos. Assim, a dissolução da identidade parental observada neste estudo pode ser compreendida como parte do processo de reconstrução narrativa e de reorganização simbólica pós-perda<sup>50,51</sup>.

Apesar da intensidade emocional, o impacto funcional referido foi baixo (14,3%), o que sugere certo grau de resiliência e adaptação. Essa oscilação entre sofrimento e reorganização está em consonância com o Modelo do Processo Dual do Luto proposto por Stroebe e Schut<sup>61</sup>, segundo o qual o enfrentamento saudável se dá por meio da alternância entre momentos de imersão na dor e de engajamento na vida cotidiana. O funcionamento adaptativo observado nos participantes parece refletir esse movimento dialético entre a permanência no vínculo e a retomada gradual da vida prática.

A análise das associações entre os escores de luto prolongado ( $PG-13 \geq 40$ ) e as variáveis clínicas e sociodemográficas, conduzida por meio dos testes exato de Fisher e Mann–Whitney, não revelou diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ). Contudo, a distribuição dos valores médios e medianos apontou tendência de maiores escores de luto entre os genitores cujos filhos tiveram tratamentos mais prolongados e maior tempo de internação em UTI. Embora o reduzido tamanho amostral limite o poder estatístico para detectar diferenças formais, a direção dos resultados sugere uma relação potencial entre a cronicidade do tratamento oncológico, o intenso envolvimento hospitalar e o aumento da intensidade do sofrimento parental, coerente com a literatura que associa longos períodos de cuidado à exaustão emocional e à maior probabilidade de luto prolongado<sup>25, 53</sup>.

Os resultados do PHQ-9 mostraram pontuações médias baixas (média 5,1; mediana 2,0), com predominância de sintomas leves e ausência de depressão grave; apenas 29%(dois participantes) apresentaram escores compatíveis com depressão moderada, ambos em uso regular de medicação antidepressiva e sob acompanhamento psicológico e psiquiátrico. A ausência de correlação significativa entre os escores do PG-13 e do PHQ-9 reforça a distinção entre luto prolongado e depressão, conforme destacado por Boelen e colaboradores<sup>54, 67</sup> e por Shear<sup>43</sup>. Enquanto a depressão se caracteriza por anedonia e perda global de interesse, o luto prolongado mantém o foco na relação perdida e na tentativa de preservar o vínculo simbólico<sup>54, 67</sup>.

O início do uso de antidepressivos em 71% dos participantes após o falecimento, sem histórico psiquiátrico prévio, ilustra um fenômeno discutido por Smith<sup>76</sup> como medicalização do luto, no qual expressões emocionais esperadas passam a ser reinterpretadas sob uma lógica exclusivamente biomédica. O uso recorrente de antidepressivos após o óbito, mesmo entre pais sem histórico psiquiátrico, reflete a tendência cultural de enquadrar o sofrimento em uma lógica biomédica, regulada por tempo e funcionalidade. Embora o suporte farmacológico possa oferecer alívio sintomático, a literatura alerta para o risco de patologizar experiências que pertencem ao campo existencial e relacional<sup>40,58</sup>. Nesse contexto, o luto parental deve ser reconhecido como uma experiência que requer intervenções psicossociais, espirituais e comunicacionais integradas, e não apenas estratégias terapêuticas centradas na supressão dos sintomas emocionais.

Em relação ao contexto do óbito, a maioria das crianças e adolescentes (86 %) faleceu durante o tratamento ativo, em ambiente hospitalar, e apenas um caso (14 %) encontrava-se formalmente sob cuidados paliativos, segundo a percepção dos responsáveis. Entretanto, a análise qualitativa das entrevistas indicou que, em quatro dos sete casos, a abordagem paliativa esteve presente, ainda que de forma não estruturada, sobretudo em situações de internação em unidade de terapia intensiva diante de quadros clínicos graves e irreversíveis. Nesses casos, foram relatadas decisões voltadas à limitação de medidas invasivas e à priorização do conforto, condutas compatíveis com os princípios dos cuidados paliativos.

Apesar disso, tais ações não foram reconhecidas pelos familiares como parte de um plano formal de cuidados paliativos, tampouco nomeadas explicitamente pela equipe de saúde. Esse achado remete à literatura que aponta que a falta de comunicação clara sobre o significado e os objetivos dessa abordagem pode favorecer sentimentos de ambiguidade, incerteza e abandono entre familiares (Stanek et al., 2024)<sup>77</sup>. No entanto, no presente estudo, tal percepção não foi observada: todos os responsáveis afirmaram sentir que tudo havia sido feito, tanto por eles próprios quanto pela equipe de saúde, para o cuidado de seus filhos. Dessa forma, a sensação de acolhimento, empenho e cuidado integral esteve presente em 100 % das respostas, indicando ausência de sentimentos de negligência ou abandono.

Esse resultado sugere que, embora a abordagem paliativa nem sempre tenha sido formalmente reconhecida, seus princípios fundamentais, como presença, escuta ativa, conforto e humanização, estiveram parcialmente incorporados às práticas assistenciais vivenciadas pelas famílias. Tal achado reforça a importância da comunicação empática e contínua entre equipe e

familiares, capaz de promover confiança, vínculo e segurança mesmo em situações de alta complexidade e finitude (Mathe et al., 2025; Kaye et al., 2021)<sup>78-79</sup>.

No contexto deste estudo, a presença parcial e implícita dos cuidados paliativos, observada em quatro dos sete casos, reforça a necessidade de integração precoce e explícita dessa modalidade no cuidado oncológico pediátrico. Evidências internacionais destacam que a introdução antecipada dos cuidados paliativos, de forma paralela ao tratamento modificador da doença, está associada a melhor controle de sintomas, maior satisfação familiar e menor sofrimento no final de vida (Levine et al., 2017; Cheng et al., 2019)<sup>80-81</sup>.

Essa constatação ganha relevância adicional à luz da nova Política Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria GM/MS n.º 1.559, de 23 de abril de 2024) (Brasil, 2024)<sup>82</sup>, que estabelece diretrizes para a integração transversal dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde, incluindo a pediatria. Esse marco normativo propõe a incorporação precoce, continuada e interdisciplinar dessa abordagem, reforçando a comunicação compassiva e o suporte à família como dimensões centrais do cuidado integral.

Assim, os resultados deste estudo dialogam diretamente com esse novo padrão regulatório, evidenciando que, embora práticas paliativas estivessem presentes de modo empírico, a ausência de sua identificação explícita e sistematizada impede o pleno reconhecimento de sua função terapêutica e simbólica para as famílias. A consolidação dessa política configura-se, portanto, como um marco estratégico para o fortalecimento institucional dos cuidados paliativos, oferecendo subsídios concretos para que equipes multiprofissionais ampliem sua capacitação, articulação e sensibilidade ética diante das demandas de crianças com câncer e de suas famílias. A implementação efetiva dessas diretrizes pode favorecer a incorporação sistemática de práticas paliativas baseadas em evidências, promovendo não apenas a redução do sofrimento parental, mas também o aperfeiçoamento da comunicação clínica, do suporte psicossocial e da humanização do cuidado em oncologia pediátrica.

A análise lexicométrica, em articulação com a integração dos dados qualitativos e quantitativos, corroborou a compreensão de que o luto parental não se configura como um estado linear ou estático, mas como um processo dinâmico e dialético, marcado pela alternância entre dor e reconstrução, sustentado pela continuidade do vínculo com o filho e pela necessidade de reorganizar o sentido da existência diante da perda.

Sob essa perspectiva, a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) revelou dois eixos estruturantes que organizaram as narrativas dos pais e mães: um eixo emocional e simbólico, marcado por dor, espiritualidade e vínculos contínuos (Classes 1, 4, 5 e 6), e um eixo concreto e assistencial, ancorado na rotina hospitalar e nas práticas clínicas (Classes 2 e 3). Essa dupla estrutura evidencia que o luto parental se articula entre o sofrimento interno e o mundo externo, entre a ausência afetiva e o cotidiano hospitalar, confirmando a natureza multidimensional e relacional do luto, tal como já apontado por Stroebe, Schut e Stroebe<sup>24</sup> e aprofundado posteriormente por Bonanno e Mancini<sup>25</sup>.

A interdependência entre esses eixos sugere que a experiência do luto parental, especialmente após longos períodos de tratamento oncológico, envolve uma reconstrução de significados que não se encerra com o óbito, mas que se prolonga em um espaço narrativo de continuidade e cuidado. Esse movimento de reconstrução foi interpretado por Neimeyer<sup>40, 46, 51, 52</sup> como um “trabalho de significado”, no qual a perda é reconfigurada dentro da narrativa pessoal e a identidade do enlutado se reorganiza à luz de novas relações de sentido. O presente estudo demonstrou empiricamente essa reconstrução, por meio de léxicos recorrentes associados à fala, à lembrança e à continuidade do vínculo, “falar”, “filho”, “lembrar”, “sentir”, “vida”, que funcionam como símbolos linguísticos de ressignificação e sustentação da parentalidade em ausência.

O processo de ressignificação descrito nas falas e evidenciado estatisticamente no IRaMuTeQ confirma que o luto parental é vivido como uma forma de presença contínua, conceito desenvolvido por Klass, Silverman e Nickman na teoria dos vínculos continuados<sup>57-60</sup>. Nessa perspectiva, a relação com o filho falecido não se encerra, mas se transforma em um vínculo simbólico e espiritual que preserva a identidade parental. As falas analisadas confirmam esse movimento de continuidade, em que o amor e a lembrança se mantêm como estruturas de pertencimento: “Eu falo com ele todo dia, parece que ainda sinto ele aqui comigo.” (P4). Essa manutenção da ligação afetiva, longe de representar uma negação da morte, é entendida como expressão saudável de adaptação e reconstrução, conforme defendem Klass<sup>58</sup> e Field<sup>57</sup>, para quem o luto se caracteriza pela coexistência entre a ausência física e a permanência simbólica.

A necessidade de reconfigurar o “mundo presumido”, conforme descrito por Janoff-Bulman<sup>49-50</sup>, também se fez presente nas narrativas. A perda de um filho rompe as crenças básicas de previsibilidade, justiça e continuidade, exigindo uma reconstrução cognitiva e emocional que restitua coerência à experiência de viver. Essa reorganização é central no processo de reconstrução

narrativa do self, conforme proposto por Neimeyer<sup>46,51,52</sup>, que compreende o luto como uma tarefa de atribuir novo significado à existência após a ruptura. Nos dados lexicométricos, a centralidade das palavras “filho”, “viver”, “lembrar” e “fé” reforça essa dinâmica de ressignificação. Elas se articulam a termos como “seguir”, “criar” e “ajudar”, demonstrando que o discurso parental é orientado para a reconstrução do sentido e para a reafirmação da identidade, mesmo em meio à dor.

Essa dimensão processual da perda também dialoga com a crítica contemporânea aos modelos lineares de estágios. Enquanto as formulações de Kübler-Ross<sup>37-38</sup> ofereceram uma estrutura importante para a compreensão inicial do luto, estudos posteriores, como os de Holland e Neimeyer<sup>36</sup>, Bonanno<sup>39</sup> e Stroebe e Schut<sup>61-63</sup>, demonstram que o processo de adaptação não segue uma progressão previsível, mas ocorre em movimentos pendulares entre enfrentamento e restauração. Os resultados deste estudo, tanto na CHD quanto na AFC, confirmam empiricamente essa alternância: os pais oscilam entre momentos de intensa imersão emocional (“dor”, “choro”, “coração”, “fossa”) e períodos de reconstrução (“falar”, “criar”, “fé”, “seguir”), evidenciando o equilíbrio adaptativo entre permanência no vínculo e retomada da vida.

Tal achado se alinha diretamente ao Modelo do Processo Dual de Luto, de Stroebe e Schut<sup>61</sup>, no qual o enfrentamento saudável depende da oscilação entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração. Essa pendulação é observada nas narrativas e reforçada pelos resultados quantitativos do PG-13, que identificaram 29% dos participantes com escores indicativos de Transtorno de Luto Prolongado ( $\geq 40$  pontos), embora nenhum caso tenha preenchido todos os critérios diagnósticos, sobretudo pelo não comprometimento funcional das atividades diárias. Essa ausência de prejuízo significativo sugere que o sofrimento, ainda que persistente, se insere em um processo de adaptação, no qual a dor convive com a capacidade de reconstrução prática e relacional, confirmando a dimensão restauradora prevista pelo modelo dual<sup>61,62</sup>.

Esse dado diferencia o sofrimento intenso do TLP propriamente dito, cuja caracterização, segundo Prigerson e colaboradores<sup>26,53,55</sup>, exige a combinação entre persistência de sintomas e comprometimento funcional substancial. Autores como Shear<sup>43</sup>, Boelen<sup>54,67</sup> e Szuhany<sup>64</sup> reforçam que o diagnóstico deve ser reservado aos casos em que o enlutado se encontra incapacitado de retomar a vida cotidiana. No presente estudo, verificou-se que, embora os participantes ainda expressassem emoções de saudade, tristeza e dor, mantinham preservadas suas atividades diárias, vínculos sociais e coerência narrativa, não preenchendo, portanto, critérios diagnósticos para o TLP no momento das entrevistas, realizadas, em média, 3 anos e 11 meses após o falecimento dos filhos.

Essa configuração evidencia um luto de caráter adaptativo, no qual o sofrimento não impede o funcionamento, mas é incorporado à experiência de vida como parte do processo de reconstrução de sentido. Essa dinâmica se alinha às concepções de Bonanno<sup>25, 39</sup> e Calhoun & Tedeschi<sup>50</sup>, que compreendem o luto não apenas como um estado de desorganização emocional, mas como uma trajetória de adaptação e crescimento pós-traumático, em que a dor atua como catalisadora de transformações positivas na identidade, nos valores e na espiritualidade do indivíduo. Assim, o sofrimento, longe de representar disfunção, torna-se elemento integrador do processo de resiliência e de reestruturação existencial.

O campo espiritual, amplamente representado nas Classes 5 e 6 da CHD, reforça o papel da fé como mediador simbólico do luto parental. As falas de fé e gratidão, *“Eu perguntava pra Deus o porquê, mas também agradecia por cada dia que Ele deixou ela comigo.”* (P4), exemplificam o processo de reconstrução de sentido que integra o sofrimento à transcendência. Essa dinâmica confirma a proposta de Neimeyer<sup>40,46,51,52</sup>, para quem a espiritualidade atua como uma narrativa integradora capaz de restaurar a coerência existencial após a ruptura. Ao mesmo tempo, ecoa a visão de Worden<sup>45-47</sup>, para quem o luto é um trabalho ativo de adaptação, composto por tarefas que envolvem aceitar a realidade da perda, processar a dor, ajustar-se a um mundo sem o falecido e encontrar uma conexão duradoura com ele.

De forma convergente, a análise qualitativa (CHD, AFC e nuvem de palavras) e a abordagem quantitativa (PG-13 e PHQ-9) revelam um fenômeno integrador: o luto parental como um processo de reconstrução dialética entre dor, vínculo e cuidado. A estrutura semântica das narrativas, marcada pela presença simultânea de léxicos clínicos e espirituais, confirma que o sofrimento parental não é apenas uma reação emocional, mas uma experiência relacional complexa, onde o hospital, a fé e a memória se entrelaçam na continuidade do amor.

Essa constatação sintetiza a transição epistemológica e clínica das teorias do luto, refletindo a passagem de uma concepção centrada na ruptura e na patologia para uma compreensão processual, relacional e integradora da perda. Desde a melancolia de Burton<sup>12-14</sup>, que associava o luto ao sofrimento mórbido e à estagnação emocional, e do “trabalho de luto” de Lindemann<sup>23-25</sup>, entendido como tarefa de desligamento do objeto perdido, as teorias evoluíram para reconhecer o caráter dinâmico e adaptativo do processo. A distinção freudiana entre luto e melancolia<sup>18-21</sup> introduziu a ideia de elaboração psíquica, posteriormente expandida pela teoria do apego de Bowlby<sup>27-30</sup>, que situou o luto como resposta natural à ruptura de vínculos afetivos primários, e

pelo conceito de mundo presumido de Janoff-Bulman<sup>49-50</sup>, que destacou a necessidade de reconstrução cognitiva e existencial após o trauma da perda. Nas formulações contemporâneas de Prigerson<sup>26,53,55</sup>, o luto passa a ser delimitado em seu aspecto clínico, distinguindo o sofrimento esperado do patológico, enquanto o Modelo do Processo Dual de Stroebe e Schut<sup>61-63</sup> consolida a visão do luto como um fenômeno dialético e oscilatório, no qual a dor e a restauração coexistem de modo funcional. Assim, a experiência dos participantes deste estudo, marcada por sofrimento persistente, mas integrada à continuidade da vida, expressa, de forma empírica, essa transição paradigmática das teorias do luto, da perda e da desconexão para a reintegração, a adaptação e o crescimento pós-perda.

Assim, a presente investigação confirma que o luto parental, ainda que profundamente doloroso e persistente, não se encerra como patologia, mas como um campo de reconstrução simbólica, crescimento e continuidade. As narrativas analisadas revelam que a dor, longe de paralisar, torna-se linguagem, e que o vínculo com o filho perdido continua a ser fonte de amor e sentido. Essa compreensão sustenta a necessidade de abordagens clínicas e institucionais que reconheçam o luto não como falha de adaptação, mas como expressão da humanidade, um processo no qual o sofrimento e a esperança coexistem, reafirmando o amor como o núcleo permanente da experiência parental diante da morte.

## 6. CONCLUSÃO

O presente estudo teve como eixo central a compreensão do luto parental na oncologia pediátrica, concebido como um fenômeno complexo que integra dimensões clínicas, emocionais, relacionais e simbólicas. Buscou-se examinar como essas dimensões se entrelaçam na experiência de pais e mães que enfrentam a morte de um filho por câncer, articulando evidências empíricas e referenciais teóricos contemporâneos a fim de elucidar os mecanismos de adaptação, resignificação e continuidade do vínculo no contexto do cuidado. Com um desenho misto, combinando mensurações padronizadas (PG-13 e PHQ-9) e análise lexicométrica (CHD e AFC via IRaMuTeQ), os objetivos foram alcançados ao evidenciar, de forma convergente, que a experiência do luto parental é multidimensional, dialética e sustentada por vínculos continuados e processos de reconstrução de significado<sup>46, 51-52, 57-61</sup>.

Em síntese interpretativa, os achados mostraram: (i) sofrimento persistente e saudade intensa, coexistindo com manutenção funcional e coesão narrativa, o que distingue luto prolongado adaptativo de quadros patológicos, conforme critérios contemporâneos de TLP<sup>26, 53-56, 64-66</sup>; (ii) organização semântica do discurso em dois eixos interdependentes: subjetivo-simbólico (dor, fé, sentido, vínculo) e clínico-assistencial (rotina hospitalar, procedimentos, cuidado), que se reforçam mutuamente (AFC/CHD); (iii) centralidade dos vínculos continuados como matriz de regulação afetiva e identidade parental<sup>57-60</sup>; (iv) indícios de medicalização do luto, evidenciados pelo uso recorrente de psicofármacos após a perda, os quais exigem uma abordagem crítica e interdisciplinar, pautada em práticas comunicacionais sensíveis, acompanhamento psicossocial continuado e estratégias terapêuticas que reconheçam o luto como experiência relacional e não meramente biomédica<sup>35, 76</sup>; e (v) presença, ainda que implícita, de princípios paliativos em parte das trajetórias assistenciais, com lacunas na nomeação e integração formal dessa abordagem<sup>77-81</sup>. Assim, pode-se inferir que o luto parental, mesmo em horizonte temporal distanciado do óbito, tende a configurar um processo de oscilação entre foco na perda e na restauração, coerente com o Modelo do Processo Dual, sustentado por narrativas de significado e por laços mantidos com o filho<sup>59, 61-63</sup>.

Estes resultados dialogam criticamente com a evolução das teorias do luto: superam leituras lineares e descoladas do contexto (estágios) e convergem para modelos processuais que combinam

reconstrução de sentido, vínculos continuados e critérios diferenciais de TLP<sup>36-39, 46, 51-52, 57-61</sup>. Ao evidenciar a distinção entre o luto prolongado adaptativo e o Transtorno de Luto Prolongado (TLP), este estudo contribui para evitar a patologização de manifestações emocionais esperadas, delimitando com maior precisão os contornos entre sofrimento normativo, depressão e condições clínicas que demandam intervenção especializada<sup>9, 34, 54, 64-66</sup>. No âmbito profissional e social, os achados reforçam a necessidade de práticas comunicacionais empáticas, continuidade de cuidado e integração precoce de cuidados paliativos em oncologia pediátrica, com benefícios documentados para controle de sintomas, satisfação familiar e redução de sofrimento no fim de vida<sup>79-81</sup>. Em termos normativos, a análise apresentada converge com a Política Nacional de Cuidados Paliativos ao enfatizar transversalidade, comunicação compassiva e suporte à família como dimensões estruturantes do cuidado integral<sup>82</sup>.

As contribuições do estudo se desdobram em três níveis. No plano conceitual, oferece uma síntese integradora que aproxima modelos de significado, vínculos continuados e processo dual, explicitando marcadores discursivos que os operacionalizam no luto parental<sup>46, 51-52, 57-61</sup>. Metodologicamente, demonstra a utilidade da triangulação entre indicadores psicométricos (PG-13/PHQ-9) e análise lexicométrica (CHD/AFC) para mapear campos de sentido e diferenciar sofrimento adaptativo de patologia<sup>26, 53-56, 64, 73-75</sup>. No âmbito prático-assistencial, propõe caminhos aplicáveis: triagem sistemática para TLP com instrumentos validados, rotinas de comunicação e apoio psicossocial, e incorporação precoce e nominada de cuidados paliativos, com ênfase em alinhamento de objetivos, manejo de sintomas e suporte à parentalidade enlutada<sup>59, 73-75, 79-82</sup>.

Reconhece-se limitações: tamanho amostral reduzido e unicêntrico, que restringe generalização; desenho transversal, sem seguimento longitudinal; possibilidade de viés de recordação nas entrevistas; e dependência de segmentação lexical para inferências de sentido, o que recomenda prudência na extrapolação. Sem comprometer a credibilidade, essas limitações indicam frentes para aprimoramento e replicação.

Como direções futuras, sugere-se: (i) estudos multicêntricos e longitudinais que acompanhem a trajetória do luto e a possível transição entre polos do processo dual<sup>61-63</sup>; (ii) ensaios de implementação sobre integração precoce e explicitada de cuidados paliativos em pediatria oncológica e seus efeitos em desfechos familiares<sup>79-81</sup>; (iii) intervenções focadas em reconstrução de significado, vínculos continuados e comunicação clínica, avaliando impacto em sintomas de TLP e funcionamento<sup>46, 51-52, 57-60</sup>; e (iv) protocolos de triagem combinando PG-13 com marcadores

funcionais e de sofrimento, para reduzir medicalização indevida e refinar encaminhamentos<sup>53-56, 64-66, 73-75</sup>.

Em síntese, os resultados permitem concluir que o luto parental na oncologia pediátrica configura um processo dialético e relacional, no qual dor e restauração coabitam de modo funcional, ancorado em narrativas de significado e vínculos que persistem. Ao distinguir sofrimento prolongado adaptativo de TLP e ao evidenciar o papel estruturante da comunicação e dos cuidados paliativos, o estudo oferece bases conceituais e operacionais para práticas mais humanas, precisas e efetivas. Dessa forma, reafirma-se a relevância de modelos que conciliam ciência e sensibilidade, capacidade de medir sem reduzir, de nomear sem patologizar, como condição para avançar no cuidado às famílias que enfrentam a perda de um filho<sup>24-26, 39, 46, 51-52, 57-63, 79-82</sup>.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Erdmann, F., Grabow, D., Kajtar, P., Spix, C., Zeeb, H., & Kaatsch, P. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71, 101733. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2023). Estimativa 2023: Incidência de câncer no Brasil. INCA. Disponível em <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
3. Wild CP, Weiderpass E, Stewart BW, editors (2020). *World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from: <http://publications.iarc.fr/586>. Licence: CC BY-NC-ND 3.0 IGO.
4. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control. (2024). WISQARS Leading Causes of Death Visualization Tool. <https://wisqars.cdc.gov/lcd/>
5. Constantinou, G., Garcia, R., Cook, E., & Randhawa, G. (2019). Children's unmet palliative care needs: A scoping review of parents' perspectives. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(4), 439–450. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>.
6. Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 58(4), 503–512. <https://doi.org/10.1002/pbc.23386>
7. Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 203–211. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>

8. Marcus, K. L., Kao, P. C., Ma, C., Wolfe, J., & DeCoursey, D. D. (2022). Symptoms and Suffering at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions. *Journal of pain and symptom management*, 63(1), 88–97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.010>
  
9. Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., Seay, K., Vahia, I., Young, I., Lebowitz, B., Pies, R., Reynolds, C., Simon, N., & Shear, M. K. (2014). Bereavement: course, consequences, and care. *Current psychiatry reports*, 16(10), 482. <https://doi.org/10.1007/s11920-014-0482-8>
  
10. Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (5th ed.). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
  
11. Chan, C. L. W., & Ho, A. H. Y. (2009). Review of *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention* edited by Margaret S. Stroebe, Robert O. Hansson, and Wolfgang Stroebe. *Journal of Death and Dying*, 59(2), 205-207. <https://doi.org/10.1080/08952840903044642>
  
12. Burton, R. (1621). Jauhar, S., & Young, A. H. (2021). 'Melancholy can be overwhelmed only by melancholy.' Robert Burton, *Anatomy of Melancholy*. *International review of psychiatry* (Abingdon, England), 33(3), 205–206. <https://doi.org/10.1080/09540261.2021.1936853>
  
13. Sullivan E. (2008). Melancholy, medicine, and the arts. *Lancet* (London, England), 372(9642), 884–885. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)61385-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)61385-9)
  
14. Brink A. (1979). Depression and loss: a theme in Robert Burton's "Anatomy of melancholy" (1621). *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 24(8), 767–772. <https://doi.org/10.1177/070674377902400811>
  
15. Berlant, L. (2020). Dejong R. N. (1940). The First American Textbook on Psychiatry: A Review and Discussion of Benjamin Rush's "Medical Inquiries and Observations upon the Diseases of the Mind". *Annals of medical history*, 2(3), 195–202.

16. Veith I. (1976). Benjamin Rush and the beginnings of American Medicine. *The Western journal of medicine*, 125(1), 17–27.
17. Friedman R. A. (2012). Grief, depression, and the DSM-5. *The New England journal of medicine*, 366(20), 1855–1857. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1201794>
18. Robinson, P. J., & Fleming, S. (1989). Differentiating grief and depression. *The Hospice journal*, 5(1), 77–88. <https://doi.org/10.1080/0742-969x.1989.11882640>
19. Mendes, Elzilaine & Viana, Terezinha & Bara, Olivier. (2014). Melancholy and depression: A psychoanalytic study. *Psicologia Teoria e Pesquisa*. 30. 423-431.
20. Carhart-Harris, R. L., Mayberg, H. S., Malizia, A. L., & Nutt, D. (2008). Mourning and melancholia revisited: correspondences between principles of Freudian metapsychology and empirical findings in neuropsychiatry. *Annals of general psychiatry*, 7, 9. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-9>
21. Nardi, A. E. (2016). Mourning and Melancholia, Sigmund Freud (1917)–The 100-year anniversary of the publication of this landmark essay about depression. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 65(4), 307-308.
22. Schimmel P. (2018). Freud's "selected fact": His journey of mourning. *The International journal of psycho-analysis*, 99(1), 208–229. <https://doi.org/10.1080/00207578.2017.1399070>
23. Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141–148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
24. Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
25. Bonanno, G. A., & Mancini, A. D. (2012). Beyond resilience and PTSD: Mapping the heterogeneity of responses to potential trauma. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 4(1), 74–83. <https://doi.org/10.1037/a0017829>

26. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
27. Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759–775. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.28.5.759>
28. Klass, D. (1988). John Bowlby's Model of Grief and the Problem of Identification. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 18(1), 13-32. <https://doi.org/10.2190/63PM-GEF7-3P13-473D>
29. Zeanah, C. H., Berlin, L. J., & Boris, N. W. (2011). Practitioner review: clinical applications of attachment theory and research for infants and young children. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 52(8), 819–833. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02399.x>
30. Ainsworth, M. S. (1989). Attachments beyond infancy. *American Psychologist*, 44(4), 709–716. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.4.709>
31. Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., & Juffer, F. (2003). Less is more: meta-analyses of sensitivity and attachment interventions in early childhood. *Psychological bulletin*, 129(2), 195–215. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.195>
32. Parkes, C. M. (1965). Bereavement and mental illness: Part 1. A clinical study of the grief of bereaved psychiatric patients. *British Journal of Medical Psychology*, 38(1), 1-26. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1965.tb00956.x>
33. Parkes C. M. (1970). The first year of bereavement. A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, 33(4), 444–467. <https://doi.org/10.1080/00332747.1970.11023644>

34. Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M. F., First, M., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>
35. Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals. *Omega*, 74(4), 455–473. <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>
36. Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2010). An examination of stage theory of grief among individuals bereaved by natural and violent causes: a meaning-oriented contribution. *Omega*, 61(2), 103–120. <https://doi.org/10.2190/OM.61.2.b>
37. Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
38. Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*, 297(7), 716–723. <https://doi.org/10.1001/jama.297.7.716>
39. Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical psychology review*, 21(5), 705–734. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(00\)00062-3](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(00)00062-3)
40. Neimeyer, R. A. (2014). The changing face of grief: Contemporary directions in theory, research, and practice. *Progress in Palliative Care*, 22(3), 125–130. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000075>
41. Horowitz M. (1974). Stress response syndromes. Character style and dynamic psychotherapy. *Archives of general psychiatry*, 31(6), 768–781. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1974.01760180012002>
42. Horowitz M. J. (1990). A model of mourning: change in schemas of self and other. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 38(2), 297–324. <https://doi.org/10.1177/000306519003800202>

43. Shear, K., & Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental psychobiology*, 47(3), 253–267. <https://doi.org/10.1002/dev.20091>
44. Neria, Y., & Litz, B. T. (2004). Bereavement by traumatic means: The complex synergy of trauma and grief. *Journal of Loss and Trauma*, 9(1), 73–87. <https://doi.org/10.1080/15325020490255322>
45. Barnard, A. (2019). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner. J. W. Worden, *The British Journal of Social Work*, 49(6), 1692–1694. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcz004>
46. Neimeyer R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: grief therapy and the process of reconstruction. *Death studies*, 24(6), 541–558. <https://doi.org/10.1080/07481180050121480>
47. Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: A meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 253–259. <https://doi.org/10.1080/15374410701279669>
48. Jordan, J. R., & Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(3), 180-187. <https://doi.org/10.1037/a0036836>
49. Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136. <https://doi.org/10.1521/soco.1989.7.2.113>
50. Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2001). Posttraumatic growth: The positive lessons of loss. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 157–172). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-008>

51. Neimeyer R. A. (2011). Reconstructing meaning in bereavement. *Rivista di psichiatria*, 46(5-6), 332–336. <https://doi.org/10.1708/1009.10982>
52. Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M., & van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy: On the Cutting Edge of Modern Developments in Psychotherapy*, 40(2), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
53. Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Anderson, B., Zubenko, G. S., & Kupfer, D. J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *The American Journal of Psychiatry*, 152(1), 22-30. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.1.22>
54. Boelen, P. A., & Smid, G. E. (2017). Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ*, 357, j2016. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2016>
55. Prigerson, H. G., Shear, M. K., Jacobs, S. C., Reynolds, C. F., Maciejewski, P. K., Davidson, J. R., & Zisook, S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. *The British Journal of Psychiatry*, 174(1), 67-73. <https://doi.org/10.1192/bjp.174.1.67>
56. Simon, N. M., Shear, K. M., Reynolds, C. F., Frank, E., Melhem, N. M., & Anderson, B. (2007). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *JAMA*, 293(21), 2601-2608. <https://doi.org/10.1001/jama.293.21.2601>
57. Field, N. P. (2006). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Introduction. *Death Studies*, 30(8), 709–714. <https://doi.org/10.1080/07481180600848090>
58. Klass D. (2006). Continuing conversation about continuing bonds. *Death studies*, 30(9), 843–858. <https://doi.org/10.1080/07481180600886959>
59. Stroebe, M. S., & Schut, H. (2005). To continue or relinquish bonds: A review of consequences for the bereaved. *Death Studies*, 29(6), 477-494. <https://doi.org/10.1080/07481180590962659>

60. Root, B. L., & Exline, J. J. (2013). The Role of Continuing Bonds in Coping With Grief: Overview and Future Directions. *Death Studies*, 38(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.712608>
61. Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
62. Hansson, R. O., & Stroebe, M. S. (2007). Bereavement in late life: Coping, adaptation, and developmental influences. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11502-000>
63. Stroebe, M., & Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *Omega – Journal of Death and Dying*, 82(3), 500-522. <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>
64. Szuhany, K. L., Malgaroli, M., Miron, C. D., & Simon, N. M. (2021). Prolonged Grief Disorder: Course, Diagnosis, Assessment, and Treatment. *Focus* (American Psychiatric Publishing), 19(2), 161–172. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.20200052>
65. American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Association.
66. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). OMS. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>
67. Boelen, P. A., & Lenferink, L. I. M. (2020). Symptoms of prolonged grief, posttraumatic stress, and depression in recently bereaved people: symptom profiles, predictive value, and cognitive behavioural correlates. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 55(6), 765–777. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01776-w>

68. Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa [Validation of prolonged grief disorder instrument for Portuguese population]. *Acta medica portuguesa*, 24(6), 935–942
69. World mental health report: transforming mental health for all. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
70. Howard, D. M., Adams, M. J., Clarke, T. K., Hilles, Q., Sharples, S. A., & Elliott, L. (2019). Genome-wide meta-analysis of depression identifies 102 independent variants and highlights the importance of the prefrontal cortex. *Nature Neuroscience*, 22(3), 343-352. <https://doi.org/10.1038/s41593-018-0326-7>
71. Kendler, K. S., Gatz, M., Gardner, C. O., & Pedersen, N. L. (2005). Age at onset and familial risk for major depression in a Swedish national twin sample. *Psychological medicine*, 35(11), 1573–1579. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005714>
72. Murrough, J. W., Iacoviello, B., Neumeister, A., Charney, D. S., & Iosifescu, D. V. (2011). Cognitive dysfunction in depression: neurocircuitry and new therapeutic strategies. *Neurobiology of learning and memory*, 96(4), 553–563. <https://doi.org/10.1016/j.nlm.2011.06.006>
73. Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of general internal medicine*, 16(9), 606–613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
74. Santos, I. S., Tavares, B. F., Munhoz, T. N., Almeida, L. S. P. D., Silva, N. T. B. D., Tams, B. D., ... & Matijasevich, A. (2013). Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. *Cadernos de saude publica*, 29, 1533-1543.
75. BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.
76. Smith, D. G. (2024). *Proposing a new history of grief's medicalisation: A critical discourse analysis*. *Sociology of Health & Illness*, 46(7), 1306–1326. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13770>

77. Stanek, C., Garcia, D., Olsavsky, A. L., Hill, K. N., Himelhoch, A. C., Kenney, A. E., Humphrey, L., Olshefski, R., Gerhardt, C. A., & Nahata, L. (2024). Communication within families about advanced pediatric cancer: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 22(5), 896–903. <https://doi.org/10.1017/S1478951522001705>
78. Mathe, T., Mitrea, N., Ancuta, C., Cormack, C., & Rogozea, L. (2025). Communication preferences in pediatric palliative care: Insights from caregivers and specialists — A Central-Eastern European perspective. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 27(2), 87–93. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000001099>
79. Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., Ullrich, C. K., & AAHPM Research Committee. (2021). The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 1060–1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>
80. Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncology*, 3(9), 1214–1220. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>
81. Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*, 8(1), 3–12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>
82. Brasil. Ministério da Saúde. (2024). Portaria GM/MS n.º 1.559, de 23 de abril de 2024: Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos. *Diário Oficial da União*, seção 1, 24 abr. 2024.

## 8. ANEXO A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA - UFJF



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DE TRANSTORNO DE LUTO PROLONGADO E DEPRESSÃO PARENTAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

**Pesquisador:** MIRIAM DE MELO MELQUIADES

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 75625023.5.0000.5147

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Juiz de Fora UFJF

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 6.802.893

**Apresentação do Projeto:**

As informações transcritas nos campos Apresentação do Projeto, Objetivo da Pesquisa e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2225963.pdf 21/03/2024 13:47:42) Desenho: "Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal, no qual serão incluídos pais e mães cujos filhos tenham recebido tratamento em dois serviços de Oncologia Pediátrica, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que tenham falecido entre Março de 2018 e Março de 2023, em decorrência da doença ou de seu tratamento. Trata-se de duas unidades de atendimento de alta complexidade, uma que integra o Sistema Único de Saúde (SUS) e outra que oferece tratamento através da saúde suplementar. A amostra será definida por conveniência, a partir dos registros de ambos os hospitais. Serão incluídos também, pacientes que realizaram o tratamento nestes hospitais e que possam ter sido transferidos por necessidades diversas, e que vieram a falecer em outros hospitais. Os dados sociodemográficos e dados relacionados ao período pós óbito, serão coletados através de entrevista com aplicação de questionário." Introdução: O câncer infanto-juvenil é uma doença relativamente rara, correspondendo a cerca de 3% dos casos de câncer em geral. No entanto, no Brasil, assim como nos países desenvolvidos, já representa a principal causa de morte por doença em crianças e adolescentes (8% do total)<sup>1</sup>. A morte de uma criança ou adolescente é uma experiência traumática e devastadora para a maioria dos pais. Conseqüentemente, pais

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N

**Bairro:** SAO PEDRO

**CEP:** 38.036-900

**UF:** MG

**Município:** JUIZ DE FORA

**Telefone:** (32)2102-3788

**E-mail:** cep.propp@uff.br

Continuação do Parecer: 6.802.893

enlutados correm o risco de desenvolver problemas de saúde física e mental, incluindo transtorno de luto prolongado (TLP), depressão e transtornos psiquiátricos<sup>2</sup>. O luto parental também pode ter impacto no quadro social das famílias, com evidências mostrando maior discórdia conjugal e divórcio<sup>3</sup>. No contexto da oncologia pediátrica, a percepção sobre a experiência da morte, o tempo decorrido desde o diagnóstico até a morte, a experiência sobre os múltiplos tratamentos que a criança foi submetida e a percepção de sofrimento e dor são aspectos relacionados ao desenvolvimento de TLP e depressão. Mortes esperadas ou inesperadas, estando ou não o paciente em cuidados paliativos pode não ser fator determinante para o desenvolvimento. O luto é uma reação emocional normal e esperada, após a morte de um amigo próximo ou membro da família, e lidar com as consequências da perda deveria se tornar mais fácil com o tempo. Definir quando o luto se torna patológico é difícil e vem sendo alvo de recentes classificação e debates 4,5. Pais enlutados têm que lidar com a ruptura do curso natural das expectativas de vida familiar 6 e isso, combinado com o forte apego ao vínculo com a criança, significa que muitas vezes eles lutam para “fazer sentido” da perda. Muitos pais enlutados enfrentam uma crise de significado e a adaptação à perda de um filho leva tempo. Evidências mostram que pais enlutados por câncer são vulneráveis a TLP e sintomas psicológicos por até 6 anos após a morte de seu filho 7. Várias teorias sobre o luto, desde modelos de estágios e teorias sobre apego até modelos dinâmicos, auxiliam na compreensão de como as pessoas lidam com as reações de luto e aumentam ainda mais o respeito pela complexidade dos processos mentais e sociais envolvidos na experiência do luto. A ideia da necessidade de manter um vínculo com o falecido como parte de ajuste a uma perda foi apresentado pela primeira vez na década de noventa. Na mesma década, o Modelo de Processo Dual de lidar com o luto (DPM)<sup>9</sup> foi publicado e influenciou a direção da pesquisa sobre estratégias de enfrentamento do luto com foco no ajuste psicológico e prático à perda na vida cotidiana. Tal modelo se apoia na noção de “trabalho de luto”, mas não se limita à mesma e acrescenta dois novos conceitos para a compreensão do processo de enlutamento, a saber: “enfrentamento orientado à perda” e “enfrentamento orientado à restauração”. O enfrentamento orientado à perda engloba o trabalho de luto e a busca da pessoa perdida, de modo que se refere à vivência da perda propriamente dita. Sendo assim, esse tipo de enfrentamento se traduz em uma expressão da dor pela perda. Já o enfrentamento orientado à restauração refere-se à reorganização da vida. [...]A maioria dos estudos sobre TLP e depressão são realizados em países desenvolvidos e, frente a sua prevalência no luto relacionado ao câncer infanto-juvenil é substancial, entendermos o cenário real dos pacientes oncológicos.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

CEP: 36.036-900

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

E-mail: cep.propp@uff.br

Continuação do Parecer: 6.802.893

Revela-se também de suma importância, identificar tanto possíveis intervenções que possam ser feitas ainda durante o tratamento oncológico, a fim de reduzir os riscos de desenvolvimento de TLP e depressão nos pais caso a criança venha a falecer, quanto identificar e explorar estratégias eficazes que podem ajudar a reduzir a carga causada por transtornos de luto após a morte do paciente.”

Hipótese: "Existem fatores durante o tratamento oncológico pediátrico que aumentam o risco para desenvolvimento de Transtorno de luto prolongado e depressão parental caso a criança venha a falecer."

Metodologia Proposta: Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal, no qual serão incluídos pais e mães cujos filhos tenham recebido tratamento no Instituto Oncológico de Juiz de Fora/Hospital 9 de Julho e/ou no Hospital Albert Sabin, no serviço de Oncologia Pediátrica, com idade ao diagnóstico inferior a 19 anos de idade, e que tenham falecido entre Março de 2018 e Março de 2023, em decorrência da doença ou de seu tratamento. Trata-se de duas unidades de atendimento de alta complexidade, uma que integra o Sistema Único de Saúde (SUS) - Instituto Oncológico de Juiz de Fora/Hospital 9 de Julho e outra que oferece tratamento através da saúde suplementar - Hospital Albert Sabin. A amostra será definida por conveniência, a partir dos registros de ambos os hospitais. Serão incluídos também, pacientes que realizaram o tratamento nestes hospitais e que possam ter sido transferidos por necessidades diversas, e que vieram a falecer em outros hospitais. Os participantes serão recrutados através de contato telefônico pela pesquisadora responsável. Após aceite dos mesmos e assinatura do TCLE, os dados sociodemográficos e dados relacionados ao período pós óbito, serão coletados através de entrevista com aplicação de questionário desenvolvido para este estudo (APÊNDICE I). Dados secundários serão coletados através do prontuário eletrônico dos pacientes nos referidos hospitais. Para avaliação do TLP será utilizado o instrumento PG-13, que é composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de seis meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional. A primeira parte do questionário é constituída por dois itens que avaliam a frequência do sentimento de ansiedade de separação, cuja resposta é tipo lickert. O terceiro item refere-se à duração deste sintoma, sendo a resposta de tipo dicotômica: afirmativa, no caso de um período igual ou superior a seis meses; negativa, se a manifestação é inferior a seis meses. A segunda parte é composta por nove itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, com respostas também do tipo lickert. A última questão é relativa à incapacidade funcional nas áreas social, ocupacional ou em outros

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N

**Bairro:** SAO PEDRO

**CEP:** 36.036-900

**UF:** MG

**Município:** JUIZ DE FORA

**Telefone:** (32)2102-3788

**E-mail:** cep\_propp@ufjf.br

Continuação do Parecer: 6.802.893

domínios do funcionamento, e a modalidade de resposta é novamente dicotômica (sim ou não). Para se considerar presente o TLP, o familiar deve ter como respostas para os sentimentos relativos às questões 1 e 2 a intensidade diária ou várias vezes ao dia. Quando questionado quanto ao tempo dos sintomas de angústia de separação (questões 1 e 2), deve tê-los presenciado pelo menos 6 meses. A respeito dos sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais abordados nas questões de 4 a 12, o sujeito deve assinalar com intensidade diária ou várias vezes ao dia pelo menos cinco dessas nove questões; por último deve verificarse uma significativa disfunção social e ocupacional<sup>18</sup>. (ANEXO II) Para avaliação de depressão será utilizado o instrumento Patient Health Questionnaire (PHQ-9), como rastreador de sintomas de depressão, que se mostrou ser eficiente, tanto na identificação de casos sintomáticos quanto dos assintomáticos de depressão. Seu foco são as duas últimas semanas e possui nove itens que tratam acerca de problemas característicos da depressão em uma escala de quatro pontos (0=nenhuma vez, 3=quase todos os dias) relacionados à frequência com que foram percebidos pelo respondente. Ao final há uma pergunta que verifica de que maneira os sintomas afetaram o dia a dia do respondente. O HQ-9 se destaca entre os demais instrumentos para identificação de depressão como um questionário que pode ser autoaplicado ou aplicado por entrevistadores, e não é de aplicação exclusiva por psicólogos. Possui apenas nove questões o que é tido como uma vantagem em estudos epidemiológicos em relação aos demais testes do gênero. A pontuação total da escala PHQ-9 varia de 0 a 27, com escores mais altos indicando uma maior gravidade da depressão. Os escores são interpretados da seguinte forma: 0 a 4: Ausência de depressão; 5 a 9: Depressão leve; 10 a 14: Depressão moderada; 15 a 19: Depressão grave; 20 ou mais: Depressão muito grave<sup>19</sup>. (ANEXO III)\*

**Critério de Inclusão:** "Serão admitidos para o estudo os pais de todos os pacientes com idade inferior ou igual a 19 anos ao diagnóstico, de ambos os sexos, com diagnóstico de câncer que tenham falecido por câncer ou por complicações do tratamento, num período mínimo de seis meses antes da aplicação do questionário, sendo esse prazo um dos critérios essenciais para a definição do TLP, que assinarem o Termo de consentimento livre e esclarecido."

**Critério de Exclusão:** "Serão excluídos deste estudo aqueles que constarem como genitores ou responsáveis nos registros hospitalares, mas não conviviam com a criança ou não exerciam o papel de responsável efetivo."

**Tamanho da amostra:** 30 participantes (Pais/Mães), intervenção a ser realizada: entrevistas. Serão utilizados os prontuários eletrônico para a complementação de informações referentes ao período anterior ao óbito. Tal estratégia tem intenção de reduzir possíveis vieses de

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **E-mail:** cep.propp@ufjf.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA - UFJF



Continuação do Parecer: 6.802.893

informação, especialmente em relação a datas de interesse deste estudo.

Cronograma: Seleção de participantes de 02/06/2024 a 02/08/2024; Levantamento dos dados 02/06/2024 a 02/08/2024; Extração de dados 02/06/2024 a 02/08/2024; Análise estatística 02/07/2024 a 02/08/2024; Confecção do manuscrito 02/08/2024 a 03/02/2025.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

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

**Objetivo Secundário:**

1. Investigar se há associação entre ocorrência de TLP e depressão com: 1) o tempo em que o filho permaneceu em cuidados paliativos; 2) o tempo em que o filho permaneceu em tratamento oncológico; 3) o prognóstico da doença de base ao diagnóstico; 4) o tempo que o paciente permanece em UTI antes do óbito (para os pacientes que faleceram por intercorrências do tratamento); 5) o tipo de câncer desenvolvido pela criança ou adolescente; 6) Religiosidade; 7) Grau de escolaridade dos pais.
2. Identificar fatores durante o tratamento que possam estar associados a resposta ao luto, como intercorrências graves e número de internações em UTI;
3. Investigar a frequência de acompanhamento médico ou psicológico após a morte do filho(a) e uso de medicações antidepressivas/ansiolíticas durante o tratamento oncológico e após o óbito.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** "Existe o risco mínimo relacionado à identificação dos participantes, porém todas as medidas serão tomadas com rigores metodológicos e éticos a fim de evitar tal acontecimento. Por se tratar de tema sensível para os participantes, é possível que se emocionem, fiquem inibidos e/ou sensibilizados por falar sobre o assunto. Para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as questões serão simples e rápidas e, em nenhuma situação o participante é obrigado a responder as perguntas, evitando, assim, que fique inibido ou triste...O participante tem garantido o sigilo sobre a identificação e a possibilidade de interrupção ou cancelamento a qualquer momento. Todas informações referentes serão tratadas com técnicas de anonimato."

**Benefícios:** "O benefício principal é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o processo de luto dos pais e mães que vierem a passar pela perda de um

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **E-mail:** cep.propp@uff.br

Continuação do Parecer: 6.802.893

filho em tratamento oncológico, possa ser mais bem compreendido e melhor cuidado. Em caso de identificação de situações que necessitam de acompanhamento médico e/ou psicológico, serão feitos encaminhamento para serviços especializados, como o Projeto Enlutar do HU-UFJF e ambulatório de Luto do HU-UFJF. Todo processo de encaminhamento será acompanhado pela pesquisadora principal.\*

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos previstos na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O protocolo de pesquisa apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com a regulamentação definida na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as normas definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa (Versão em português do PG-13 adaptado, Versão em português do Patient Health Questionnaire (PHQ-9), adaptada, QUESTIONÁRIO DA PESQUISA “LUTO PROLONGADO NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”, AVALIAÇÃO DE TRANSTORNO DE LUTO PROLONGADO E DEPRESSÃO PARENTAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA - FICHA DE COLETA DE DADOS). O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as exigências definidas no Manual Operacional para CEPs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa emitida pelo responsável Hospital Albert Sabin Juiz de Fora. Apresenta a DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa emitida pelo

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 E-mail: cep.propp@uff.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA - UFJF



Continuação do Parecer: 6.802.893

responsável do Instituto Oncológico de Juiz de Fora. Apresenta DECLARAÇÃO do Projeto Enlutar do HU-UFJF e ambulatório de Luto do HU-UFJF afirmando a concordância com a pesquisa e garantindo o atendimento aos participantes da pesquisa encaminhados pelo pesquisador responsável.

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto, o projeto está APROVADO, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecidos na Res. 466/12 CNS e Norma Operacional N° 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: 03/02/2025.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2225963.pdf	29/04/2024 11:32:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_cronograma_atualizado.pdf	29/04/2024 11:31:36	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_oncologico.pdf	21/03/2024 13:44:29	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Declaração de concordância	declaracao_enlutar.pdf	21/03/2024 13:43:51	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	09/11/2023 14:26:43	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

CEP: 36.036-900

UF: MG Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

E-mail: cep.propp@ufff.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA - UFJF



Continuação do Parecer: 6.802.893

Ausência	TCLE.pdf	09/11/2023 14:26:43	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Outros	INSTRUMENTOS_DE_cOLETA_DE_dA DOS.docx	07/11/2023 15:56:50	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Outros	TERMO_DE_SIGILO.pdf	07/11/2023 15:56:07	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Outros	Lattes_Miriam.pdf	07/11/2023 15:55:27	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Outros	Lattes_Fabiane.pdf	07/11/2023 15:55:06	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_INFRAESTRUTURA.pd f	07/11/2023 15:49:31	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_ASSINADA.pdf	07/11/2023 15:49:13	MIRIAM DE MELO MELQUIADES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Avaliação da CONEP:**

Não

JUIZ DE FORA, 03 de Maio de 2024

---

**Assinado por:**  
**Patricia Aparecida Baumgratz de Paula**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **E-mail:** cep.propp@ufjf.br

## 9. ANEXO B

Versão em português do *PG-13 adaptado*

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

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

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

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

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

- Não
- Sim

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

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

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

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

**Indique 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)?					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?					
	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?					
	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?					
	1	2	3	4	5
10. Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?					
	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?					
	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?					
	1	2	3	4	5

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

- Não  
 Sim

## 10. ANEXO C

Versão em português do *Patient Health Questionnaire (PHQ-9)*, adaptada

1. Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve pouco interesse ou prazer em fazer coisas?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
2. Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu para baixo, deprimido ou sem esperança?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
3. Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo ou dormiu mais do que de costume?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu cansado ou com pouca energia?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
5. Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve falta de apetite ou comeu demais?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
Nas últimas duas semanas, quantos dias você se sentiu mal consigo mesmo ou achou que é um fracasso ou que decepcionou a si mesmo ou a sua família?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
7. Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve dificuldade para se concentrar nas coisas (como ler o jornal ou ver televisão)?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
Nas últimas duas semanas, quantos dias você teve lentidão para se movimentar ou falar (a ponto das outras pessoas perceberem), ou ao contrário, esteve tão agitado que você ficava andando de um lado para o outro mais do que de costume?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias
Nas últimas duas semanas, quantos dias você pensou em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto?			
(0) Nenhum dia	1) Menos de 1 semana	2) 1 semana ou mais	3) Quase todos os dias

<p>10. Considerando as últimas duas semanas, os sintomas anteriores lhe causaram algum tipo de dificuldade para trabalhar ou estudar ou tomar conta das coisas em casa ou para se relacionar com as pessoas?</p>			
<p><b>(0)</b> Nenhuma dificuldade</p>	<p><b>(1)</b> Pouca dificuldade</p>	<p><b>(2)</b> Muita dificuldade</p>	<p><b>(3)</b> Extrema dificuldade</p>

## 11. APÊNDICE I

---

**QUESTIONÁRIO DA PESQUISA “LUTO PROLONGADO NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”**

---

Data da entrevista:    /    /                      Identificação do respondente (numeração):

Data de nascimento:    /    /                      Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

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

Data de nascimento do filho (a) :    /    /                      Data do diagnóstico do câncer:    /    /

Idade no momento do diagnóstico:                      Diagnóstico do seu filho:

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

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

Data da definição dos Cuidados Paliativos: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ ( ) não se aplica

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

( ) Sim ( ) Não

Se sim, quem: ( ) pai ou mãe ( ) sogros ( ) irmãos ( ) cônjuges ( ) outro(s) filho(s)

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

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

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

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

Qual é o seu Estado Civil atual:

( ) Solteiro ( ) Casado/União estável ( ) Divorciado/Separado ( ) Viúvo

ANTES do seu filho (a) adoecer você era:

( ) Solteiro ( ) Casado/União estável ( ) Divorciado/Separado ( ) Viúvo

DEPOIS que seu filho (a) faleceu você:

( ) Casou-se ( ) Separou-se ( ) Ficou viúvo(a) ( ) Não mudou de situação conjugal

Você trabalha atualmente? ( ) Não ( ) Sim

Você trabalhava ANTES do seu filho(a) adoecer? ( ) Não ( ) Sim

Ficou sem emprego DURANTE o tratamento do seu filho (a)? ( ) Não ( ) Sim

DEPOIS que seu filho (a) faleceu você:

---

Perdeu o emprego  Pediu demissão  Empregou-se  Não mudou de situação laboral

Qual o seu grau máximo de ESCOLARIDADE?

- Sem instrução e menos de 1 ano de estudo       Ensino fundamental incompleto  
 Ensino fundamental completo       Ensino médio incompleto  
 Ensino médio completo       Ensino superior incompleto  
 Ensino superior completo       Pós-graduação       Não determinado

Renda familiar atual: R\$      Para quantas pessoas?

Renda familiar ANTES do filho (a) adoecer: R\$      Para quantas pessoas?

Renda familiar DURANTE o tratamento do filho (a): R\$      Para quantas pessoas?

Você se considera uma pessoa religiosa?  Sim  Não      Qual sua religião?

Não

Você considera que a religião foi importante no seu processo de luto?  Sim  Não  
 Não muito

Você considera que recebeu apoio social (familiar, da comunidade, religioso) após o falecimento do seu filho?  Sim  Não

Você considera que o apoio social que recebeu foi importante no seu processo de luto?  Sim  Não  
 Não recebi o suficiente

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

ANTES do seu filho (a) adoecer, você fazia uso de alguma medicação antidepressiva/ansiolítica?  Sim  Não      Qual?

DURANTE o tratamento do seu filho (a), você fez uso de alguma medicação antidepressiva/ansiolítica?  Sim  Não      Qual?

APÓS o falecimento do seu filho (a), você fez uso de alguma medicação antidepressiva/ansiolítica?  Sim  Não      Qual?

Se sim, iniciou quanto tempo após a morte do seu filho?

1º mês  1º semestre  1º ano  2ºano  após 2º ano

APÓS o falecimento do seu filho (a), você teve acompanhamento de algum médico ou profissional de saúde mental (como psiquiatra ou psicólogo)?  Sim, psicólogo  Sim, psiquiatra  Sim, ambos  Não

Você se sentiu apoiado após a perda do seu filho (a)?  Sim  Não

Se sim, por quem?  cônjuge  familiares  amigos  centro religioso  equipe de saúde  outros

Você continuou tendo contato com a equipe de tratamento do seu filho (a):  sim  não

Se sim, como você continuou a ter contato com a equipe de tratamento do seu filho (a):  pessoalmente  ligação telefônica  whatsapp  redes sociais  outros

Como você percebe que foi o último mês de vida do seu filho

péssimo  ruim  regular  bom  ótimo

Você tem a percepção de ter “feito tudo o que pode” pelo seu filho?  sim  não

Você tem a percepção de seu filho recebeu todo suporte terapêutico que precisava?  sim  não

Você tem a percepção de que a equipe que assistia o seu filho “fez tudo o que pode”?  sim  não

## 12. APÊNDICE II

**AVALIAÇÃO DE TRANSTORNO DE LUTO PROLONGADO E DEPRESSÃO  
PARENTAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA - FICHA DE COLETA DE  
DADOS**

Id no projeto:

Paciente:

DN:

Idade ao diagnóstico:

Diagnóstico:

Tempo total de tratamento:

Tipo de tratamento recebido:     QT     RXT     TMO

Recebeu tratamento em que tipo de instituição?  Pública     privada     misto

Durante o tratamento, apresentou intercorrências graves?     Sim     Não

Foi para UTI?     Sim     Não

Se sim, quantas vezes:

Houve recidiva da doença?     Sim     Não

Quanto tempo permaneceu em remissão?

Idade na primeira recidiva:

Tempo de tratamento das recidivas:

Apresentou quantas recidivas da doença?

Idade ao óbito:

Causa do óbito:

Óbito por intercorrência clínica?     Sim     Não

Algun familiar estava presente no momento do óbito?     Mãe     Pai     outros

Recebeu cuidados paliativos?     Sim     Não

Tempo em cuidados paliativos:

Local de ocorrência do óbito:     Hospital     Domicilio     outros

Se no hospital, estava internado há quanto tempo:

Manteve contato com a equipe médica assistente?     Sim     Não

### 13. APÊNDICE III



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**AVALIAÇÃO DE TRANSTORNO DE LUTO PROLONGADO E DEPRESSÃO PARENTAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é entender um pouco mais sobre o processo de luto de pais e mães que perderam seu filho ou filha após o tratamento do câncer. Algumas vezes o luto pode durar muito e ser muito dolorido. Através desta pesquisa pretendemos entender melhor quais são os fatores que podem prejudicar ou auxiliar no processo de luto.

Caso você concorde em participar, vamos fazer uma entrevista com você para obter algumas informações que suspeitamos que possam interferir negativamente ou positivamente no processo de luto. Esta entrevista poderá ser realizada presencialmente ou via chamada de vídeo pelo WhatsApp. Você responderá a um questionário de 2 páginas, com perguntas diretas e de múltipla escolha, que terá duração de aproximadamente 20 a 30 minutos. As perguntas a que você irá responder abordam questões relacionadas ao seu processo de luto, à sua rede de apoio social, à sua religião ou práticas religiosas. Também haverá perguntas sobre a sua situação social e econômica, sobre sua saúde mental, e algumas questões sobre o tratamento do seu filho (a). Para complementar essas informações, a pesquisadora também buscará alguns dados que foram anotados no prontuário do seu filho (a) na época em que ele (a) recebia o tratamento. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: o participante pode ficar inibido em responder as perguntas da entrevista, ou muito emocionado ao lembrar este assunto que pode ser tão doloroso. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, as questões serão simples e rápidas e, em nenhuma situação você é obrigado a responder as perguntas, evitando, assim, que você fique sem graça ou triste. A qualquer momento que você desejar, pode desistir de responder. Pode ainda pular algumas perguntas que não se sinta à vontade para responder. No entanto, seria muito importante que todas as respostas pudessem ser respondidas pois consideramos que todas elas podem nos ajudar a entendermos melhor o processo de luto. Se a pesquisadora identificar que você precisa de algum acompanhamento médico ou psicológico por causa do luto, e você quiser fazer este acompanhamento, você será orientado e encaminhado para recebê-lo em local adequado da rede pública. A pesquisadora se compromete a acompanhar este processo para garantir que você consiga este atendimento, se for da sua vontade. O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o processo de luto dos pais e mães que vierem a passar pela mesma situação que você, possa ser mais bem compreendido e melhor cuidado.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido

O CEP avalia protocolos de pesquisa que envolve seres humanos, realizando um trabalho cooperativo que visa, especialmente, a proteção dos participantes de pesquisa do

Brasil. Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pro-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propp@ufjf.br



(a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Pesquisador (a)

**Miriam de Melo Melquiades**  
**Campus Universitário da UFJF**  
**Faculdade de Psicologia/Instituto de Ciências Humanas**  
**CEP: 36036-900**  
**Fone: (21)968675568**  
**E-mail: [miriam.melk@hotmail.com](mailto:miriam.melk@hotmail.com)**

Rubrica do Participante de  
 pesquisa ou  
 responsável: \_\_\_\_\_  
 Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_