

Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Doutorado em Psicologia Clínica

Linha de Pesquisa: Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais

Raquel Lacerda Paiani

Bolsista CAPES - Prosuc

Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais de Crianças em Cuidados Paliativos

Orientadora:

Prof^a. Dra. Tagma Marina Schneider Donelli

São Leopoldo, Agosto de 2024

RAQUEL LACERDA PAIANI

**Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais de Crianças em Cuidados
Paliativos**

Tese apresentada como exigência parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientadora:

Prof^a. Dra. Tagma Marina Schneider Donelli

São Leopoldo, Agosto de 2024

P142f

Paiani, Raquel Lacerda.

Função reflexiva e capacidade de mentalização em pais de crianças em cuidados paliativos / Raquel Lacerda Paiani. – 2024.

118 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2024.

“Orientadora: Profa. Dra. Tagma Marina Schneider Donelli”

1. Capacidade de mentalização. 2. Crianças. 3. Cuidados paliativos. 4. Função reflexiva. 5. Pais. I. Título.

CDU 159.9

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Bibliotecária: Silvana Dornelles Studzinski – CRB 10/2524)

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES). Dessa forma, agradeço pela oportunidade de realizar esse estudo.

Agradeço aos meus pais, Carmen e João Pedro, por proporcionarem os meus estudos e incentivarem a continuação deles. Também ao meu irmão, Rafael, que sempre acreditou nas minhas conquistas.

Ao meu esposo, Fernando, que está ao meu lado desde o último ano da faculdade, acompanhando minha trajetória acadêmica e profissional. Ao nosso filho, Arthur, que nasceu ao longo do doutorado, que faz eu aprender a ser mãe e a entender um pouco sobre os participantes desse estudo. Aos meus sogros que também participam das minhas escolhas e mudanças na minha carreira.

Aos professores da residência no Instituto de Cardiologia, instituição onde conheci sobre pesquisa e realizei especialização e mestrado. Aos colegas da área hospitalar que me apresentaram os cuidados paliativos. Ao ingressar no Instituto Paliar onde realizei um aperfeiçoamento na área e tive o desejo de pesquisar mais sobre esse tema. À professora Elisa Castro que me incentivou a me inscrever no doutorado da Unisinos. À minha colega, Daniela Vieira, que me apresentou a professora Tagma.

À minha orientadora, prof^ª. Dra. Tagma Donelli, por ter aceitado me orientar, por transmitir o seu conhecimento e expertise, além de me acolher em todos os estágios de mudança na minha vida.

À Santa Casa, instituição hospitalar que fiz a minha coleta de dados, aos médicos João, Paula e Raquel, paliativistas que me acolheram, me inseriram nas reuniões e *rounds* de equipe. Aos pais, participantes da minha pesquisa, que aceitaram participar desse estudo compartilhando suas experiências. Aos colegas do grupo de pesquisa CER Bebê,

principalmente, a Débora, a Márcia e a Taritza. Também as alunas de iniciação científica que me ajudaram na coleta de dados e no levantamento dos resultados e discussão, Isadora, Daiane, Milena, Gabriela e Suelen.

Aos professores do programa de pós-graduação de psicologia da Unisinos, que compartilharam seus conhecimentos dentro da sala de aula e nas trocas em atividades extracurriculares. Às secretárias Carol e Karol que me auxiliaram nas orientações das documentações ao longo do doutorado.

Por fim, a Deus, pela minha vida, e por permitir que eu tivesse saúde durante os anos desse estudo.

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.”
Cicely Saunders

Resumo

Uma boa capacidade de mentalização (CM) e de função reflexiva (FR) pode ser protetiva em situações de estresse e de trauma, principalmente no contexto de cuidados paliativos (CP). Objetivou-se compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Trata-se de uma pesquisa de método qualitativo, de caráter exploratório e transversal, com estudo de casos múltiplos, que ocorreu em um hospital na capital do Rio Grande do Sul. Os participantes foram 5 pais, sendo 3 mães e 2 pais de crianças que estavam em acompanhamento pela equipe de CP. As crianças tinham idade entre 16 dias e 7 anos. Os diagnósticos foram de uma anomalia genética e outros oncológicos de tumor de cabeça. Foram utilizados o Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos, o *Reflective Functioning Questionnaire* e a Entrevista de História de Vida e Relações Atuais. Os resultados sugerem que pais com uma boa CM podem ser mais aptos a lidar com os desafios emocionais impostos pelo diagnóstico e tratamento de seus filhos. Essas habilidades podem permitir que os pais interpretem e regulem melhor seus próprios estados emocionais, o que, por sua vez, contribuindo para um suporte emocional mais adequado aos seus filhos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; crianças; pais; capacidade de mentalização; função reflexiva.

Abstract

A good mentalization (M) and reflective functioning (RF) can serve as a protective factor in situations of stress and trauma, particularly within the context of palliative care (PC). The objective was to understand the experience of parents of children in palliative care from the perspective of the mentalization approach. This is a qualitative, exploratory, cross-sectional study comprising multiple case studies conducted in a hospital in the capital of Rio Grande do Sul. The participants included 5 fathers, 3 mothers and 2 fathers of children who were being monitored by the PC team. The children were between the ages of 16 days and 7 years. The diagnoses were a genetic anomaly and other oncological diagnoses of a head tumor. The Sociodemographic and Clinical Data Questionnaire, the Reflective Functioning Questionnaire and the Life History and Current Relationships Interview were employed for data collection. The findings indicate that parents with good M are more equipped to navigate the emotional complexities associated with their child's diagnosis and treatment. These competencies enable parents to more effectively regulate and interpret their own emotional states, which in turn facilitates more appropriate emotional support for their children.

Keywords: palliative care; children; parents; mentalization; reflective functioning.

Sumário

Apresentação da Tese	10
Relatório de Investigação	12
Apresentação	12
Síntese do Projeto de Pesquisa	15
Metodologia	16
Participantes	16
Instrumentos e procedimentos de coleta de dados	17
Aspectos éticos	19
Análise de dados	21
Síntese dos Resultados	22
A Mentalização de Pais de Crianças com Diagnóstico de Câncer e em Cuidados	
Paliativos	26
Resumo	26
Abstract	27
Introdução	28
Método	31
Delineamento	31
Participantes	31
Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados	32
Aspectos Éticos	34
Análise de Dados	34
Resultados e Discussão	36
Considerações Finais	52
Referências	54

Experiência Paterna nos Cuidados Paliativos Pediátricos sob a Perspectiva da

Abordagem da Mentalização: Estudo de Caso	61
Resumo	61
Abstract	62
Introdução	63
Método	67
Delineamento	67
Participante	67
Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados	68
Análise de Dados	69
Resultados e Discussão	71
Contextualização do caso.....	71
Tema 1 -Diagnóstico e Nascimento	72
Tema 2 - Acompanhamento dos CP	75
Tema 3 - Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização	77
Considerações Finais	81
Referências	82
Considerações Finais da Tese	89
Nota para Imprensa	91
Referências da Tese	92
Glossário	96
APÊNDICES	98
APÊNDICE A - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos	98
APÊNDICE B - Entrevista de História de Vida e Relações Atuais	101
APÊNDICE C – Checklist para Avaliação Clínica da Capacidade de Mentalização .	104

APÊNDICE D – <i>Reflective Functioning Questionnaire</i>.....	111
APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	115

Apresentação da Tese

A presente tese de doutorado intitulada “Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais de Crianças em Cuidados Paliativos” está inserida na linha de pesquisa “Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais”, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Unisinos, e integrado ao Centro de Estudos Relacionados ao Bebê – CER Bebê, sob orientação da professora Dra. Tagma Marina S. Donelli. Tem como objetivo compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

A fim de contemplar tal objetivo, o estudo que a ela dá origem foi organizado e será apresentado em dois formatos: relatório de pesquisa e dois artigos empíricos. O primeiro destina-se a relatar o processo de investigação de como se desenvolveu a coleta de dados no âmbito hospitalar, e o período em que a pesquisadora realizou as entrevistas com os pais das crianças em cuidados paliativos. O primeiro artigo empírico visou a explorar a experiência de três mães e um pai com filhos em cuidados paliativos com diagnóstico de câncer sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

Já o segundo artigo empírico destina-se a apresentar um estudo de caso único que se destacou pela peculiaridade, pois o encaminhamento para equipe de cuidados paliativos aconteceu durante o pré-natal, logo que o diagnóstico do bebê foi descoberto. A pesquisa foi realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, e seu objetivo foi compreender a experiência de um pai de uma bebê recém-nascida em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

Como aporte teórico, para a compreensão do fenômeno estudado, foram utilizadas contribuições dos conceitos dos cuidados paliativos pediátricos no nosso país e no mundo, além dos conceitos da abordagem da mentalização e da função reflexiva.

A partir disso, nas seções que seguem serão apresentados o relatório de pesquisa e os

artigos empíricos. Espera-se com esse estudo contribuir na área da psicologia da saúde e dos cuidados paliativos pediátricos a fim de oferecer o melhor cuidado no tratamento das crianças e dos seus familiares.

Relatório de Investigação

Apresentação

O presente relatório sintetiza o desenvolvimento da tese de doutorado, cujo projeto foi intitulado “Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais de Crianças em Cuidados Paliativos”. Está inserido na linha de pesquisa “Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais”, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Unisinos, e integrado ao Centro de Estudos Relacionados ao Bebê – CER Bebê, sob orientação da professora Dra. Tagma Marina S. Donelli. A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Cuidados Paliativos do Complexo Hospitalar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre/RS, através de indicação de participantes voluntários pelos médicos paliativistas responsáveis.

Conceitualmente, para a elaboração da proposta de investigação, partiu-se da premissa de que os cuidados paliativos pediátricos (CPPs), assim como os cuidados paliativos em adultos, são uma abordagem que pode ser ofertada quando existe alguma doença que ameace a continuidade da vida, visando a uma melhora do bem-estar psicossocial no âmbito da prevenção, tratamento, fim de vida¹ e período de luto da família. Em torno de 20 milhões de pessoas a cada ano precisam de cuidados paliativos no final da vida, destes 6% são crianças (World Health Organization [WHO], 2002; 2014). Na realidade do Brasil, o país se encontra em uma das piores posições no ranking sobre qualidade de morte, estando em 42º lugar entre 80 países (Palliative et al., 2015).

Sobre os CPPs é preconizada a atenção para o paciente, a família e a equipe assistencial (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2018). A família do paciente, na maioria das vezes, são os pais das crianças, sendo esses os responsáveis pelos cuidados do filho, que passam por situações difíceis, como o aumento de estresse, e podem vivenciar situações traumáticas. Em algumas instituições, os pais de crianças em cuidados paliativos têm o direito de receber

¹ Fim de vida e cuidados paliativos não são sinônimos, já que nem sempre quem recebe os cuidados paliativos vai estar em fim de vida, mas sempre quem está em fim de vida pode receber a abordagem dos cuidados paliativos.

acompanhamento psicológico, pois é prevista a presença desse profissional na equipe de cuidados paliativos² (Nunes, 2012). Entretanto, dois estudos de revisão que analisaram as intervenções psicológicas com pais de crianças em cuidados paliativos encontraram como resultados que as abordagens psicossociais utilizadas são inconsistentes e determinadas localmente, isto é, não seguem diretrizes nacionais e são definidas para cada instituição. Também citaram a psicoeducação e o aconselhamento como intervenções utilizadas para diminuir o sofrimento e facilitar o processo de adaptação, pois pais mais esclarecidos e com sua autonomia respeitada conseguem tomar decisões baseadas nos seus valores (Cely-Aranda et al., 2013; Weaver et al., 2016).

Em uma revisão integrativa de literatura que buscou identificar os aspectos psicológicos de pais de crianças em cuidados paliativos, a maioria dos delineamentos dos estudos revisados foram quantitativos, e os principais aspectos emocionais mensurados por instrumentos foram sintomas de estresse, depressão, ansiedade e luto, e estratégias de *coping*, saúde geral, qualidade de vida, comunicação, suporte social e funcionamento familiar. Os estudos que realizaram alguma intervenção indicaram que elas foram realizadas, na maioria, pela equipe interdisciplinar, e focaram nas necessidades dos pais e dos pacientes, nos cuidados paliativos prestados, no processo de luto e na comunicação família-equipe (Paiani et al., 2022).

Uma revisão integrativa da literatura destacou que estudos recentes utilizaram intervenções sobre a teoria da mentalização para promover estratégias de prevenção e promoção de saúde em diferentes contextos (Schaefer, Becker & Donelli, 2023). Segundo essa revisão, apenas um estudo (Pajulo et al., 2016) utilizou uma intervenção baseada na abordagem da mentalização no ambiente hospitalar com mulheres grávidas que utilizavam substâncias psicoativas a fim de reduzir o uso e melhorar a relação mãe-bebê. Acredita-se que a capacidade de mentalização, ainda pouco estudada no contexto hospitalar, poderia proteger os pais do

² A política nacional de CP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) assinala que devem compor nas equipes matriciais e assistenciais um psicólogo com carga horária exclusiva para esta equipe (Portaria nº 3681, 224).

potencial traumático da vivência do adoecimento do filho, ou ajudá-los a significar tal experiência.

Em um estudo realizado na Itália que avaliou a função reflexiva de familiares de pacientes que estavam em cuidados paliativos utilizou o inventário *Reflective Functioning Questionnaire* de versão reduzida com oito itens encontrou correlação positiva entre ansiedade e incerteza na dimensão dos estados mentais, indicando um tipo de prejuízo no funcionamento reflexivo. Os sintomas de ansiedade também se correlacionaram negativamente com a dimensão certeza. A depressão apresentou correlação negativamente com a certeza, mas não com a incerteza. Dessa forma, indivíduos enlutados que tiveram pontuações baixas na dimensão certeza relataram mais sintomas de ansiedade e depressão (Lenzo et al., 2022).

Ainda não foram encontrados estudos que abordaram os conceitos de mentalização e/ou função reflexiva (FR) com pais de crianças em cuidados paliativos. Entretanto, intervenções psicológicas que favorecem a função reflexiva parental (FRP) mostram resultados positivos para pais de crianças em situação de trauma (Ensink et al., 2015). A FRP é a capacidade dos pais de refletir sobre a experiência mental dele e do seu filho (Slade, 2005; 2006). Ela parte da FR que é a capacidade do indivíduo mentalizar seus estados mentais e dos outros, se constituindo como a operacionalização da capacidade de mentalização (CM), que se refere à habilidade de identificar e compreender experiências mentais como pensamentos, sentimentos, desejos, crenças e intenções, subjacentes ao comportamento (Fonagy et., 1998). O conceito de CM foi desenvolvido por Fonagy e colaboradores a partir da psicanálise, teoria da mente e metacognição (Bateman & Fonagy, 2010; Eizirik & Fonagy, 2015).

De maneira dinâmica, situações de estresse e de trauma tendem a diminuir a CM e FR, segundo Ensink et al. (2015), podendo causar um prejuízo no relacionamento parental e no desenvolvimento infantil, e se intensificar no contexto de cuidados paliativos. Por outro lado, a CM robusta pode exercer um papel protetivo frente às vivências traumáticas (Ensink et al.,

2015).

Sendo assim, o projeto desta investigação foi elaborado com o objetivo geral de compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Dentre os objetivos específicos estavam:

- a) Investigar a experiência dos pais com filhos em cuidados paliativos, em relação ao diagnóstico e à evolução do tratamento.
- b) Analisar a partir do relato dos pais como foi conduzida a abordagem de cuidados paliativos.
- c) Avaliar a função reflexiva e a capacidade de mentalização dos pais.

Síntese do Projeto de Pesquisa

A fim de atingir tais objetivos, foi prevista uma pesquisa exploratória, qualitativa, transversal e utilizando série de casos. O período de coleta de dados iniciaria após a liberação de pesquisa presencial nas instituições hospitalares, devido ao período de pandemia da COVID-19. Como participantes esperava-se convidar pais de crianças em acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos, maiores de 18 anos, e com filhos com idades entre 0 e 9 anos, que se encontrassem em acompanhamento no Serviço de Cuidados Paliativos do Complexo Hospitalar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre/RS. Todos seriam convidados a participar da pesquisa de forma voluntária pelos médicos paliativistas da instituição.

A qualificação do projeto de tese ocorreu em março de 2022 e foram realizadas duas submissões do projeto de pesquisa a Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), uma no CEP da Santa Casa em maio de 2022 e aprovado em agosto, e outra no CEP da Universidade do Vale do Rio dos Sinos em julho e aprovado em agosto. Se considerou a segunda submissão diante de um possível não alcance do número de participantes através da parceria com a instituição hospitalar, em função do tempo de espera da resposta do comitê de ética da Santa Casa. Então, a segunda submissão previa ampliar o estudo, visando buscar participantes por divulgação nas

redes sociais e a coleta de dados no formato on-line, por videochamada, mantendo os mesmos critérios de inclusão do estudo.

A coleta de dados iniciou efetivamente em agosto de 2022, e a metodologia do estudo está descrita a seguir.

Metodologia

Participantes

Participaram deste estudo seis pais, sendo dois pais e quatro mães, mas uma mãe que foi encaminhada por indicação e fez a entrevista online foi excluída posteriormente por não se encaixar nos critérios de inclusão. A coleta de dados que ocorreu na instituição hospitalar teve cinco casos, sendo dois pais e três mães, foram convidados pai e mãe de cada criança, mas somente um deles aceitou participar da pesquisa. O período das entrevistas correu nos seguintes meses: agosto, setembro e novembro de 2022 e dois casos em janeiro de 2023. O intervalo entre os casos ocorreu porque a equipe de cuidados paliativos não estava acompanhando crianças na faixa etária do estudo. Também porque a equipe acreditava que os casos que contemplavam os critérios de inclusão não teriam benefício participando da pesquisa, pois os pais estavam mobilizados emocionalmente com o tratamento dos filhos. No período da coleta de dados, no mês de dezembro, a médica paliativista que atendia os pacientes pediátricos saiu da instituição. No mês seguinte, a nova médica paliativista responsável pelos casos da pediatria encaminhou dois participantes.

Além dos casos que compuseram o grupo de participantes deste estudo, foi realizado o convite para mais três mães, que acabaram não consentindo com sua participação. Uma das mães não retornou na consulta de ambulatório, outra mãe cujo filho internou no hospital não pode falar no momento do contato inicial, e a terceira possível participante, após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, disse que não teria interesse em participar, pois naquele momento precisava receber uma notícia positiva e que sua história de vida era muito

triste.

A participante que foi excluída reside em outro estado do Brasil, e a entrevista foi online no mês de dezembro. Ao longo da entrevista, a mãe relatou que não estava sendo acompanhada por uma equipe de cuidados paliativos, mas como ela trabalha na área da saúde, tem o entendimento que a filha deveria estar sendo acompanhada por uma equipe, então a filha é acompanhada por vários profissionais de saúde, mas que não se comunicam entre si, ou seja, uma equipe multidisciplinar. A mãe apresenta entendimento sobre o diagnóstico da filha. Dessa forma, a participante não irá compor os artigos empíricos.

Instrumentos e procedimentos de coleta de dados

O estudo foi realizado vinculado ao Serviço de Cuidados Paliativos da Santa Casa na cidade de Porto Alegre/RS. A divulgação da pesquisa deu-se internamente na instituição, através da médica paliativista responsável, que fazia o encaminhamento dos pais, identificados nos critérios de inclusão do estudo, para participação voluntária.

O contato inicial com os participantes foi realizado via *WhatsApp*, com a finalidade de realizar o convite formalmente e estar disponível para esclarecer demais dúvidas. Também foi realizado convite ao pais de forma presencial quando a pesquisadora estava na instituição. As entrevistas ocorreram no formato presencial e em ambiente virtual, por videochamada, através do *WhatsApp*, no período de agosto de 2022 a janeiro de 2023, num total de 5 casos. Todos os encontros foram gravados em áudio.

As entrevistas aconteceram da seguinte forma:

Os pais foram convidados para participar da pesquisa, que tinha opção de ser no formato presencial ou online, dependendo do contexto e da conveniência para os participantes. Eles receberam o TCLE (Apêndice E) onde compreenderam os objetivos da pesquisa e ficaram livres para seguir ou não no estudo. Após assinatura do TCLE, ocorreu a aplicação do Questionário

de Dados Sociodemográficos e Clínicos (Apêndice A), sendo um questionário estruturado com dados dos pais e do filho. Através desse instrumento foi possível conhecer a história dos pais, como foi a experiência deles com o diagnóstico e tratamento do filho, assim como a percepção dos pais em receber o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos.

Além disso, foi realizada a Entrevista de História de Vida e Relações Atuais (Apêndice B), uma entrevista semiestruturada que visa conhecer as percepções parentais e abarca desde pensamentos e sentimentos sobre como eram na infância, até as possíveis repercussões dos momentos passados na constituição da relação atual com o filho, acrescidas de questões sobre o adoecimento do filho e o relacionamento parental diante disso (Donelli, Schaefer, Recktenvald & Santos 2017).

A escolha da entrevista de história de vida, com perguntas que se aproximam da abordagem da CM e FR, pode favorecer a reflexão e o pensar sobre seus pensamentos. Dessa forma, os pais tiveram espaço para expressarem suas vivências com relação aos cuidados do filho a fim de se sentirem acolhidos e validados.

Em seguida foi aplicado o *Reflective Functioning Questionnaire 54 - Portuguese version* (Apêndice D) desenvolvido por Fonagy et al. (2016) e traduzido pelo grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Psicoterapia e Psicopatologia, coordenado pela professora Fernanda Barcellos Serralta. Trata-se de um questionário de autorrelato composto por 54 questões que visa investigar o funcionamento reflexivo de adultos. É um questionário do tipo escala Likert de 7 pontos que varia de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Possui duas subescalas: LRFc, que avalia a certeza sobre os estados mentais, e LRFu, que avalia a incerteza sobre os estados mentais. Pontuações elevadas referem-se a um baixo conhecimento sobre os estados mentais de si e de outras pessoas, enquanto escores mais baixos identificam a capacidade de reconhecimento dos próprios estados mentais, assim como dos outros, característicos de uma boa capacidade de mentalização.

Além dos instrumentos já mencionados, foram utilizados os dados dos prontuários dos pacientes para informações de diagnóstico, tratamentos e internações anteriores na instituição. A aplicação de todos os instrumentos foi gravada em áudio e realizada a transcrição e a análise. Algumas entrevistas aconteceram no mesmo dia, e outras em mais de um momento, conforme a disponibilidade dos pais.

A pesquisadora participou das reuniões / *rounds* multidisciplinares da equipe de cuidados paliativos no hospital. Elas tinham frequência semanal nas quintas-feiras, com duração de uma hora, e quem conduzia eram os médicos paliativistas com os residentes médicos paliativistas apresentando os casos clínicos, e os demais profissionais traziam suas percepções. Nesse momento era relatado quais tratamentos estavam sendo ofertados, visando os aspectos emocionais, sociais e espirituais. Participavam fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, capelão, pastor, fonoaudiólogos, e dessas áreas também estavam presentes estagiários e residentes. A maioria dos casos tinham questões sociais importantes, com necessidades que precisavam ser atendidas, como falta de recursos financeiros básicos. A maioria eram pacientes adultos. A equipe de psicologia tem um papel importante nas reuniões trazendo sobre o entendimento dos pacientes e das famílias sobre os cuidados paliativos e da aceitação do diagnóstico. As informações obtidas nas reuniões não foram consideradas como dado de pesquisa, mas foram importantes para pesquisadora conhecer os casos que estavam sendo acompanhados, assim como pela proximidade com a equipe assistencial que atendia os pacientes.

Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em conformidade com as normas vigentes expressas nas Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012, e de nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética

em Pesquisa (CEP) da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA, tendo parecer aprovado sob CAAE 58964022.2.0000.5335, e no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos, tendo parecer aprovado sob CAAE 58964022.2.0000.5335, sendo no seu desenvolvimento observadas as orientações e demais normas e recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos no Brasil.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido aos participantes, que manifestaram verbalmente sua concordância com os termos deste, em sessão virtual de vídeo chamada gravada. Também foram assinados os TCLEs cujos participantes participaram presencialmente. Eles receberam uma cópia tanto física quanto virtual. Todo o material coletado teve uso exclusivo da pesquisadora, sendo utilizado com a única e exclusiva finalidade de fornecer elementos para a realização da pesquisa e das publicações que dela resultarem. A participação na pesquisa deu-se de forma voluntária, de modo que os participantes não receberam ressarcimento ou pagamento para tanto.

Tanto na pesquisa quanto na produção da tese, foi assegurada a confidencialidade dos dados e das informações que possibilitem a identificação dos participantes. Os dados coletados não serão objeto de comercialização ou divulgação que possa prejudicar os participantes, e serão guardados por no mínimo cinco anos, podendo ser destruídos tão logo esse prazo expire. Para o desenvolvimento da pesquisa, foram utilizados recursos próprios da pesquisadora, a qual assumiu a responsabilidade por todos os investimentos necessários em todas as etapas da pesquisa.

A pesquisa foi objeto de benefício aos participantes, pois foi disponibilizado aos pais um espaço de escuta aos sentimentos emergentes, além do benefício que os dados obtidos poderão representar para outros pais que também estejam vivenciando a mesma situação. Considerou-se que esta pesquisa poderia trazer riscos mínimos aos participantes, como

desconforto ou algum nível de constrangimento. Todos os casos já estavam em acompanhamento psicológico, e foi realizado um retorno de todas as entrevistas para a psicóloga responsável da equipe de cuidados paliativos.

Análise de dados

Os dados coletados da Entrevista de História de Vida e Relações Atuais foram analisados através de uma Análise Temática a fim de examinar as comunicações verbais acerca de suas percepções sobre sua história de vida, o momento atual e o diagnóstico do filho. As categorias temáticas foram definidas posteriormente, através da análise temática que busca refletir a realidade ao identificar, analisar e relatar padrões temáticos significativos no conjunto de dados (Braun & Clarke, 2006). Após transcrever as entrevistas gravadas na íntegra e revisá-las, elas foram lidas e relidas a fim de anotar as ideias principais. Após, foram codificados os aspectos interessantes de maneira sistemática e reunidos os aspectos relevantes de cada código. Depois, buscou-se os temas potenciais após reunir os códigos e unir os dados a cada tema. Por seguinte, se revisou os temas e foi gerado um mapa temático da análise. Após, foram refinados os detalhes de cada tema, geradas definições e nomeado claramente cada tema. Por fim, se produziu o relatório, incluindo exemplos vívidos (Souza, 2019).

A Entrevista de História de Vida e Relações Atuais também foi analisada através do *Checklist for Clinical Assessment of Mentalization* (Apêndice C), um instrumento que tem o objetivo de avaliar a capacidade de mentalização explícita, considerando quatro temas: percepção do próprio funcionamento mental, percepção dos pensamentos e sentimentos dos outros, representação do self e valores e atitudes gerais (Bateman & Fonagy, 2006). Utilizou-se uma adaptação e tradução para o português brasileiro deste *Checklist* (Viegas & Ramires, 2012). O instrumento, que oferece um sistema de escores simples e de fácil aplicação, possibilita uma avaliação global da capacidade de mentalização a partir da análise parcial de

cada tema, gerando categorias denominadas: muito alta, boa, moderada ou pobre (Viegas, 2009; Faccini, 2011).

A análise através do *checklist* contou com dois juízes independentes que, mediante consenso, apontaram os resultados finais. Havendo discordâncias entre eles, foi utilizado um terceiro juiz.

O questionário de FR foi analisado conforme recomendação dos autores (Fonagy et al, 2016). Foi feita uma análise descritiva dos itens das dimensões certeza e incerteza por meio de média, desvio padrão e mediana. E o questionário de dados sociodemográficos auxiliou para completar a construção de uma avaliação individual dos resultados de cada caso.

Após a análise dos instrumentos acima descrita, foi feita a construção individual dos resultados de cada caso, considerando os seguintes organizadores: compreensão da experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos desde o diagnóstico até o tratamento atual, e FR e a CM dos mesmos. E, na sequência, foi conduzida a Síntese dos Casos Cruzados (Yin, 2015), a fim de comparar os casos, buscando suas similaridades e diferenças. Encontra-se uma análise de alta qualidade e confiabilidade dos achados deste estudo de casos múltiplos em função da utilização da triangulação de dados obtidos através de diferentes instrumentos (Yin, 2005).

Síntese dos Resultados

Nesta síntese dos resultados será apresentada a descrição de cada um dos casos participantes do estudo. Posteriormente, cada artigo contemplará a discussão dos achados de acordo com seus respectivos objetivos.

Descrição dos Casos

O primeiro participante foi um pai cuja filha estava internada na UTI Neonatal com 16 dias de vida no momento da sua entrada na pesquisa. A menina teve suspeita de malformação

no quarto mês de gestação e confirmação no oitavo, tinha diagnóstico de síndrome de Edwards³ (trissomia dezoito), cardiopatia congênita de tetralogia de Fallot, persistência no canal arterial, forame oval patente, agenesia de corpo caloso, hipoplasia de cerebelo e ectasia 3º ventrículo. O pai tem 37 anos, branco, católico, possui ensino superior completo, trabalha como vendedor, reside em Porto Alegre com a esposa e a enteada de 11 anos. A gestação foi planejada e desejada, a via de nascimento foi cesárea, e durante a gestação a mãe teve covid. A bebê nasceu com 37 semanas e foi para UTI Neonatal devido ao diagnóstico. Estava recebendo oxigênio e anticonvulsivante, e recebendo leite materno. Os pais estavam tendo acompanhamento psicológico no hospital. Foram encaminhados para equipe de cuidados paliativos durante a gestação, agendaram no ambulatório a consulta, mas o parto aconteceu antes. Assim, iniciaram o acompanhamento em CPP no primeiro dia de vida da filha. A entrevista aconteceu em agosto de 2022, na sala de entrevistas da UTI Neonatal, com duração de uma hora e 5 minutos.

O segundo participante também foi um pai cuja filha estava em acompanhamento no ambulatório de oncopediatria. Ela estava com 7 anos, no primeiro ano da escola. O pai tem 56 anos, preto, umbandista, possui ensino fundamental completo, trabalha como autônomo fazendo reformas, mas não estava trabalhando para cuidar da filha e da esposa que tem diagnóstico de mielite transversa. Ele reside com a esposa, um filho de 16 anos e a filha de 7 anos em Porto Alegre. A gestação da filha foi desejada, nasceu de parto normal, a termo, recebeu aleitamento materno até os 2 anos. A filha recebeu o diagnóstico de câncer de cabeça em julho de 2022 durante a internação no hospital, mas começou com sintomas de dor de cabeça e vômitos em maio. Estava realizando as sessões de radioterapia, tomando medicações e indo nas consultas. Iniciaram acompanhamento com equipe de cuidados paliativos durante a internação. Também estava recebendo acompanhamento psicológico. O convite para a pesquisa aconteceu no ambulatório de oncologia pediátrica: o pai, a mãe e a filha estavam presentes. A

³ Todos os diagnósticos e demais termos médicos estão descritos no Glossário desta tese.

leitura do termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis aconteceu separadamente, e a filha foi para outro consultório com duas alunas bolsistas de iniciação científica com material gráfico de colorir. O pai questionou sobre o sigilo, preocupado em não expor o caso da filha. Depois de entender e aceitar, as entrevistas aconteceram em setembro de 2022, nos dias 8, 23 e 26 por vídeo chamada pelo WhatsApp com duração de 42 minutos, uma hora e 11 minutos e uma hora e três minutos, respectivamente, quando estava sozinho na sua casa. Esse caso foi discutido nas reuniões multidisciplinares dos cuidados paliativos. O pai seguiu enviando mensagens via WhatsApp para a pesquisadora contando sobre o tratamento e falecimento da filha.

O terceiro caso foi uma mãe cujo filho também estava em acompanhamento no ambulatório de oncopediatria. O filho estava com 6 anos, na pré-escola. A mãe tem 35 anos, parda, católica, ensino superior completo, trabalha como auxiliar em um escritório de contabilidade. Ela mora com esposo e o filho no interior do Estado, tem uma enteada de 14 anos. A gestação do filho foi planejada e desejada, via de parto foi cesárea, teve pré-eclâmpsia e síndrome HELLP, nasceu de 33 semanas com 1665 g, recebeu aleitamento materno até os 6 meses. O filho recebeu diagnóstico de glioma no tronco encefálico em abril de 2022, recebeu tratamento de radioterapia, tomava levetiracetam, em acompanhamento com fonoaudióloga e psicóloga. Não lembrava quando iniciou o acompanhamento dos cuidados paliativos. A entrevista aconteceu em novembro de 2022, por vídeo chamada pelo WhatsApp com duração de uma hora e 39 minutos, a participante estava na sua casa, o filho e o esposo estavam em outro cômodo durante a entrevista.

A quarta participante foi uma mãe cujo filho estava internado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. O menino estava com 7 anos, indo para o segundo ano da escola. A mãe tem 34 anos, parda, evangélica, ensino fundamental completo, trabalha como cuidadora. Ela mora com o atual esposo e os filhos, de 19, 14, 7 e um ano e 7 meses em Rio Grande. A gestação

do filho foi planejada e desejada, teve hipertensão, via de parto normal, a termo, recebeu aleitamento materno até um mês. O filho recebeu o diagnóstico de câncer maligno de tronco da cabeça em dezembro de 2022, estava recebendo tratamento de radioterapia, que estava interrompida no período da entrevista devido ao estado de saúde atual, estava em ventilação mecânica. A mãe estava em acompanhamento psicológico e psiquiátrico no momento, e em acompanhamento com equipe de cuidados paliativos desde a internação do filho. A entrevista aconteceu em janeiro de 2023 na sala de entrevistas da UTI pediátrica com duração de 58 minutos.

A quinta participante foi uma mãe cujo filho de 3 anos também estava em acompanhamento no ambulatório de oncopediatria. A mãe tem 38 anos, branca, evangélica, ensino fundamental completo, não estava trabalhando no momento, profissão balconista. Ela reside com o esposo e os filhos de 21, 17 e 3 anos na região metropolitana. A gestação do filho não foi planejada, mas foi desejada, via de parto cesárea, nasceu a termo, recebeu aleitamento materno até os 5 meses. O filho recebeu diagnóstico de ependinoma 4º ventrículo em fevereiro de 2021, recebeu tratamento de radioterapia e cirurgia. Estava realizando controle de exames, recebendo acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia e nutrição pelo Instituto do Câncer Infantil. Também recebendo acompanhamento psicológico. Estava em acompanhamento com equipe de cuidados paliativos há 3 meses. A entrevista aconteceu em janeiro de 2023 no consultório do ambulatório de oncologia pediátrica com duração de uma hora e 5 minutos. O filho ficou em outro consultório acompanhado de uma bolsista de iniciação científica.

A Mentalização de Pais de Crianças com Diagnóstico de Câncer e em Cuidados Paliativos

Resumo

O câncer infantil, embora menos comum que o câncer em adultos, é a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes no Brasil. Este estudo explora a experiência de pais de crianças com câncer em cuidados paliativos, com foco na capacidade de mentalização e função reflexiva desses pais. A capacidade de mentalização, a habilidade de compreender e interpretar estados mentais próprios e dos outros, é crucial para a regulação emocional e o apoio aos filhos. Foram analisados quatro casos por meio de entrevistas e questionários, destacando as dificuldades enfrentadas pelos pais e o acompanhamento nos cuidados paliativos. Os resultados indicam que pais com melhor capacidade de mentalização podem oferecer um suporte emocional mais eficaz aos seus filhos, tendo resiliência e maior qualidade de vida durante o tratamento. A pesquisa destaca a necessidade de intervenções que fortaleçam a resiliência emocional dos pais, promovendo um cuidado mais integral e humanizado para as famílias afetadas pelo câncer infantil.

Palavras-chave: Câncer, cuidados paliativos pediátricos, função reflexiva, capacidade de mentalização.

The Mentalization of Parents of Children Diagnosed with Cancer and in Palliative Care

Abstract

Despite being less prevalent than cancer in adults, childhood cancer represents the primary cause of mortality from disease among children and adolescents in Brazil. This study examines the experiences of parents of children with cancer in palliative care, with a particular emphasis on mentalization and reflective functioning. Mentalization, defined as the ability to understand and interpret one's own mental states and those of others, is a crucial factor in emotional regulation and the provision of support for children. Four cases were examined through interviews and questionnaires, elucidating the challenges encountered by the parents and the in treatment in palliative care. The findings suggest that parents with enhanced mentalization abilities can provide more efficacious emotional assistance to their children, thereby fostering resilience and a superior quality of life throughout the course of treatment. The study underscores the necessity for interventions that fortify parents' emotional resilience, thus facilitating more comprehensive and humane care for families impacted by childhood cancer.

Keywords: cancer; pediatric palliative care; reflective functioning; mentalization.

Introdução

O câncer abarca um conjunto de patologias malignas – nas quais há um aumento expressivo de células anormais sobre partes do corpo. As células cancerosas dividem-se com grande velocidade e de modo incontrolável. E o risco de um indivíduo adulto desenvolver câncer varia de acordo com seu meio social e financeiro, com suas particularidades físicas e com seus hábitos e comportamentos (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2019; INCA, 2022a).

O câncer infantil, por sua vez, comparado ao câncer na fase adulta atinge significativamente menos crianças do que adultos. Essa enfermidade na infância acomete majormente células do sistema sanguíneo e do sistema esquelético. E há, também, diversas diferenças na origem do câncer e nas formas de ação desse no corpo da criança em relação ao câncer no corpo do adulto (INCA, 2008; INCA, 2022b).

No Brasil, o câncer infantojuvenil é considerado a causa de morte por doença mais comum na infância e na adolescência, entre um e 19 anos de idade (INCA, 2022b). Tal fato evidencia a grande importância da atuação dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) na oncologia pediátrica desde o descobrimento da enfermidade na criança, em todo o tratamento realizado assim como quando constata-se que não há mais possibilidade de modificar o avanço da doença (INCA, 2019).

Os cuidados paliativos, portanto, visam promover qualidade de vida às pessoas que têm diagnósticos de enfermidades que colocam em risco a continuidade da vida e aos familiares dessas. Essa área atua na diminuição de sofrimentos físicos, psicológicos, espirituais e sociais dos pacientes, isto é, propicia um olhar amplo e integral para o indivíduo. Os cuidados paliativos, então, não objetivam a cura da doença e, sim, que a pessoa possa viver com qualidade, mesmo acometida por uma enfermidade, o tempo de vida que tiver (Matsumoto, 2012; INCA, 2019; World Health Organization [WHO], 2020).

Desde 1998, esses cuidados assumem uma importância vital no atendimento integral da criança, devendo começar o quanto antes, independentemente do tratamento curativo (World Health Organization [WHO], 1998). Através de uma abordagem humanizada e multiprofissional, visa-se o bem-estar completo da criança e sua família, desde o diagnóstico da doença, seja ou não possível um tratamento curativo.

A atuação da psicologia no campo dos cuidados paliativos é uma história recente no Brasil, assim como os próprios cuidados paliativos. Essa trajetória em construção exige do psicólogo uma dedicação especial às questões éticas, além de qualificação das competências e habilidades para um bom desempenho como psicólogo paliativista (Aceti, Teixeira, & Braz, 2022; Silva et al., 2022). Ainda que seja recente, mostra-se essencial que o profissional da psicologia esteja envolvido desde o início da jornada com a doença, uma vez que, a psicologia pode oferecer acolhimento à criança e à família, proporcionando um espaço seguro para expressarem suas angústias, medos e incertezas (Nunes, 2012). Além disso, a prática da psicologia visa colaborar com a gestão das expectativas relacionadas à evolução da enfermidade, intervindo se necessário para comunicação assertiva na tríade paciente-família-equipe (Franco & Silva, 2021).

A psicologia desempenha um papel crucial ao auxiliar na construção ou identificação de uma rede de apoio sólida para o paciente e sua família. É essencial que os cuidadores possam discernir os recursos disponíveis no entorno social e fortalecer os laços já estabelecidos, uma vez que essa rede pode facilitar a adaptação à doença. O psicólogo deve auxiliar os familiares na promoção de habilidades saudáveis bem como comportamentos resilientes por meio de uma relação de confiança e comunicação assertiva (Franco & Silva, 2021). Nestes momentos, diferentes formas de suporte são necessárias, incluindo a rede de apoio e o acompanhamento psicológico. Estes são fundamentais para esclarecer pensamentos, sentimentos, aspectos espirituais e estratégias de enfrentamento diante da doença.

A capacidade de mentalização, torna-se um pilar fundamental para o psicólogo em seu trabalho de investigação sobre os estados mentais dos pais da criança. Essa capacidade se refere à habilidade de compreender e interpretar o próprio comportamento e o dos outros, em termos de estados mentais subjacentes (sentimentos, crenças, intenções, desejos) (Fonagy, Bateman, & Luyten, 2012). A mentalização possui diferentes dimensões, e sua integração permite uma compreensão mais abrangente e profunda da mentalização, facilitando a intervenção terapêutica e o desenvolvimento pessoal em contextos clínicos e não clínicos. As principais dimensões da mentalização são: cognitiva (pensar logicamente sobre pensamentos e sentimentos) versus afetiva (sentir e perceber emoções próprias e alheias); interna (reflexão sobre estados mentais internos) versus externa (interpretação de comportamentos observáveis); autorreflexiva (reflexão sobre os próprios estados mentais) versus interpessoal (entender estados mentais dos outros); e implícita (mentalização automática) versus explícita (reflexão consciente) (Fonagy et al., 2002).

Quando há uma situação traumática na vida de um indivíduo, a mentalização é capaz de auxiliar na regulação de sentimentos difíceis gerados pelo trauma – como temor e raiva. Desse modo, se os pais têm uma boa capacidade de mentalizar eles podem conseguir manejar os seus próprios sentimentos para auxiliar melhor o seu filho a sentir-se acolhido por eles em uma circunstância traumática. Caso contrário, quando os pais não possuem uma boa mentalização, a criança pode sentir-se desprotegida e não aceita por eles (Ensink et al., 2015).

O câncer na infância pode ser considerado uma vivência traumática para as crianças, por isso, dependendo da capacidade de mentalização que os pais tenham a forma com que eles irão lidar com os sentimentos de seus filhos será diferente (Cardoso, 2007). O câncer em um filho, inclusive, é traumático para os próprios pais. Assim, a CM desses pode ficar prejudicada e impactar a forma como os pais irão conseguir acolher os seus filhos (Phipps, Larson, Long, & Rai, 2006; Ensink et al., 2015).

Contudo, não foram encontradas na literatura pesquisas sobre o câncer infantil relacionado à mentalização. Portanto, o objetivo desse estudo foi explorar a experiência de três mães e um pai com filhos em cuidados paliativos com diagnóstico de câncer sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

Método

Delineamento

É um estudo exploratório, observacional, qualitativo e constituído por um estudo de casos múltiplos (Yin, 2005).

Participantes

Participaram deste estudo três mães e um pai com filhos diagnosticados com câncer em acompanhamento com equipe de cuidados paliativos em um hospital geral. Os pais e as crianças foram identificados com nomes fictícios para manutenção do sigilo, conforme Tabela 1. A escolha ocorreu por indicação da médica paliativista do hospital, considerando os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos com filhos com idade entre zero e nove anos, que já estivessem em acompanhamento com serviço de cuidados paliativos. A captação de participantes ocorreu entre setembro de 2022 e janeiro de 2023.

Tabela 1: Caracterização dos participantes

	Caso A		Caso B		Caso C		Caso D	
Nome#	Alex	Ana	Beatriz	Bento	Carla	Caio	Dora	Douglas
Idade	56	7	35	6	34	7	38	3
Raça	Preto	Parda	Preta	Pardo	Parda	Pardo	Branca	Branco
Escolaridade	Ensino Fund. Completo	1º ano	Ensino Superior Completo	Pré-escola	Ensino Fund. Completo	2º ano	Ensino Fund. Completo	-
Religião	Umbandista		Católica		Evangélica		Evangélica	
Diagnóstico	Tumor de Sistema Nervoso Cerebral (tronco)		Tumor no Tronco Encefálico*		Tumor no Tronco da Cabeça		Ependimoma em quarto ventrículo, distensão longitudinal, ao nível C3 e C4 e disseminação em neuro eixo	
Mês do diagnóstico	08/2022		04/2022		12/2022		02/2021	
Data da Entrevista	09/09/2022 23/09/2022 26/09/2022		04/11/2022		06/01/2023		17/01/2023	
Tratamento	Radioterapia		Radioterapia		Radioterapia		Cirurgia/Radioterapia	

Nomes fictícios

* possibilidade de glioma difuso de ponte de alto grau

Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados

Os pais foram convidados para participar da pesquisa, que tinha opção de ser no formato presencial ou online, dependendo do contexto e da conveniência para os participantes. Eles receberam o TCLE (Apêndice E) onde compreenderam os objetivos da pesquisa e ficaram livres para seguir ou não no estudo. Após assinatura do TCLE, ocorreu a aplicação do Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos (Apêndice A), sendo um questionário estruturado com dados dos pais e do filho. Através desse instrumento foi possível conhecer a história dos pais,

como foi a experiência deles com o diagnóstico e tratamento do filho, assim como a percepção dos pais em receber o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos.

A escolha da entrevista de história de vida, com perguntas que se aproximam da abordagem da CM e FR, pode favorecer a reflexão e o pensar sobre seus pensamentos. Dessa forma, os pais tiveram espaço para expressarem suas vivências com relação aos cuidados do filho a fim de se sentirem acolhidos e validados. Além disso, foi realizada a Entrevista de História de Vida e Relações Atuais (Apêndice B), uma entrevista semiestruturada que visa conhecer as percepções parentais e abarca desde pensamentos e sentimentos sobre como eram na infância, até as possíveis repercussões dos momentos passados na constituição da relação atual com o filho, acrescidas de questões sobre o adoecimento do filho e o relacionamento parental diante disso (Donelli, Schaefer, Recktenvald, & Santos, 2017).

Em seguida foi aplicado o *Reflective Functioning Questionnaire 54 - Portuguese version* (Apêndice D) desenvolvido por Fonagy et al. (2016) e traduzido pelo grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Psicoterapia e Psicopatologia. Trata-se de um questionário de autorrelato composto por 54 questões que visa investigar o funcionamento reflexivo de adultos. É um questionário do tipo escala Likert de 7 pontos que varia de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Possui duas subescalas: LRFc, que avalia a certeza sobre os estados mentais, e LRFu, que avalia a incerteza sobre os estados mentais. Pontuações elevadas referem-se a um baixo conhecimento sobre os estados mentais de si e de outras pessoas, enquanto escores mais baixos identificam a capacidade de reconhecimento dos próprios estados mentais, assim como dos outros, característicos de uma boa capacidade de mentalização.

Além dos instrumentos já mencionados, foram utilizados os dados dos prontuários dos pacientes para informações de diagnóstico, tratamentos e internações anteriores na instituição. A aplicação de todos os instrumentos foi gravada em áudio e realizada a transcrição e a análise. Algumas entrevistas aconteceram no mesmo dia, e outras em mais de um momento, conforme

a disponibilidade dos pais.

Aspectos Éticos

A pesquisa foi realizada em conformidade com as normas vigentes expressas nas Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012, e de nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA, tendo parecer aprovado sob CAAE 58964022.2.0000.5335, sendo no seu desenvolvimento observadas as orientações e demais normas e recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos no Brasil.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido aos participantes, que manifestaram verbalmente sua concordância com os termos deste, em sessão virtual de videochamada gravada. Também foram assinados os TCLEs cujos participantes participaram presencialmente. Eles receberam uma cópia tanto física quanto virtual. Foi assegurada a confidencialidade dos dados e das informações que possibilitem a identificação dos participantes.

Análise de Dados

Os dados coletados das Entrevistas de História de Vida e Relações Atuais foram analisados através de uma Análise Temática a fim de examinar as comunicações verbais acerca de suas percepções sobre sua história de vida, o momento atual e o diagnóstico do filho. As categorias temáticas foram definidas posteriormente, através da análise temática que busca refletir a realidade ao identificar, analisar e relatar padrões temáticos significativos no conjunto de dados (Braun & Clarke, 2006). Após transcrever as entrevistas gravadas na íntegra e revisá-las, elas foram lidas e relidas a fim de anotar as ideias principais. Após, foram codificados os

aspectos interessantes de maneira sistemática e reunidos os aspectos relevantes de cada código. Depois, buscou-se os temas potenciais após reunir os códigos e unir os dados a cada tema. Por conseguinte, se revisou os temas e foi gerado um mapa temático da análise. Após, foram refinados os detalhes de cada tema, geradas definições e nomeado claramente cada tema. Por fim, se produziu o relatório, incluindo exemplos vívidos (Souza, 2019).

A Entrevista de História de Vida e Relações Atuais também foi analisada através do *Checklist for Clinical Assessment of Mentalization* (Apêndice C), um instrumento que tem o objetivo de avaliar a capacidade de mentalização explícita, considerando quatro temas: percepção do próprio funcionamento mental, percepção dos pensamentos e sentimentos dos outros, representação do self e valores e atitudes gerais (Bateman & Fonagy, 2006). O instrumento, que oferece um sistema de escores simples e de fácil aplicação, possibilita uma avaliação global da capacidade de mentalização a partir da análise parcial de cada tema podendo não pontuar, alguma evidência (0,5 pontos) e forte evidência (1 ponto), gerando categorias denominadas: muito boa, boa, moderada ou pobre (Viegas, 2009; Faccini, 2011). Neste estudo, será analisado somente o tema “percepção do próprio funcionamento mental”, explorado no instrumento *Checklist for Clinical Assessment of Mentalization*. As dimensões desse tema incluem a instabilidade (reconhecer que a visão sobre os outros muda com as mudanças pessoais), a perspectiva desenvolvimental (entender que a compreensão dos outros se aprofunda com o crescimento), o ceticismo realista (reconhecer a confusão emocional), o reconhecimento da função pré-consciente (estar ciente de sentimentos inconscientes, especialmente em conflitos), o conflito (aceitar ideias e sentimentos incompatíveis), a postura auto-inquisitiva (curiosidade sobre sentimentos e pensamentos), o interesse na diferença (curiosidade sobre outras mentes) e a consciência do impacto do afeto (como emoções distorcem percepções) (Fonagy et. al, 2002). A análise através do *check list* contou com dois juízes independentes que, mediante consenso, apontaram os resultados. Havendo

discordâncias entre eles, foi utilizado um terceiro juiz.

O questionário de FR fornece evidências preliminares para a confiabilidade e validade. Escores mais altos na dimensão incerteza (RFQ u) indicam hipomentalização, pensamento concreto e compreensão pobre dos estados mentais, enquanto escores altos na dimensão certeza (RFQ c) sugerem hipermentalização, uma disposição excessivamente mentalizante não apoiada pelas evidências e, conseqüentemente, não fundamentada na realidade. Ao contrário desses dois tipos de deficiências, um certo grau de discordância entre as duas dimensões indica o reconhecimento da opacidade dos estados mentais próprio e dos outros, indicando mentalização adaptativa (Fonagy et al, 2016). E o questionário de dados sociodemográficos auxiliou para completar a construção de uma avaliação individual dos resultados de cada caso.

Após a análise dos instrumentos acima descrita, foi feita a construção individual dos resultados de cada caso, considerando os temas que se destacaram. E, na sequência, foi conduzida a Síntese dos Casos Cruzados (Yin, 2015), a fim de comparar os casos, buscando suas similaridades e diferenças. Encontra-se uma análise de alta qualidade e confiabilidade dos achados deste estudo de casos múltiplos em função da utilização da triangulação de dados obtidos através de diferentes instrumentos (Yin, 2005).

Resultados e Discussão

Os resultados do estudo foram organizados a partir da análise temática que constituíram cada caso desse trabalho.,. Neste artigo será apresentada a síntese dos casos cruzados e sua discussão. Esse método foi escolhido para buscar semelhanças entre os casos, assim como singularidades relacionadas às temáticas, promovendo a melhor análise dos dados. Os temas são os seguintes: 1. Percurso para receber o diagnóstico, 2. Comunicação do diagnóstico, 3. Evolução do tratamento, 4. Percurso dos cuidados paliativos, e 5. Função Reflexiva e Mentalização.

Caracterização dos Participantes

Os participantes foram três mães e um pai. As crianças tinham idade entre três e sete anos, três do sexo masculino e uma do feminino, três de raça de negro pardos e um branco, e todos tinham irmãos. Os diagnósticos foram de câncer de cabeça, e todos atendidos pelo Sistema Único de Saúde. As crianças estavam em acompanhamento ambulatorial oncológico, uma estava internada em unidade de terapia intensiva pediátrica. Todos pacientes estavam em acompanhamento com equipe de cuidados paliativos e recebendo acompanhamento psicológico na instituição hospitalar. Duas entrevistas foram realizadas na modalidade presencial e duas na modalidade online. Os pais tinham idade entre 34 e 56 anos, todos com companheiro, três com ensino fundamental completo e um com ensino superior completo, um residia na capital, dois no interior e um na região metropolitana. Com relação à atividade laboral, dois não estavam trabalhando e dois estavam. Relataram a experiência da descoberta do diagnóstico com o início dos sintomas dos filhos, o período de internação e tratamentos recebidos, assim como a mudança da rotina da família. Contaram sobre ter ou não rede de apoio, a religiosidade auxiliando no processo de enfrentamento.

Tema 1: Percurso para receber o diagnóstico

Os quatro casos trazem que a partir do início dos sintomas até a notícia do diagnóstico precisaram procurar um serviço de saúde mais de uma vez. Em todos os casos apareceram sintomas de dor de cabeça por mais de um mês ao menos. Os quatro casos utilizaram o Sistema Único de Saúde, mas as mães dos casos B e C consultaram com médico neurologista particular, pois pelo SUS não tinha a especialidade na cidade ou demoraria muito. A regulação do SUS tem o funcionamento de fluxograma: o usuário procura a unidade básica de saúde e lá é encaminhado para um centro de especialidade. Em situação de urgência e emergência existem

as unidades de pronto atendimento que encaminham para algum hospital de referência (Portaria nº 1559, 2008). Os pais deste estudo relatam o desgaste para eles e para os filhos em precisar retornar para casa sem saber o que o filho tinha, mas entendendo que existia algo sério.

No caso A, o pai Alex refere que estava cansado de levar a filha Ana para vários lugares e medicarem para dor de cabeça, e conta que chegou em um hospital geral da capital com o resultado de um exame de imagem que a filha já tinha feito em outra instituição. Esclarece que precisou se exaltar quando a médica disse que tinha mais de quinze crianças para atender. Alex ilustra: *“eu disse pra ela tu não vai atender mais ninguém, pode chamar quem tu quiser, pode chamar a polícia, pode chamar [...] Não interessa, tu não vai atender ela enquanto tu não olhar todos esses papeis que estão aqui agora”*.

Um estudo que comparou o perfil clínico epidemiológico de crianças com câncer de sistema nervoso central em tratamento oncológico em unidades hospitalares brasileiras verificou que pacientes pretos, pardos, indígenas e amarelos apresentaram maior tempo até o início tratamento (23 dias). As desigualdades socioeconômicas influenciam na acessibilidade ao cuidado oncológico, principalmente no diagnóstico precoce. O SUS necessita garantir o acesso equitativo a todos os grupos sociais (Velloso, de Oliveira, & de Camargo, 2023). O tempo até a notícia do diagnóstico é um dado importante no tratamento oncológico infantil, pois impacta no desfecho do caso (Santos et al., 2022). Os desconfortos com os sintomas físicos como dor e outros mal-estares interferem na qualidade de vida das crianças Além disso, essa espera também é angustiante para o paciente e seus familiares (Figueirêdo, de Barros & Andrade, 2020). Um estudo que avaliou o tempo de diagnóstico e o início do tratamento em crianças e adolescentes no cenário brasileiro encontrou que em torno de 80% começaram o tratamento em até 30 dias. Além disso, menor idade da criança, cirurgia como tratamento e residir nas regiões Sul e Centro-oeste encontrou relação com o início precoce do tratamento (Santos et al., 2023).

No período da coleta de dados desta pesquisa estava ocorrendo a pandemia da covid-19, o que interferiu no caso B. A mãe Beatriz conta que os sintomas de dor de cabeça se confundiram com a doença oncológica, também precisaram aguardar os dias em isolamento para fazer a tomografia, além de irem em um pronto-atendimento e ficarem em isolamento. A mãe estava em contato com a pediatra por telefone, porém o filho piorou com quadro de vômitos. Beatriz conta que o isolamento na sua cidade no período eram de cinco dias, mas parecia não passar o tempo, foi difícil ver o filho com dor mesmo usando analgésicos. Então, o levou para um pronto- atendimento, esclarecendo: *[...] daí levamos ele no pronto socorro, claro que, muito restrito por causa do covid. Nós tivemos que ficar lá numa sala isolada esperando atender. E o guri, vômito e vômito. Tá? E a dor da cabeça não passava [...]*. Relata que no outro dia saíram do isolamento e levou o filho para realizar a tomografia que a pediatra tinha solicitado, no mesmo dia saiu o resultado que tinha uma alteração no exame. Beatriz fala como se sentiu: *[...] eu já me desesperei, peguei aquele laudo, liguei pra médica dele, ela estava em outra cidade, foi um plantão, me atendeu, ela sempre me atendeu, pelo telefone e aí dali ela disse não vamos vamos procurar um neuropediatra [...]*". Depois voltaram para sua cidade, internaram no hospital de lá e aguardaram a transferência para hospital de Porto Alegre, mas a pediatra de Bento precisou solicitar via judicial, pois já estavam esperando seis dias.

Em 2020, a Fiocruz elaborou uma cartilha chamada Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia Covid-19 – cuidados paliativos – orientações aos profissionais de saúde que refere que, em qualquer circunstância, os cuidados paliativos são essenciais para prevenir sequelas psicológicas do paciente e de sua rede de apoio (Fundação Oswaldo Cruz [Fiocruz], 2020). A pandemia impactou todo o mundo, mas, principalmente, pessoas que se encontram ou convivem com algum familiar que tenha fator de risco e necessita de outros cuidados de saúde essenciais. Esses sentiram mais as mudanças e adaptações necessárias de distanciamento social (Fiocruz, 2020).

Tema 2: Comunicação do Diagnóstico

Os pais deste estudo contam que receberam a confirmação do diagnóstico em um hospital que o filho estava internado. Os casos A, B e C receberam o diagnóstico somente na instituição hospitalar que foi realizada a pesquisa e o caso D foi no primeiro hospital que o paciente foi encaminhado. Após esperarem pelas avaliações e fazerem os exames, aguardavam sem receber a notícia sobre a saúde dos filhos. Todos os pais referem sobre seus sentimentos e sensações quando receberam o diagnóstico, caracterizando como um episódio negativo, triste e difícil. A mãe de Douglas comenta o momento em que recebeu o diagnóstico: *“Quando eu vi elas vindo, aquilo ali já me gelou, né? [...]”*. Conta que entendeu que era algo importante. *“[...] porque eu vi que não era pouca coisa pra vim a equipe toda junto, né? Um suporte, né? [...] ali eu vi que não era pouca coisa, né, ali já começou a sair o chão, assim...”*. Segundo Traiber e Lago (2012) a notícia de um diagnóstico grave pode ser traumática, e a forma como ela é comunicada impacta na compreensão e até mesmo na elaboração do luto dos familiares.

O participante do caso A fala sobre o sentimento de culpa quando recebeu a notícia. Ele diz que pensou: *“Ah, no começo a gente tava, tava assim, é, como é que se, como é que eu posso dizer, a gente tava se, se culpando [...] Aonde foi que a gente errou?”*. Um estudo de revisão de literatura brasileiro apontou que a doença crônica na infância tende a afetar o relacionamento parental de forma negativa e merece um olhar especial pela perspectiva psicológica e social. O relacionamento do cuidador com a criança pode ser afetado pelo medo sobre o futuro do filho, além de sentimento de culpa e sofrimento pela existência da doença crônica. Portanto, é importante que possa existir uma rede de apoio familiar e uma equipe de cuidados de saúde que auxiliem a tomada de consciência do diagnóstico e continuidade de tratamentos (Castro & Piccinini, 2002).

Entretanto, segundo o pai, a equipe acolheu a filha e a sua esposa de uma maneira que elas se sentiram tranquilas. Ele refere que sua preocupação não era apenas com a filha, mas com

a esposa que tem uma doença crônica, sentiu medo que ela tivesse um mal estar com a notícia. Alex comenta sobre: “[...] *as gurias, a Bruna, bah, olha, que pessoa maravilhosa, a neuro, a onco, sabe? Soube chegar com a gente, acolher a gente, acolher a Ana, de uma tal forma que nos deixou bem, não nos deixou aflito, entendeu?*”. Em um estudo que entrevistou pais de crianças internados em UTI verificou que os cuidadores consideraram adequada a maneira que receberam a notícia. Eles citaram que influenciou positivamente a sinceridade do profissional (Marçola et al, 2020) e a delicadeza para dar a notícia, dar esperança à família, uso de palavras adequadas e cuidado demonstrado com o filho (Marçola et al., 2020).

Tema 3: Evolução do Tratamento

Todas as crianças do estudo fizeram ou estavam fazendo radioterapia e tomando medicações. A paciente Ana estava no início do tratamento, tinha tido alta do hospital, fazendo acompanhamento ambulatorial com equipe multidisciplinar. Bento já tinha finalizado as sessões de radioterapia, continuava indo nas consultas no ambulatório, consultava com outros profissionais em sua cidade, pois residia no interior. Douglas também havia finalizado a radioterapia, único paciente que realizou cirurgia assim que soube do diagnóstico, ele fazia acompanhamento com fisioterapia, nutricionista e fonoaudióloga em uma ONG. Caio era o único paciente que estava internado na UTI pediátrica em ventilação mecânica no período da entrevista.

A radioterapia é uma modalidade clínica que lida com o uso de radiações ionizantes no tratamento de neoplasias malignas e benignas. Ela pode ser curativa e paliativa, ou seja, atuar na progressão de sintomas auxiliando no alívio da dor. A radioterapia pode ser adjuvante, após a realização de uma cirurgia, a fim de destruir células residuais e reduzir o risco de recidiva da doença. E pode ser neoadjuvante, antes do tratamento cirúrgico com finalidade de reduzir o tamanho do tumor e facilitar sua remoção na cirurgia (Salvajoli & Silva, 2008; Thuler, Sant'Ana

& Rezende, 2012).

Todos os pacientes estavam em acompanhamento psicológico, e as mães do caso A, B e C também estavam sendo acompanhadas. A mãe do caso C também estava recebendo atendimento psiquiátrico. Em uma revisão integrativa de literatura que buscou identificar os aspectos psicológicos de pais de crianças em cuidados paliativos, a maioria dos delineamentos dos estudos revisados foram quantitativos, e os principais aspectos emocionais mensurados por instrumentos foram sintomas de estresse, depressão, ansiedade e luto, e estratégias de *coping*, saúde geral, qualidade de vida, comunicação, suporte social e funcionamento familiar. Os estudos que realizaram alguma intervenção indicaram que elas foram realizadas, na maioria, pela equipe interdisciplinar, e focaram nas necessidades dos pais e dos pacientes, nos cuidados paliativos prestados, no processo de luto e na comunicação família-equipe (Paiani et al., 2022).

As mães do caso B e D percebem que os filhos estão bem no momento da entrevista. Beatriz refere que estão aguardando para repetir os exames, mas entende que nesse momento do tratamento o seu filho está bem. Ela diz: *“Hoje meu filho está aqui graças a Deus comigo caminhando, falando, brincando, comendo, voltou pra escola graças a Deus. Eu não sei agora os tratamentos, acredito que seja só agora acompanhamento né?”*.

A mãe de Douglas diz que o período que o filho fez a cirurgia foi bem dolorido, porque tinha muito risco, hemorragia, pelo local e as sequelas que poderia ter. Ele ficou 15 dias na UTI pediátrica usando sonda, perdeu todos os movimentos do lado esquerdo, depois ficou mais 15 dias na unidade de internação, com resultado da biópsia após a cirurgia souberam qual tipo de câncer e o tratamento que seria feito. Após alta hospitalar, ele iniciou a radioterapia, fazia fisioterapia, ficou três meses usando sonda nasogástrica para se alimentar. Depois voltou a caminhar e a correr, faz acompanhamento com a fonoaudióloga em função da paralisia no rosto. A mãe percebe uma constante melhora.

O paciente do caso C, Caio, estava fazendo radioterapia, além de estar tomando

medicação, recebendo tratamento na UTI, estava entubado no dia que foi realizada a entrevista com a mãe. Foram dois dias na emergência, seis na unidade de internação e depois foi encaminhado para UTI, onde estava há 13 dias. A mãe Carla conta sobre os efeitos da radioterapia que o médico tinha lhe orientado que as reações dependem para cada paciente: “[...] ele deu as duas que já fez duas já. As duas que ele fez, deu reação, teve que ser entubado. Ontem ele fez e deu só um pouco de vômito. Hoje se Deus quiser ele não vai dar.”.

Todos os participantes trouxeram como estratégia de enfrentamento a religiosidade. Os pais relatam seguir alguma religião, além de falarem que os filhos também têm a sua religiosidade. O pai do caso A conta sobre um sonho que a filha teve quando estava internada no hospital que ilustra sobre a espiritualidade dela. Ele diz que a filha conversou com a mãe assim que acordou perguntando se ela também tinha visto uma amiga que tinha ido lhe visitar, e a mãe respondeu que não viu. Então, Ana falou para sua mãe: “[...] sim, ela veio aqui, me pegou, nós fomos lá na pracinha, como é que se diz, a florzinha, nós brincamos na pracinha e aí no final, ela balançou o balanço e disse, Ana, eu estou aqui para te curar.”. As mães dos casos B, C e D relatam acreditar em deus, e que a religião ajuda a lidar com a situação do tratamento dos filhos. Antes do diagnóstico as mães já tinham fé, mas após o tratamento fortaleceram mais as suas crenças.

Um estudo de revisão indicou que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por familiares na oncologia pediátrica nos cuidados paliativos são a religiosidade e espiritualidade. Elas são apresentadas em duas perspectivas: adaptativa, quando o familiar aceita o diagnóstico, e a evitativa, quando os pais compreendem o quadro clínico do filho como um castigo divino ou uma penitência, sendo que a última acontece quando são encaminhados para os CP (Silva et al., 2022). Neste estudo, os pais utilizam a religiosidade de forma adaptativa, e todos já estavam em CP.

As mães dos casos B e C, Beatriz e Carla, vivenciaram esgotamento emocional em

decorrência da sobrecarga de cuidar dos filhos com doenças crônicas. Beatriz explana sobre a sobrecarga de precisar dar conta de tudo, além de trabalhar, cuidar da casa, do filho, também se preocupa com a sua mãe e a sua avó. Beatriz ilustra com sua fala:

Eu penso que eu tenho que ficar bem, né pra mim poder cuidar delas [...] Hoje ela estava falando com o meu esposo que eu não aguento mais nada. A gente fica a gente fica esgotado da gente né a gente tem que atender aqui, eu tenho que atender o meu filho? Tenho que atender elas. E eu penso nisso aí, mas eu tenho que ter fibra, eu tenho que ter, eu tenho que ter ali aquele cimento ali, me cuidando pra mim não desmornar, né? [...] ela sente. Sentem sim. Eu não sou de demonstrar eu eu guardo muito pra mim [...] aí depois assim acho que eu reservo um dia e eu pá, largo tudo. Né? [...] aí eu falo, choro, grito, esperneio, faço tudo (Beatriz)

Em um guia de revisão da Cochrane (Law, Fisher, & Palermo, 2019) sobre intervenção psicológica com as famílias de crianças com doença crônica, os autores apontam que criar um filho com uma doença de longa data é um desafio. Os pais podem ter dificuldade em equilibrar os cuidados com o filho com outras demandas e podem experimentar aumento do estresse, tristeza ou conflito familiar. A revisão sistemática sugere oferecer acesso ao apoio psicossocial longitudinal e cuidados de final de vida adequados para o desenvolvimento, em um formato padronizado, mas com a flexibilidade da individualização. Também os pais enlutados sugeriram a necessidade de um melhor apoio psicológico e espiritual para crianças e membros da família, reconhecendo a necessidade de introdução precoce ao acompanhamento psicológico.

Segundo Fonagy, Allison e Campbell (2019), a mentalização pode contribuir na compreensão da resiliência psicológica. De acordo com Kalisch et al. (2015), a resiliência ocorre como um processo cognitivo onde um estímulo potencialmente estressante é percebido e mentalmente representado pelo indivíduo. A representação mental é então avaliada usando sua capacidade cognitiva e entendida em termos de um conjunto de mecanismos e fenômenos psicológicos, incluindo função executiva, atenção, inteligência geral e autoconsciência. Essa avaliação, por sua vez, determina a resposta emocional do indivíduo - ou seja, sua resiliência. Os fatores externos e sociais que foram associados à resiliência, como suporte social ou um histórico de apego seguro, afetam a resiliência direta ou indiretamente, na medida em que

moldam a abordagem de avaliação do indivíduo ou minimizam a exposição a fatores de estresse. A capacidade de mentalização explícita e reflexiva, em particular, tem um papel interpretativo duplo (fortalecimento da avaliação) e autorregulador. A ausência dessa capacidade priva o indivíduo de uma ferramenta fundamental para reduzir o estresse (Fonagy, Allison, & Campbell, 2019). A resiliência se caracteriza pela capacidade de uma pessoa se recuperar de algum contexto de difícil enfrentamento, por meio de uma adaptação positiva a uma situação complicada que esteja vivenciando, e que a torna capaz e fortalecida para enfrentar outras situações difíceis (Cohen, 1999). Alguns pais podem relatar significativa percepção de crescimento e aprendizado adquirido com a experiência vivida em ter um filho diagnosticado com doença crônica em um hospital pediátrico (Bolaséll, Silva, & Wendling, 2019). O aprimoramento da capacidade de mentalização do indivíduo desenvolve o seu enfrentamento de dificuldades e adversidades, tornando-o resiliente (Ramires, Brenner, & Ffner, 2021). Os casos deste estudo trazem sobre as suas trajetórias de história de vida, relações com seus objetos primários e figuras de apego, o que impacta na capacidade de mentalização e na resiliência.

Carla comenta sobre o estresse elevado de estar com o filho no hospital, dele verbalizar o sofrimento com a dor física, e ela não saber como lidar com a situação. A mãe também refere que teve um episódio de ideação suicida e estar sentindo sintomas depressivos, e ter recebido atendimento do psiquiatra no hospital. Ela explica que o acompanhamento com psicóloga e psiquiatra foram essenciais para ajudar a enfrentar esse momento. *“[...]eu não sei se eu não tivesse tido uma conversa com ninguém eu tinha... já pensei, não vou mentir, eu olhava para janela para baixo pensava em me jogar [...]”*. Refere que depois que iniciou com as medicações diminuíram esses pensamentos e tentava permanecer nesse andar quando tinham outras pessoas, para não estar sozinha. O trabalho de um psicólogo hospitalar visa oferecer uma escuta qualificada a fim de acolher angústias, além de possibilitar a criação de novos trâmites psíquicos aos conteúdos traumáticos, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e reforçando a

resiliência (Souto & Levandowski, 2021).

Tema 4: Percurso dos Cuidados Paliativos

Todos os pacientes estavam em acompanhamento com equipe dos cuidados paliativos. Os casos A, B e C iniciaram o acompanhamento durante a internação no hospital e deram seguimento no ambulatório de oncopediatria do hospital. A mãe do caso D tinha iniciado o acompanhamento no ambulatório fazia 3 meses.

Os casos A, B e C parecem não compreender bem sobre o significado dos cuidados paliativos. Alex refere que não participou das consultas e na internação não estava presente. *“Então é.. aí nesse ponto aí eu não não tenho como te dar um [...] Uma opinião assim... [...] Uma uma opinião, né? Uma opinião minha.”*. Beatriz e Carla também trouxeram dúvidas sobre quem era o médico paliativista que estava acompanhando, sabiam que estavam sendo acompanhadas, mas sem saber explicar como é o funcionamento desse acompanhamento.

Entretanto, Dora, atualmente, compreende o significado e a importância desse acompanhamento, mas refere que no início ficou assustada quando a médica perguntou o que ela achava do filho participar do tratamento paliativo. Segundo ela: *“me deu um baque, assim, porque no meu, no meu ver era tratamento paliativo pra mim era quando a pessoa tava no leito da morte, né? É pra morrer, né? [...]”*. Comenta que questionou a médica da necessidade de ser encaminhada nesse momento, refere que falou: *“[...] Douglas tá tão bem, né, o Douglas corre, brinca, pula, né? Não tem dor, né [...]”*. Então, a médica lhe explicou que ela iria saber mais sobre o tratamento paliativo, e que seria bom para o Douglas. Dora diz que aceitou porque seria bom para seu filho. *“[...] daí, depois eu fui, eu fui vendo mais, fui, eles me explicaram como é que é e hoje eu entendo que é passo a passo, né?”*. A mãe entende que é um processo, que é mais um olhar para o filho, que agora ele está em um bom momento, mas no futuro pode precisar mais. Entretanto, Dora disse que o esposo não compreende a necessidade do tratamento

paliativo. Quando ela comentou a primeira vez com ele, disse a ela que o filho não precisava. Por isso ela quer que ele a acompanhe na próxima na consulta para tirar dúvidas e entender o que o tratamento significa e a importância do tratamento para o bem estar do filho. Dora conta a percepção do esposo: *“Eles querem o que já botar o Douglas em cima de uma cama e tal... [...] daí, até explicar que não era assim, foi bem... [...] é, é difícil, porque eu a recém tô começando a assimilar aquilo ali, né?”*. Ela conta que pediu para o esposo ir em uma consulta para que ele também possa entender.

Os cuidados paliativos em adultos já estão mais estabelecidos e disseminados nas equipes assistenciais, alcançando mais pacientes em todo o mundo. Entretanto, na pediatria é um caminho que já vem sendo percorrido, mas em processo de construção em diversos países (Boldrini, 2019). A oferta de Cuidados Paliativos em pediatria no Brasil ainda não é uma realidade nacional e apenas 40,3% dos serviços têm essa qualificação (Santos, Ferreira, & Guirro, 2020). O local onde foi realizada a pesquisa se destaca nesse diferencial, pois todos os casos que recebem o diagnóstico de câncer infantil são encaminhados para o acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos. Os CPPs deveriam iniciar bem antes do período de final de vida, e as consultas antecipadas de CPP são imprescindíveis para melhorar a qualidade de vida dos pacientes muito antes da morte (Stutz et al., 2018).

Nos cuidados paliativos se estuda os termos, eutanásia, distanásia, ortotanásia e mistanásia, a última significa quando o indivíduo não consegue receber atendimento clínico no seu sistema de saúde, ocorrendo uma morte precoce⁴ (Ferreira & Porto, 2019). Não foi o caso dos participantes deste estudo, mas essa é uma problemática a se pensar no que diz respeito a realidade em algumas regiões menos favorecidas.

Apesar de o CPP ser uma abordagem assistencial que proporciona qualidade de vida e bem-estar aos pacientes e seus familiares, em alguns países ainda é necessário implementar essa

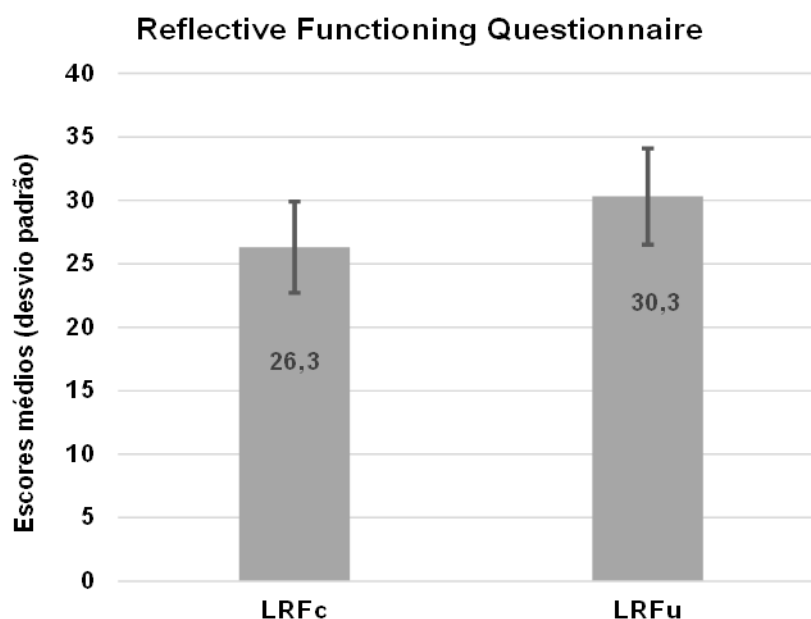
⁴ O termo provém do grego (*mys* = infeliz; *thanathos* = morte; “morte infeliz”).

prática de cuidados e garantir acesso para a população. Nota-se que ainda existem ressalvas, além da necessidade de fornecer conhecimento para as equipes assistenciais e para os usuários que utilizam os serviços de saúde. A partir dos estudos científicos, é possível verificar os benefícios da abordagem, principalmente, quando ofertadas precocemente, isto é, a partir do diagnóstico.

Tema 5: Função Reflexiva e Mentalização

Os resultados apresentados referem-se às respostas dos quatro casos ao inventário *Reflective Functioning Questionnaire*. De acordo com os resultados obtidos identificou-se que o escore médio para a dimensão que avalia a incerteza sobre os estados mentais - LRFu ($30,3 \pm 3,8$) mostrou-se superior à dimensão que avalia a certeza - LRFc ($26,3 \pm 3,6$), como estão ilustrados na Figura 1.

Figura 1: Média e desvio padrão para as dimensões de Incerteza sobre os estados mentais - LRFc e Certeza sobre os estados mentais – LRFu



Na Tabela 2 estão descritas as médias de cada caso, e os resultados descritivos da amostra. Um estudo realizado na Itália que avaliou a função reflexiva de familiares de pacientes que estavam em cuidados paliativos e utilizou a versão reduzida com oito itens do inventário *Reflective Functioning Questionnaire*, encontrou que indivíduos que tiveram pontuações baixas na dimensão certeza relataram mais sintomas de ansiedade e depressão (Lenzo et al, 2022).

Tabela 2: Escores observados e medidas descritivas para as dimensões do inventário “*Reflective Functioning Questionnaire*” (n=4)

Identificação dos casos	<i>Reflective Functioning Questionnaire</i>	
	LRFc	LRFu
A	28	26
B	21	31
C	27	35
D	29	29
Estimativas		
Média	26,3	30,3
Desvio padrão	3,6	3,8
Mediana	27	30

Os resultados do RFQ indicam que esses pais podem ter dificuldades em compreender e prever os sentimentos e pensamentos próprios e dos filhos, o que pode impactar negativamente a qualidade das interações e o suporte emocional oferecido. O padrão observado por Lenzo et al. (2022) se reflete nos pais deste estudo, que relataram sintomas de estresse, esgotamento emocional e dificuldades em lidar com a situação.

A incerteza sobre os estados mentais, evidenciada nas pontuações do RFQ, reflete os desafios emocionais enfrentados pelos pais em cada estágio do diagnóstico e tratamento do câncer de seus filhos. As experiências descritas ao longo do artigo reforçam os resultados apresentados, mostrando que os pais têm mais dificuldade em ter certeza sobre os estados mentais, indicando uma tendência à hipomentalização ou hipermentalização. Essa elevada

incerteza pode comprometer a capacidade dos pais de fornecer suporte emocional adequado aos seus filhos, afetando negativamente a dinâmica familiar e a resiliência emocional.

A análise dos casos, em relação ao *Checklist*, revela variações na capacidade de mentalização dos entrevistados, referente à análise da categoria “Percepção do próprio funcionamento mental”. Os resultados indicam, em sua maioria, uma ausência de evidências nas categorias de instabilidade e consciência do impacto do afeto, sugerindo dificuldades em reconhecer a natureza dinâmica das relações e a evolução da compreensão dos outros com o desenvolvimento. Como se pode visualizar na Tabela 3, somente Dora, mãe de Douglas, mostra fortes evidências nestas categorias. Fonagy et al. (2002) destacam que essa limitação pode impactar negativamente a qualidade das interações interpessoais e a resolução de conflitos, o que é crucial em famílias enfrentando o câncer infantil. Por exemplo, Dora apresenta forte evidência na categoria de instabilidade, como observado em sua fala: *"Hoje eu paro e penso e digo assim 'Nossa né minha mãe passou um bom bocado' mas lá naquela época eu não sabia dizer vê né?"*. Isso reflete uma apreciação sobre como as visões e compreensões podem mudar ao longo do tempo. Essa capacidade pode estar prejudicada pelas experiências atuais, de estar lidando com o adoecimento do filho, afetando a qualidade das interações e a resolução de conflitos dentro da família.

Todos os participantes necessitam melhorar no reconhecimento da função pré-consciente, sendo que Carla apresenta menor desempenho nessa área. Allen, Fonagy e Bateman (2008) ressaltam a importância dessa habilidade para uma compreensão mais profunda dos estados mentais próprios e alheios. Carla demonstra menor conscientização ao descrever suas reações emocionais:

Eu tô muito bem e daqui a pouco eu tenho uma mosca que pousa em mim e fico nervosa me estresso me dá um negócio ou então às vezes assim eu tô muito bem e me dá vontade de me dá um tapa na cabeça um soco nas coisas e choro, dá vontade de ficar sozinha no escuro e só chorar. E daí me encaminharam para psicóloga (Carla).

O ceticismo realista, é fundamental para manter uma visão equilibrada das situações.

Tal habilidade permite que o indivíduo reconheça que os próprios sentimentos podem ser confusos e que a capacidade de questionar as próprias emoções e pensamentos é importante para a mentalização, pois permite que o indivíduo reflita de forma crítica sobre suas experiências subjetivas e as dos outros (Fonagy, 2015). Beatriz destaca-se quando relembra sua relação de cuidado com a mãe e sua avó materna e afirma:

B - Hoje ela estava falando com o esposo que eu não aguento mais nada. A gente fica a gente fica esgotado da gente né a gente tem que atender aqui, eu tenho que atender o meu filho! Tenho que atender elas. E eu penso nisso aí, mas eu tenho que ter fibra, eu tenho que ter, eu tenho que ter ali aquele cimento ali, me cuidando pra mim não desmoronar, né?

E - uhummm

B – Porque elas precisam de mim, eu preciso delas também, mas elas precisam mais de mim (Beatriz).

Dora mostra forte evidência na consciência do impacto do afeto, refletindo sobre sua superproteção após o diagnóstico do filho:

E: E tu acha que o diagnóstico dele impacta na relação tua com ele?

P: Ahn, impacta bastante, impacta bastante...

E: Uhum...

P: No caso que desde o diagnóstico dele, né? Desde todo o acontecimento, eu fiquei muito superprotetora, assim, sabe?

E: Uhum...

P: Então, é um, é um ligamento muito forte... (Dora).

A capacidade dos pais de reconhecerem o impacto dos afetos em suas percepções pode estar ligada à qualidade de seus próprios vínculos de apego. Bowlby (1988) argumenta que o apego seguro facilita o desenvolvimento de uma mentalização robusta, enquanto o apego inseguro pode dificultar essa capacidade. Stern (1992) também sugere que a falta de experiências relacionais sintonizadas durante a infância pode limitar a capacidade de empatia e compreensão das perspectivas dos outros. Todos os participantes têm alguma evidência em comum, especialmente na perspectiva desenvolvimental, interesse na diferença ou consciência do impacto do afeto.

Situações traumáticas, como o diagnóstico e tratamento de câncer infantil, demandam uma robusta capacidade de mentalização parental para lidar com os intensos sentimentos de medo, impotência e exaustão. A baixa capacidade de reconhecer e refletir sobre a natureza

dinâmica das relações e as próprias emoções, como observado em Alex e Carla, que apresentam percepção moderada dos processos mentais, pode agravar o estresse e a exaustão decorrentes do tratamento. Isso torna os pais menos capazes de fornecer suporte emocional adequado (Fonagy et al., 2002). A falta dessa habilidade pode não apenas deteriorar a saúde mental dos pais, mas também impactar negativamente o bem-estar emocional da criança, criando um ciclo de sofrimento que compromete a eficácia do tratamento e a qualidade das interações familiares (Bowlby, 1988; Slade, 2005).

Tabela 3: Resultados do Checklist

Participantes (pai ou mãe)	Percepção do próprio funcionamento mental	Forte Evidência	Alguma Evidência	Sem Pontuação
Alex	Moderado	Nenhuma	Perspectiva desenvolvimental, reconhecimento da função pré-consciente, interesse na diferença, consciência do impacto do afeto	Instabilidade, ceticismo realista, conflito, postura inquisitiva
Beatriz	Bom	Ceticismo Realista	Perspectiva Desenvolvimental, Conflito, Interesse na Diferença, Consciência do Impacto do Afeto	Instabilidade, ceticismo realista, conflito, postura inquisitiva
Carla	Moderado	Nenhuma	Instabilidade, Perspectiva Desenvolvimental, conflito, Interesse na Diferença	Ceticismo Realista, Reconhecimento da Função Pré-consciente, Postura Autoinquisitiva, Consciência do Impacto do Afeto
Dora	Bom	Instabilidade, Consciência do Impacto do Afeto	Perspectiva Desenvolvimental, Ceticismo Realista, Reconhecimento da Função Pré-consciente, Conflito	Postura Autoinquisitiva, Interesse na Diferença

Considerações Finais

O estudo abordou a mentalização de pais de crianças diagnosticadas com câncer e em cuidados paliativos. Através da análise qualitativa de quatro casos, foi possível evidenciar a

importância da capacidade de mentalização para a resiliência e o bem-estar emocional dos pais. A interconexão entre os temas mostra que cada aspecto do cuidado e da experiência dos pais influencia diretamente os outros. Uma comunicação eficaz do diagnóstico pode melhorar a capacidade de mentalização dos pais, enquanto o suporte financeiro pode reduzir a exaustão. A integração dos elementos em um modelo de cuidado sensível e multidisciplinar pode promover uma melhor qualidade de vida para as crianças e suas famílias, evidenciando a necessidade de intervenções psicológicas, sociais e econômicas coordenadas e abrangentes.

Os resultados sugerem que os pais com uma boa capacidade de mentalização são mais aptos a lidar com os desafios emocionais impostos pelo diagnóstico e tratamento do câncer em seus filhos. Essas habilidades permitem que os pais interpretem e regulem melhor seus próprios estados emocionais, o que, por sua vez, contribui para um suporte emocional mais adequado aos seus filhos.

Este estudo apresentou como limitação o contexto pandêmico no qual a coleta de dados ocorreu. A pandemia de COVID-19 pode ter influenciado as respostas dos participantes devido ao estresse adicional e às restrições impostas, o que pode ter afetado os resultados obtidos.

Estudos futuros são essenciais para aprofundar o entendimento sobre a mentalização de pais de crianças com câncer em cuidados paliativos. Investigações adicionais podem fornecer uma base mais robusta para intervenções clínicas e políticas de apoio, garantindo que as famílias recebam o suporte necessário para enfrentar essa difícil jornada. É crucial que os futuros estudos incluam amostras maiores e diversificadas, bem como abordagens longitudinais para revelar mudanças na capacidade de mentalização ao longo do tempo. Essas pesquisas são importantes para identificar quais intervenções e suportes têm um impacto positivo no bem-estar das crianças e de seus cuidadores principais durante todo o tratamento, contribuindo para a criação de programas de apoio mais eficazes e direcionados.

Ademais, o estudo se destaca pela sua originalidade e relevância ao explorar a

capacidade de mentalização de pais de crianças diagnosticadas com câncer e em cuidados paliativos, um tema pouco abordado na literatura existente. Ao focar na intersecção entre saúde mental e cuidados paliativos pediátricos, a pesquisa oferece uma nova perspectiva sobre como os pais lidam com o estresse e a complexidade emocional decorrentes do tratamento oncológico de seus filhos. A relevância do estudo é evidenciada pela necessidade urgente de desenvolver intervenções psicológicas mais eficazes e de fornecer suporte emocional adequado a essas famílias, melhorando assim a qualidade de vida tanto dos pais quanto das crianças. Este trabalho contribui significativamente para preencher lacunas no conhecimento atual e serve como base para futuras pesquisas e práticas clínicas voltadas para o bem-estar psicológico em contextos de saúde pediátrica.

Referências

- Aceti, D., Teixeira, H. A., Braz, M. S. (2022). *Recomendações de Competências, Habilidades e Atitudes do Psicólogo Paliativista* [livro eletrônico: comitê de Psicologia em Cuidados Paliativos]. São Paulo: ANCP.
- Bateman, A., & Fonagy, P. (2006). *Mentalization-based treatment for borderline personality disorder: a practical guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Bolaséll, L. T., Silva, C. S., & Wendling, M. I. (2019). Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. *Pensando famílias*, 23(2), 134-146. Recuperado em 02 de dezembro de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200011&lng=pt&tlng=pt
- Boldrini, E. (2019). Introdução. In Rubio, A. V., & Souza, J. L. *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego* (S. M. Barros, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1988)

- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101.
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista SBPH*, 10(1), 25-52. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004
- Castro, E. K. D., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, 15(3), 625-635.
- Cohen, M. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health*, 17(2), 149-164. <http://dx.doi.org/10.1037/h0089879>
- Donelli, T. M. S., Schaefer, M. P., Recktenvald, K., & Santos, M. N dos. (2017). *Entrevista de História de Vida e Relações*. Projeto de pesquisa não publicado.
- Ensink, K., Fonagy, P., Normandin, L., Berthelot, N., Biberdzic, M., & Duval, J. (2015) O papel protetor da mentalização de experiências traumáticas: implicações quando da entrada na parentalidade. *Estilos da Clínica*, 20(1), 76-91. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282015000100006#:~:text=Nossas%20pesquisas%20permitem%20afirmar%20que,%2C%20medo%2C%20hostilidade%20e%20agressividade
- Faccini, A. (2011). *Vínculos afetivos e capacidade de mentalização na alienação parental*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil.
- Ferreira, S., & Porto, D. (2019). Mistanásia× Qualidade de vida. *Revista Bioética*, 27(2), 191-195.
- Figueirêdo, B. L., de Barros, S. M. M. & Andrade, M. A. C. (2020). Da Suspeita ao Diagnóstico de Câncer Infantojuvenil: A Experiência de Familiares em Serviços de Saúde.

- Nova Perspectiva Sistêmica*, 29(67), 98–113. <https://doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>
- Fonagy, P. (2015). The effectiveness of psychodynamic psychotherapies: An update. *World Psychiatry*, 14(2), 137-150.
- Fonagy, P., Allison, E., & Campbell, C. (2019). *Mentalizing, resilience, and epistemic trust*. In A. Bateman & P. Fonagy (Eds.), *Handbook of mentalizing in mental health practice* (2nd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing.
- Fonagy, P., Bateman, A. W., & Luyten, P. (2012). *Mentalization-based therapy: A comprehensive guide to theory and practice*. Guilford Press.
- Fonagy, P., Gergely, G., Jurist, E. L., & Target, M.L(2002). *Affect regulation, mentalization and the development of the self*. Other Press.
- Fonagy, P., Luyten, P., Moulton-Perkins, A., Lee, Y. W., Warren, F., Howard, S., Ghinai, R., Fearon, P., & Lowyck, B. (2016). Desenvolvimento e Validação de uma Medida de Mentalização Autoaplicável: O Questionário de Funcionamento Reflexivo. *PLOS ONE*, 11(7), e0158678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158678>
- Fundação Oswaldo Cruz [Fiocruz]. (2020). *Cuidados paliativos – orientações aos profissionais de saúde*. Recuperado em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%3%bade-e-Mental-e-Aten%3%a7%3%a3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-cuidados-paliativos-orienta%3%a7%3%b5es-aos-profissionais-de-sa%3%bade.pdf>
- Instituto Nacional de Câncer. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro, RJ: Autor. Recuperado de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-tumores-infantis.pdf>
- Instituto Nacional de Câncer. (2019). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. Rio de Janeiro, RJ: Autor. Recuperado de

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-3-edicao.pdf>

Instituto Nacional de Câncer. (2022a, 31 de maio). *O que é câncer?* Recuperado de

<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer>

Instituto Nacional de Câncer. (2022b, 04 de junho). *Câncer infantojuvenil*. Recuperado de

<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>

Kalisch, R., Müller, M. B., & Tüscher, O. (2015). A conceptual framework for the neurobiological study of resilience. *The Behavioral and brain sciences*, 38, e92.

<https://doi.org/10.1017/S0140525X1400082X>

Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(3), [CD009660]. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660>

Lenzo, V., Sardella, A., Musetti, A., Petralia, M. C., Grado, I., & Quattropani, M. C. (2022). Failures in Reflective Functioning and Reported Symptoms of Anxiety and Depression in Bereaved Individuals: A Study on a Sample of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *International journal of environmental research and public health*, 19(19), 11930. <https://doi.org/10.3390/ijerph191911930>

Marçola, L., Zoboli, I., Polastrini, R. T. V., & Barbosa, S. M. M. D. (2020). Comunicação de más notícias em uma unidade de terapia intensiva neonatal: a avaliação feita pelos pais. *Revista paulista de pediatria*, 38, e2019092.

Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In In De Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos*. (2 ed., pp 23-30). São Paulo: ANCP.

Nunes, L. V. (2012). O papel do psicólogo na equipe. In De Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos*. (2 ed., pp 337-344). São Paulo: ANCP.

- Phipps, S., Larson, S., Long, A., & Rai, S. N. (2006). Adaptive Style and Symptoms of Posttraumatic Stress in Children and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology* 31(3), 298–309. Recuperado de <https://academic.oup.com/jpepsy/article/31/3/298/938911>
- Portaria nº 1559 de 01/08/2008. (2008). *Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde - SUS*.
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1559_01_08_2008.html
- Ramires, V. R. R., Brenner, E. B. & Ffner, G. D. (2021). A mentalização como Fator de Resiliência. In Malgarim, B. G. & Levandowski, D. C. *Psicanálise e Resiliência*. (pp.51-68). São Paulo: Zagodoni.
- Salvajoli, J. V & Silva, M. L. G. (2008). *Radioterapia*. In Carvalho et al. *Temas em Psico-Oncologia*.(pp.150-54). São Paulo: Summus.
- Santos, D. K. da C., Castro, M. E. P. C. de, Araújo, Y. B., Almeida, K. A. de, Silva, W. A., & Kameo, S. Y. (2023). Tempo até o Início do Tratamento Oncológico em Crianças e Adolescentes no Brasil. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 69(3), e–043938.
<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.3938>
- Santos, A. F.J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U.B.P. (2020). *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*. São Paulo: ANCP
- Santos, D. K. da C. ., Santos, J. C. de O. ., Araujo, Y. B. ., Almeida, K. A. de ., Sobral, G. S. ., Kameo, S. Y. ., & Silva, G. M. . (2022). Análise do Tratamento Precoce do Câncer Infantojuvenil no Brasil. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 68(1), e–171637.
<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1637>
- Silva, G. M. da ., Souza, K. G. da S. ., Oliveira, E. S. ., Ferreira, B. dos R., Anjos, G. C. dos ., Salazar, I. de O. ., Magalhães, S. S., Silveira, A. de O. ., & Reis, P. E. D. dos. (2022). Estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares em oncologia pediátrica . *Concilium*, 22(6), 1118–1128. <https://doi.org/10.53660/CLM-580-654>

- Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attachment & Human Development*, 7(3), 269-281.
- Souto, V. de F. & Levandowski, D. C. (2021). A mentalização como Fator de Resiliência. In Malgarim, B. G. & Levandowski, D. C. *Psicanálise e Resiliência*. (pp.51-68). São Paulo: Zagodoni.
- Souza, L. K. D. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 71(2), 51-67.
- Stern, D. (1992). *O mundo interpessoal do bebê*. [The interpersonal world of the infant]. PortoAlegre: Artes Médicas
- Stutz, M., Kao, R. L., Huard, L., Grotts, J., Sanz, J., & Ross, M. K. (2018). Associations between pediatric palliative care consultation and end-of-life preparation at an academic medical center: A retrospective EHR analysis. *Hospital pediatrics*, 8(3), 162-167.
- Thuler, L. C. S., Sant'Ana, D. R., & Rezende, M. C. R. (2012). *Diagnóstico e Tratamento*. In *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer* (2ed., pp. 67-72). Rio de Janeiro: Inca
- Traiber, C., & Lago, P. M. (2012). Comunicação de más notícias em pediatria. *Boletim Científico de Pediatria*, 1(1).
- Velloso Espósito, S., de Oliveira Santos, M., & de Camargo Cancela, M. (2023). Perfil Clínico-epidemiológico e Tempos de Espera entre o Diagnóstico e o Tratamento dos Pacientes Infantojuvenis com Câncer do Sistema Nervoso Central Atendidos nas Unidades Hospitalares Brasileiras. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 69(4), e-214243.
<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n4.4243>
- Viegas, P.C. (2009). *Função reflexiva e a capacidade de mentalização em préadolescentes que vivenciaram o divórcio altamente conflitivo dos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil

World Health Organization. (2020, 05 de agosto). *Palliative care*. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization.

Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (5 ed.). Porto Alegre: Bookman

Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (5 ed.). Porto Alegre: Bookman

Experiência Paterna nos Cuidados Paliativos Pediátricos sob a Perspectiva da Abordagem da Mentalização: Estudo de Caso

Resumo

Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender a experiência de um pai de uma bebê recém-nascida diagnosticada com Síndrome de Edwards e Tetralogia de Fallot em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Participou um pai de 37 anos, que respondeu a entrevistas semiestruturadas e avaliações da função reflexiva e capacidade de mentalização. Os resultados mostram que a capacidade de mentalização do pai foi favorecida pela reflexão sobre suas experiências e estratégias de enfrentamento. A escrita terapêutica, em forma de cartas, foi uma estratégia importante para lidar com o estresse. A análise destaca a necessidade de suporte psicológico contínuo para os pais, promovendo melhor adaptação emocional e fortalecimento do vínculo afetivo com o bebê, bem como a importância dos cuidados paliativos pediátricos, devendo valorizar comunicação aberta, empatia e apoio emocional, criando um ambiente centrado na família e sensível às necessidades emocionais dos pais.

Palavras-chave: paternidade, função reflexiva, capacidade de mentalização, cuidados paliativos pediátricos.

Paternal Experience in Pediatric Palliative Care from the perspective of the Mentalization Approach: Case Study

Abstract

This qualitative study aimed to understand the experience of a father of a newborn baby diagnosed with Edwards Syndrome and Tetralogy of Fallot in palliative care from the perspective of the mentalization approach. A 37-year-old father participated in semi-structured interviews and assessments of reflective functioning and mentalization. The results demonstrate that the father's mentalization was enhanced by engaging in reflection on his experiences and coping strategies. The use of therapeutic writing, in the form of letters, proved an effective strategy for managing stress. The analysis underscores the necessity for sustained psychological assistance for fathers, facilitating enhanced emotional adaptation and fortifying the emotional bond with the infant. Furthermore, the significance of pediatric palliative care, which should prioritize open communication, empathy, and emotional support, was highlighted. This approach fosters a family-centered environment that is responsive to the emotional needs of fathers.

Keywords: paternity; reflective functioning; mentalization; pediatric palliative care.

Introdução

A chegada de um filho é um marco na vida de um casal, trazendo consigo uma série de adaptações e transformações tanto para a futura mãe quanto para o futuro pai. No entanto, o processo de transição para a parentalidade não se limita apenas ao aspecto biológico, mas abrange também dimensões psicológicas e sociais. Durante a gestação, os futuros pais⁵ vivenciam um período de preparação para os novos papéis que irão assumir, enfrentando desafios emocionais e práticos para se ajustarem às exigências da paternidade (Salmela-Aro et al., 2000).

Uma série de preocupações e ansiedades podem surgir, desde questões relacionadas à saúde da gestante e do bebê até preocupações financeiras e mudanças nas relações familiares e conjugais. No entanto, é possível observar um aumento significativo na participação paterna nas atividades relacionadas à gestação e após o nascimento do bebê, como acompanhamento às consultas médicas, cursos para gestantes e apoio emocional à parceira (Brazelton, 1988; Piccinini et al., 2004; Ribeiro et al., 2015; Trage, 2019).

Os avanços tecnológicos na medicina fetal, como a ultrassonografia, revolucionaram o rastreamento e diagnóstico de malformações intrauterinas, afetando os pais desde as fases iniciais da gestação (Antunes & Patrocínio, 2007). Durante esse período, é possível detectar anomalias no feto, tendo potencial para configurar uma gravidez de alto risco. Tal diagnóstico pode revelar ameaça à saúde do feto, podendo ser devido a um histórico obstétrico complicado, idade materna avançada ou malformações diagnosticadas, o que instiga medos profundos e ameaça o projeto de ter um bebê saudável (Brasil, 2022).

Com o diagnóstico de uma anomalia fetal pode ser desencadeada uma gama de reações emocionais nos pais, desde intensa angústia e sofrimento até sentimentos de inadequação e

⁵ Neste artigo serão tratados como termo de designação para os genitores a palavra “pais” e a palavra “paterno (s, a, as)” para designação de pai biológico. Ainda, sendo sabido que existem diferentes configurações familiares e que homens e mulheres têm assumido diversas funções parentais, neste artigo serão considerados “mãe” a mãe biológica, aquela que gestou e cujo bebê é geneticamente dela, e “pai” o homem, pai biológico.

culpa (Benute et al., 2012). A reação emocional é influenciada por fatores como a gravidade da anomalia, o suporte conjugal, a estrutura emocional da família e a assistência médica e psicológica disponível. A forma como os casais lidam com o diagnóstico varia, podendo fortalecer ou enfraquecer o vínculo conjugal. A autoestima dos pais pode ser afetada, mas uma compreensão detalhada da condição fetal e o suporte da equipe especializada podem mitigar esse impacto. Embora homens e mulheres expressem seus sentimentos de forma diferente, ambos podem vir a mobilizar recursos internos para lidar com a situação, especialmente quando acompanhados por uma equipe interdisciplinar que inclui psicólogos hospitalares (Guidugli et al., 2015; Machado, 2012).

A pesquisa de Hiluey (2000) destaca que casais em acompanhamento pelo Serviço de Medicina Fetal se agarram à esperança, seja na expertise médica ou na fé, para enfrentar a possibilidade de verem seus projetos de bebê idealizado serem frustrados. Essa esperança se revela crucial diante do diagnóstico de malformação fetal, pois sustenta os pais durante um período de incerteza e desafios emocionais. O estudo de Lucca e Petean (2016) lança luz sobre os desafios enfrentados especificamente pelo pai, destacando a necessidade de uma abordagem holística e sensível às necessidades emocionais da família como um todo. Compreender e abordar os sentimentos paternos nesse contexto é essencial para promover o bem-estar emocional e o ajuste familiar durante esse período delicado.

A literatura evidência a importância de reconhecer que tais situações não apenas demandam cuidados médicos intensivos, mas também afetam profundamente a dinâmica emocional e relacional dos casais. A formação do vínculo afetivo entre pais e bebê, especialmente durante a gestação, é um processo complexo que pode ser influenciado por diversos fatores, incluindo as condições médicas da gestação. Enquanto a mãe pode experimentar uma conexão biológica íntima com o bebê em desenvolvimento, a formação do vínculo paterno pode ser mais desafiadora e requer estímulos específicos para se desenvolver

plenamente (Piccinini et al., 2004).

O envolvimento dos pais na paternidade tem sido explorado por pesquisadores da psicologia do desenvolvimento, como destacado por Silva e Piccinini (2007). O envolvimento paterno é evidenciado nas histórias individuais, revelando o compromisso profundo com seus filhos e parceiras. Cada pai busca maneiras únicas de estar presente, seja contando histórias, observando sinais de melhora, assumindo tarefas tradicionalmente maternas ou protegendo suas parceiras de notícias desagradáveis (Kruel & Lopes, 2012). Suas ações refletem não apenas uma conexão emocional com seus bebês, mas também um apoio essencial às mães durante um período de vulnerabilidade, como observado por Winnicott (1988). No entanto, essa participação intensa dos pais também traz consigo uma carga emocional significativa, destacando a importância do apoio psicológico também para os pais. Assim, além do acompanhamento médico especializado e do cuidado emocional para as mães, os pais emergem como indivíduos que merecem suporte emocional e psicológico em sua jornada pela paternidade desafiadora, reconhecendo e abordando suas próprias necessidades emocionais e relacionais durante esse período (Gomes, Piccinini & Prado, 2009; Kruel & Lopes, 2012).

A partir de um diagnóstico de anomalia congênita durante a gestação pode ocorrer o encaminhamento para equipe de cuidados paliativos (CP) a fim de proporcionar um tratamento que vise os aspectos físicos, emocionais e espirituais para o paciente e família (Gibelli, 2020). A palavra paliar significa manto, cuidado e proteção. O conceito dos CP de acordo com a Organização Mundial da Saúde surgiu em 1990 e foi ampliado em 2002 pensando em prevenção e com objetivo de promover qualidade de vida (WHO, 2002). O mais comum é a indicação dos cuidados paliativos ocorrer no final da vida. A equipe mínima dos cuidados paliativos inclui a medicina, enfermagem e psicologia, com ou sem serviço social (Maciel, 2012), e a psicologia, nesse contexto, visa acompanhar o paciente e a família, podendo mediar o relacionamento com a equipe multidisciplinar (Franco & Silva, 2021).

Já os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) ainda são recentes, e a indicação de ocorrerem durante a gestação é ainda mais incipiente na literatura e na prática do cuidado. No contexto de diagnóstico de uma doença que ameace a vida do feto, a provisão de suporte psicológico representa um elemento essencial dentro do escopo dos cuidados paliativos pediátricos. Tal intervenção visa mitigar não apenas os transtornos emocionais manifestos na forma de estresse, ansiedade e depressão, mas também orientar os pais na adoção de estratégias eficazes de enfrentamento diante da adversidade. Ademais, investigações científicas têm corroborado a eficácia da pronta intervenção dos cuidados paliativos pediátricos na redução da ansiedade materna, no aprimoramento das habilidades adaptativas de enfrentamento, bem como na facilitação da comunicação intrafamiliar e na promoção de vínculos mais estreitos entre seus membros (Paiani et al., 2022).

Ainda se sabe pouco sobre os aspectos psicológicos dos pais de crianças em cuidados paliativos (Paiani et al., 2022). Um dos objetivos do psicólogo paliativista é compreender os aspectos psicológicos do paciente e família, avaliar o entendimento do diagnóstico e como acontece essa elaboração, tendo em vista que diante de uma situação de estresse e trauma, o indivíduo pode apresentar a capacidade de mentalização diminuída.

A Capacidade de Mentalização (CM) e a Função Reflexiva (FR) são conceitos inter-relacionados que se referem à habilidade de entender e interpretar o comportamento próprio e dos outros em termos de estados mentais subjacentes, como pensamentos, sentimentos, desejos e crenças. Ambas são fundamentais para a compreensão e a regulação das relações interpessoais e têm sido cada vez mais reconhecidas como componentes essenciais do funcionamento psicológico saudável. A capacidade de mentalizar permite que os indivíduos compreendam que o comportamento é impulsionado por estados mentais internos, enquanto a função reflexiva se refere à capacidade de refletir sobre esses estados mentais (Schaefer, Becker & Donelli, 2023).

O estudo de Trage (2019) avaliou a FR paterna no contexto de interação pai-bebê com

três casos, sendo que dois apresentaram boa FR e um com dificuldade em nomear comportamentos do filho. O trabalho compreendeu que a idade menor do filho pode não configurar uma boa FR, pois o pai ainda está em um processo de adaptação nesse novo papel desempenhado. Considerando que a capacidade de mentalização robusta contribui para uma regulação emocional saudável, especialmente no contexto de internação em UTIN e diagnóstico de malformação congênita justifica-se a relevância desse estudo, cujo objetivo é compreender a experiência de um pai de uma bebê recém-nascida em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

Método

Delineamento

Priorizando a adequação ao objetivo deste estudo, desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa, transversal, descritiva e exploratória, mediante estudo de caso único (Flick, 2009; Yin, 2015; Dooley, 2002).

Participante

O participante deste estudo foi Antônio (nome fictício), de 37 anos, casado e pai de Lis (nome fictício), sua primeira filha biológica. Antônio reside com sua esposa e enteada, Nora (nome fictício), de onze anos. Ele possui ensino superior incompleto e trabalha como vendedor. No momento da entrevista, sua filha Lis, com apenas 17 dias de vida, estava internada na UTI Neonatal de um hospital na região Sul do Brasil, devido ao diagnóstico de Síndrome de Edwards e cardiopatia de Tetralogia de Fallot ⁶.

⁶ A Síndrome de Edwards é uma condição genética caracterizada pela trissomia do cromossomo 18, que provoca uma série de alterações físicas e mentais em fetos e recém-nascidos. Além disso, é comum que esta síndrome esteja associada a outras malformações, como a Tetralogia de Fallot, uma condição rara resultante da combinação de quatro defeitos cardíacos presentes ao nascimento. Estudos indicam que entre 80 e 100% dos pacientes diagnosticados com esta síndrome apresentam cardiopatias congênitas (Cernach, 2013).

Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados

O pai foi convidado a participar da pesquisa, que tinha opção de ser no formato presencial ou online, dependendo do contexto e da conveniência deste. Ele recebeu o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e declarou ter compreendido os objetivos da pesquisa. Após assinatura do TCLE, ocorreu a aplicação do Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos (Apêndice A), sendo um questionário estruturado com dados dos pais e do filho. Através desse instrumento foi possível conhecer a história do pai, como foi a experiência dele com o diagnóstico e tratamento da filha, assim como a sua percepção sobre receber o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos.

Em seguida foi aplicado o *Reflective Functioning Questionnaire 54 - Portuguese version* desenvolvido por Fonagy et al. (2016) e traduzido pelo grupo de pesquisa do Laboratório de Estudos em Psicoterapia e Psicopatologia (LAEPSI) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, e coordenado na época pela professora Fernanda Barcellos Serralta. Trata-se de um questionário de autorrelato composto por 54 questões que visa investigar o funcionamento reflexivo de adultos. É um questionário do tipo escala Likert de 7 pontos que varia de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Possui duas subescalas: LRFc, que avalia a certeza sobre os estados mentais, e LRFu, que avalia a incerteza sobre os estados mentais. Pontuações elevadas referem-se a um baixo conhecimento sobre os estados mentais de si e de outras pessoas, enquanto escores mais baixos identificam a capacidade de reconhecimento dos próprios estados mentais, assim como dos outros, característicos de uma boa capacidade de mentalização. Os estudos preliminares de Fonagy et. al. (2016) atestaram a fidedignidade com coeficientes Alpha de 0,73 para a escala de certeza e de 0,77 para a de incerteza, além da validade do instrumento.

Além disso, foi realizada a **Entrevista de História de Vida e Relações Atuais**, uma

entrevista semiestruturada que visa conhecer as percepções parentais e abarca desde pensamentos e sentimentos sobre como eram os pais na infância, até as possíveis repercussões dos momentos passados na constituição da relação atual com o filho, acrescidas de questões sobre o adoecimento do filho e o relacionamento parental diante disso (Donelli, Schaefer, Recktenvald, & Santos, 2017). A escolha da entrevista de história de vida, com perguntas que se aproximam da abordagem da CM e FR, pode favorecer a reflexão e o pensar sobre seus pensamentos. Dessa forma, o pai teve espaço para expressar suas vivências com relação aos cuidados da filha a fim de se sentir acolhido e validado.

Além dos instrumentos já mencionados, foram utilizados os dados de prontuário do hospital para informações de diagnóstico, tratamentos e internações anteriores na instituição. A aplicação de todos os instrumentos foi gravada em áudio e realizada a transcrição das entrevistas para posterior análise. A pesquisadora responsável do estudo, que tem formação em psicologia, uma pós-graduação em cuidados paliativos e experiência hospitalar, realizou a entrevista com o pai.

A pesquisa foi realizada em conformidade com as normas vigentes expressas nas Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012, e de nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade, tendo parecer aprovado sob CAAE 58964022.2.0000.5335, sendo no seu desenvolvimento observadas as orientações e demais normas e recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos no Brasil.

Análise de Dados

Os dados coletados através da Entrevista de História de Vida e Relações Atuais foram analisados a fim de examinar as comunicações verbais acerca das percepções do participante sobre sua história de vida, o momento atual e o diagnóstico da filha. As categorias temáticas

foram definidas posteriormente através da Análise Temática, que busca refletir a realidade ao identificar, analisar e relatar padrões temáticos significativos no conjunto de dados (Braun & Clarke, 2006). Após transcrever as entrevistas gravadas na íntegra e revisá-las, elas foram lidas e relidas a fim de anotar as ideias principais. Após, foram codificados os aspectos considerados relevantes para responder ao objetivo deste estudo de maneira sistemática e posteriormente reunidos para estruturação de cada código. Depois, buscou-se os temas potenciais após reunir os códigos e unir os dados a cada tema. Após, foram refinados os detalhes de cada tema, geradas definições e nomeado claramente cada tema. Por fim, se produziu o relatório, incluindo exemplos vívidos (Souza, 2019).

A Entrevista de História de Vida e Relações Atuais também foi analisada através do *Checklist for Clinical Assessment of Mentalization*, um instrumento que tem o objetivo de avaliar a capacidade de mentalização explícita, considerando quatro temas: percepção do próprio funcionamento mental, percepção dos pensamentos e sentimentos dos outros, representação do *self* e valores e atitudes gerais (Bateman & Fonagy, 2006). O instrumento, que oferece um sistema de escores simples e de fácil aplicação, possibilita uma avaliação global da capacidade de mentalização a partir da análise parcial de cada tema, gerando categorias denominadas: muito alta, boa, moderada ou pobre (Viegas, 2009; Faccini, 2001). A análise através do *checklist* contou com dois juízes independentes que, mediante consenso, apontaram os resultados finais. Havendo discordâncias entre eles, foi utilizado um terceiro juiz.

O questionário de FR forneceu evidências preliminares para a confiabilidade e validade. E o questionário de dados sociodemográficos e prontuários auxiliaram a completar a construção de uma avaliação individual dos resultados do caso.

Após a análise dos instrumentos acima descrita, foi feita a construção individual do resultado do caso, considerando os seguintes organizadores: 1. Diagnóstico e Nascimento; 2. Acompanhamento dos CP; 3. Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização.

Resultados e Discussão

Os resultados obtidos foram sistematizados e serão delineados por meio de estudo de caso, no qual serão enfatizados os momentos significativos dos encontros com o participante e que mais alinharam-se ao propósito deste estudo de compreender a experiência de um pai de uma recém-nascida em cuidados paliativos, sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Com o intuito de otimizar a análise dos dados, o caso será concomitantemente discutido à luz da literatura. Para a apresentação do caso e das categorias de análise, serão apresentadas vinhetas de falas desenroladas nos encontros com o participante, que estarão destacadas no texto em itálico quando reproduzidas literalmente.

Contextualização do caso

A gestação de Lis foi planejada e desejada pela família. Nos primeiros quatro meses, a gravidez transcorreu tranquilamente, exceto pelo episódio em que a gestante contraiu COVID-19. Após esse período, surgiram marcadores durante o pré-natal, levando-os a serem encaminhados para o hospital para exames de rastreamento. Lis é de raça branca, teve suspeita de malformação no quarto mês de gestação e confirmação no oitavo: a bebê tinha diagnóstico de síndrome de Edwards (trissomia dezoito), cardiopatia congênita de tetralogia de Fallot, persistência no canal arterial, forame oval patente, agenesia de corpo caloso, hipoplasia de cerebelo e ectasia 3º ventrículo, o que levou a família a ser encaminhada para acompanhamento em cuidados paliativos. No entanto, antes da primeira consulta, Lis nasceu a termo, com 37 semanas de gestação.

Antônio relata não possuir uma rede de apoio significativa. Já esteve em sessões de psicoterapia, mas, no momento da internação de Lis, estava recebendo acompanhamento psicológico apenas no hospital. Antônio descreve sua infância como marcada por atividades

esportivas e momentos familiares próximos, porém, ele percebe uma distância atual em relação à proximidade familiar experimentada anteriormente.

No momento do início da coleta dos dados para este estudo, o participante estava com a filha internada na UTI Neonatal há 16 dias. A entrevista para este estudo aconteceu em agosto de 2022, na sala de entrevistas da UTI Neonatal, com duração de 1 hora e 5 minutos.

Tema 1 -Diagnóstico e Nascimento

A espera pelo diagnóstico definitivo era angustiante, mas eles buscavam se manter esperançosos. Foi um período de intensa pesquisa, consultas médicas e trocas de experiências com outras famílias em situações semelhantes.

Finalmente, a confirmação dos diagnósticos ocorreu no oitavo mês de gestação, trazendo consigo a vivência de diferentes estágios emocionais. Antes de receber a notícia sobre a cardiopatia da bebê, o médico que os acompanhava comunicou que se houvesse alguma notícia ruim, ligaria para comparecerem ao hospital. Então, após um período ligaram para Denise, que ficou desesperada e agendaram uma consulta. Antônio, por sua vez, precisou concentrar-se nos cuidados com a sua esposa, pois estava muito fragilizada.

Após o nascimento da filha, a comunicação com a equipe não foi fácil inicialmente, pois não diziam o que estava acontecendo e o que iria acontecer:

Essa falta de comunicação que nos, que nos.. Deixou bastante aflitos. Até porque lá no pré-natal ãh.. sempre foi nos dito assim ó “Não se preocupem que tudo vai ser conversado com vocês, todas as decisões vão ser feitas em conjunto com vocês é.. e vocês vão estar sempre a par de tudo”. E aí a gente não via isso acontecendo nos primeiros dias, então a gente ficou bastante aflito assim. Ela conseguiu até por nós não não não ter uma comunicação antes, ela conseguiu é.. confortar e conseguiu nos explicar algumas coisas que estavam acontecendo que a gente não entendia. Então ela conseguiu nos ajudar bastante assim (Antônio).

O pai conta que desde o momento em que receberam a notícia do diagnóstico foi um momento complicado, que demoraram para assimilar as informações. Os pais saíram da consulta “*sem reação*” e “*sem saber o que falar um para o outro*”. Foi um momento em que se viram diante de decisões difíceis sobre os cuidados e o futuro de Lis, quando foram em busca

de mais informações e de apoio. Neste momento, contaram com a ajuda de uma amiga, para os cuidados da filha Nora.

A partir daí, a gestação assumiu uma nova perspectiva. A preocupação com a saúde da bebê se intensificou, mas também surgiu um forte sentimento de proteção e afeto pela filha que ainda não havia nascido. Os pais passaram a se preparar para receber Lis da melhor forma possível, mesmo diante dos desafios que se apresentavam.

Diante da complexidade emocional inerente às experiências de má formação fetal ou durante a gravidez de alto risco, é comum observar a desestruturação dos sonhos preconcebidos pelos pais, acompanhada pelo surgimento de sentimentos negativos que permeiam o espectro emocional, tais como desilusão, ansiedade e tristeza. Os futuros pais engendram estratégias de enfrentamento para transpor o abismo entre o idealizado bebê perfeito e as expectativas confrontadas pela realidade do bebê em gestação, cuja perspectiva incerta pode gerar sentimento de culpa, rejeição, medo e outros conflitos emocionais (Dalvies, 2005; Kowalcek, 2002). Assim, a psicologia reconhece a importância de um suporte psicossocial sensível e empático, fornecido tanto por profissionais especializados quanto por redes de apoio social, visando mitigar o impacto psicológico adverso e promover uma adaptação saudável ao desafio único que é a maternidade e a paternidade em circunstâncias tão desafiadoras (Borges, Pinto & Vaz, 2015; Gomes & Piccinini, 2010; Silva et al., 2016).

Assim como as mães, o pai pode sofrer com essa notícia, envolvendo momentos distintos com experiências singulares, aluindo mecanismos de negação, que são revelados por estratégias de resoluções para lidar com a situação. Repercute desta maneira, em um estado emocional de maior insegurança, medos e angústias (Benute et al., 2012).

Lis nasceu com 37 semanas, foi realizada uma cesárea e ela ficou internada em uma UTI neonatal. O pai traz a compreensão de que a equipe assistencial considera a filha prematura, acredita que porque ela nasceu muito pequena. Entretanto, segundo a OMS (WHO, 2023) são

considerados prematuros bebês que nascem com menos de 37 semanas, sendo considerados prematuros tardios os nascidos entre 32 e 37 semanas de gestação. Ainda, o motivo principal da internação nessa unidade foi o diagnóstico da anomalia congênita da síndrome de Edwards e a cardiopatia.

Pode-se compreender que a interpretação de Antônio seja uma forma de negar a gravidade do motivo da internação, servindo como um fator de proteção, ajudando-o a lidar com o estresse inicial e a ansiedade associada à internação de sua filha. Nesse sentido, a negação pode atuar como um fator de proteção, permitindo que os pais processem a situação em seu próprio ritmo e evitem o confronto direto com a realidade potencialmente angustiante (Ivashchuk et al., 2021). Apesar das circunstâncias desafiadoras, o pai considera estar construindo uma relação afetuosa e vínculo com a filha desde o nascimento: “...*uma relação assim, uma uma afinidade... grande assim de.. eu acho que cada vez que que a gente pega ela no colo faz tão bem pra nós como pra ela.*”.

Na conversa com a pesquisadora, Antônio compartilha que acredita que as suas próprias experiências na infância estão influenciando sua relação com a filha “...*especialmente no que diz respeito ao instinto protetor*”. A percepção do pai sobre a importância do vínculo emocional e como as experiências passadas moldam a sua abordagem parental indicam que Antônio reconhece a importância desse vínculo ao mencionar seu instinto protetor, sugerindo que suas experiências passadas podem estar influenciando seu comportamento parental para criar um ambiente seguro para a filha (Bolwby, 1969). Além disso, a percepção de Antônio sobre a influência de suas experiências na infância, sugere uma continuidade do cuidado emocional que ele recebeu e sua disponibilidade em transmitir esse cuidado (Bowlby, 1969; 1988; Winnicott, 1965).

Tema 2 - Acompanhamento dos CP

O acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos iniciou logo que a Lis nasceu. Os pais estavam com uma consulta agendada no ambulatório do hospital para iniciar esse acompanhamento ainda na gestação, porém como a bebê nasceu um dia antes deste agendamento, a médica paliativista realizou o atendimento na UTI neonatal. Quando foram orientados a agendar no ambulatório não entenderam o que significava, até mesmo desconheciam o termo.

O primeiro contato com o termo cuidados paliativos foi durante a notícia do diagnóstico, quando o pai relata os pensamentos confusos, angústias e tristezas que emergiram:

...e até talvez até por desconhecer o significado da palavra mesmo. Que num primeiro momento assim a gente achou “bom o cuidado paliativo vai colocar um cobertorzinho em cima dela e vamos esperar acontecer alguma coisa”, sabe? Ah.. e aí mais ela falando em decisões, em algumas decisões que vocês vão tomar. A gente ficou até com a impressão que ela ia comentar ah.. sobre fazer um aborto, né. Claro que ela não falou isso, mas a gente ficou com essa impressão (Antônio).

O pai relata que, ao chegarem em casa, decidiram buscar por conta própria informações sobre os cuidados paliativos. Durante essa busca, encontraram uma ONG dedicada a síndromes genéticas severas, onde encontraram depoimentos de outros pais que estavam recebendo esse tipo de acompanhamento. Ao entrarem em contato com esses pais, o pai revela que “renovou as esperanças”. A importância de esclarecer as dúvidas dos pais em contextos de diagnóstico de doenças crônicas torna-se evidente diante da necessidade de proporcionar compreensão e apoio adequados. Em tais situações, fornecer explicações breves e claras, além de disponibilizar recursos explicativos, é imperativo, uma vez que o estado emocional dos indivíduos pode afetar significativamente sua capacidade de compreensão. É comum que pais de crianças diagnosticadas com doenças crônicas inicialmente desconheçam o termo cuidados paliativos, temendo erroneamente que isso signifique desistir da vida de seu filho ou que se trate de um tratamento destinado unicamente a manter a criança estável (Kochhann et al., 2021). A palavra paliativo significa manto e cuidado (Pereira & Reys, 2021).

A comunicação da equipe assistencial com o paciente e familiares desempenha um papel crucial para o processo de entendimento do diagnóstico, tratamento e cuidados durante a internação hospitalar, principalmente com vistas a evitar impressões como as narradas por

Antônio:

...no começo, nos primeiros, nos nos primeiros dois dias de vida assim a gente ficou um pouco perdido. Até acho que até com a doutora conversei isso, no primeiro dia que a gente conversou eu passei isso pra ela. Ah.. a gente sentiu um.. um clima de que ela tava ali esperando alguma coisa acontecer, ah.. esperando o pior acontecer. porque que a gente sentiu isso. Houveram alguns eventos assim de com com enfermagem, com a psicologia e tal. Algumas, algumas palavras com a gente, a gente não.. a gente ficou os dois três primeiros dias sem contato com médico.. Então o que que a gente via assim, todo o bebê que tá ali tem algum objetivo.. ah, ganhar peso, tomar uma medicação, é fazer uma cirurgia.. E a gente via que ela tava ali, a gente não sabia o que que tava acontecendo, não nos passavam nada (Antônio).

Considerando a importância do controle de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe nos cuidados paliativos neonatais, torna-se evidente a necessidade de uma abordagem integrada e compassiva diante das complexidades médicas enfrentadas por bebês e suas famílias. Esses cuidados não apenas visam aliviar o sofrimento físico do bebê, mas também garantir uma compreensão clara e empática da situação por parte dos pais e cuidadores. A comunicação transparente sobre o estado de saúde do bebê e as opções de tratamento, aliada ao apoio emocional e prático oferecido à família, desempenha um papel fundamental na construção de um ambiente de confiança e colaboração entre a equipe médica e os pais (WHO, 2013).

Antônio manifesta, nesse contexto, sua percepção sobre o processo da comunicação e contato com a equipe. Refere que a filha fez alguns exames, mas a equipe não falou os resultados, então ele e a esposa entenderam que estavam só esperando o pior acontecer com a filha. Entretanto, depois que o pai conversou com a médica paliativista e médico responsável pela UTIN ele percebeu uma mudança da equipe médica, de melhorar a comunicação, explica: *“[...] de ter um cuidado maior de vim conversar com a gente, de ter essa comunicação mais próxima. Até de dar uma perspectiva pra gente, ela tá melhorando, tá piorando, de repente vai ter uma alta mais pra frente”*. Com isso fica evidente que o trabalho em equipe, envolvendo

profissionais de diversas disciplinas, possibilita uma abordagem abrangente e holística, que considera não apenas as necessidades clínicas do bebê, mas também seu contexto familiar e emocional. Dessa forma, ao integrar esses elementos essenciais, os cuidados paliativos neonatais podem proporcionar conforto, dignidade e qualidade de vida tanto para o bebê quanto para sua família durante momentos de grande desafio e vulnerabilidade (WHO, 2013).

Tema 3 - Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização

Função Reflexiva

Antônio obteve escores observados para as dimensões da escala *Reflective Functioning Questionnaire* em [Certeza] (LRFc) de 6 e [Incerteza] (LRFu) de 27. Escores mais altos na dimensão incerteza sugerem hipomentalização, isto é, pensamento concreto e compreensão pobre dos estados mentais, enquanto escores altos na dimensão certeza refletem hipermentalização (Fonagy et al., 2016). Um estudo que investigou a correlação entre os estados mentais (utilizando o mesmo questionário, mas com a versão reduzida de 8 questões) e sintomas de estresse, ansiedade e depressão em cuidadores de pacientes que receberam acompanhamento dos cuidados paliativos encontrou que indivíduos enlutados que tiveram baixa pontuação na dimensão de certeza apresentaram níveis maiores nos sintomas de ansiedade e depressão (Lenzo et al., 2022).

Estudos indicam que em contextos de prematuridade e internação em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), a capacidade de mentalização pode ser afetada por diversas características observadas nos cuidadores. Schaefer e Donelli(2017) observaram que mães de bebês prematuros frequentemente apresentam uma conduta extremamente ansiosa, manifestando interações iniciais marcadas por angústias e dificuldades em estabelecer contato visual com o bebê e compreender seus sinais de desconforto. Este comportamento pode ser atribuído ao ambiente adverso da UTIN, levando alguns cuidadores a se distanciarem da

internação e a evitar interações com a equipe clínica, conforme evidenciado por Cypriano e Pinto (2011).

Considerando o impacto potencial dessas experiências no desenvolvimento da capacidade de mentalização do cuidador principal, é essencial reconhecer que o estresse intenso vivenciado pode comprometer essa habilidade (Fonagy et al., 1991).

Capacidade de Mentalização

A tabela abaixo apresenta a classificação alcançada pelo participante em cada condição do *Checklist*, juntamente com o escore global de sua capacidade de mentalização. O resultado abrange uma capacidade de mentalização muito alta, considerada positiva, pois sugere que o pai possui recursos internos para vivenciar relações positivas na paternidade e prestar suporte, mesmo diante de um quadro clínico grave.

Tabela 1: Resultados do Checklist

Contexto/Internação UTIN	Participante/Pai
Em relação aos pensamentos e sentimentos de outras pessoas	Muito Alta
Percepção do próprio funcionamento mental	Boa
Representação do self	Muito Alta
Valores e atitudes gerais	Boa

Os resultados favoráveis da capacidade de mentalização no contexto em análise indicam que o pai manifesta predisposição e habilidade para refletir sobre os pensamentos e sentimentos dos outros. Ele demonstra capacidade de reconhecer que diferentes indivíduos podem ter perspectivas diversas sobre um mesmo evento, evidenciando uma curiosidade intrínseca em compreender as emoções e pensamentos dos outros. Por exemplo, ao responder à pergunta sobre os sentimentos de um bebê, o pai exibiu uma reflexão sobre a possibilidade de a criança sentir falta de um contato mais próximo com a mãe e da experiência de amamentação no seio

materno, conforme evidenciado pelo seguinte trecho transcrito: *“Boa pergunta. Eu acho que ela, eu acho que ela... (silêncio) não sei (risos), na verdade assim, eu acho que ela vai sentir falta, por exemplo, de um contato maior com a mãe de, por exemplo, de mamar no peito”*.

Neste contexto o pai revela a sua capacidade de considerar diferentes perspectivas e emoções, sugerindo uma compreensão das necessidades de sua filha. Tal capacidade demonstra uma sensibilidade à experiência emocional do bebê e uma disposição para se conectar emocionalmente com ela, enfatizando a relação do cuidador-bebê facilitadora, oferecendo cuidado sensível (Winnicott, 1960). Ademais, o pai expressa a habilidade em mentalizar, procurando manter em perspectiva os estados mentais, comportamentos e desejos (Fonagy et al., 1991). Essa sensibilidade à experiência emocional do bebê e disposição para se conectar emocionalmente com ele são fundamentais para o estabelecimento de um vínculo seguro.

Na entrevista, o pai demonstra reconhecer que às vezes pode ter ideias e sentimentos conflitantes, e que ocasionalmente seus sentimentos podem se apresentar confusos. Quando este pai fala na entrevista - *“Ah.. pois então, eu não sei se eu pensava isso na época...(risos) É...eu acho que eu gostaria de ter tido uma uma relação diferente com o meu pai. Não sei se é um sentimento de agora...”* é capaz de revelar uma jornada interna de auto-reflexão e autoconsciência. O sujeito está se perguntando se as emoções e desejos que ele experimenta agora são novos ou se já existiam no passado mesmo que ele não os reconhecesse na época, ou seja, está buscando reconhecer a complexidade de suas emoções e procurando entender melhor suas próprias experiências emocionais e como elas podem ter sido influenciadas por eventos passados (Fonagy et al., 2002).

A dinâmica emocional de pais durante a internação na UTI neonatal revela uma variedade de emoções desde a euforia até o medo, o que pode repercutir em sua ambivalência emocional, onde é caracterizada pela coexistência de sentimentos contraditórios, manifestando conflitos inconscientes e complexidades emocionais (Schaefer & Donelli, 2017; Baseggio et

al., 2017). Quando Antônio relata - *“A gente está com um misto de sentimentos, na verdade, a gente tá eufóricos, muito felizes, mas também com muito medo de volta para casa”* – sugere que reflete sobre a dinâmica emocional e reconhece a complexidade de sentimentos que estão experimentando, procurando também pensar no que estão sentindo e tentando compreender o que é e por quê. Bateman & Fonagy (2012), indicam que a capacidade de reconhecer e interpretar emoções contraditórias é fundamental para uma mentalização saudável e que a consciência das preocupações futuras é um aspecto importante da mentalização, do qual envolve a capacidade de considerar as implicações emocionais de futuros eventos.

De modo geral, durante a entrevista Antônio demonstra ter uma compreensão sólida de si mesmo, reconhecendo e interpretando seus próprios estados mentais de maneira precisa e complexa. Também é qualificado favoravelmente os seus valores e atitudes gerais, denotando equilíbrio referente às atitudes, crenças e valores de si e dos outros (Bateman & Fonagy, 2012). Tal aspecto é crucial para promover uma visão positiva de si mesmo e dos outros, o que pode contribuir para uma regulação emocional saudável, especialmente no contexto de internação em UTIN e diagnóstico de malformação congênita.

Antônio relata que escrever cartas para sua filha tem sido uma forma de expressar seus sentimentos e lidar com a situação. Apesar de não ter o hábito de escrever, ele encontrou na escrita uma maneira de externalizar o que estava sentindo, o que lhe proporcionou alívio e ajudou a processar suas emoções. A escrita terapêutica, pode ajudar os pais a expressarem seus sentimentos, medos e esperanças, facilitando o processo de elaboração psíquica. Além disso, a escrita pode promover uma maior compreensão da situação, ajudando os pais a lidarem melhor com a situação, uma vez que escrever o que está sentindo diminui gradualmente os sentimentos de traumas emocionais (Paiva & Rasesa, 2012).

Antônio comenta que logo após o nascimento da filha, sua esposa estava muito abalada e não conseguia ficar muito com a Lis, e ele percebeu que precisava ser forte colocando para

fora o que estava sentindo. A primeira carta aconteceu logo após receberem o diagnóstico da filha. Relata que pensou em procurar ajuda profissional, mas entende que não havia tempo para isso, então, encontrou essa forma e estava lhe fazendo bem. Assim, esse método pode servir como uma ferramenta eficaz para a elaboração psíquica, como narrado por Antônio:

É, eu esqueci de comentar também que uma forma que eu achei assim, de, de expressar o que eu estava, o que eu estou sentindo assim é... Escrever cartas. [...] E aí, e aí, tem me ajudado. Tem me ajudado. Eu escrevo para ela a cada 2 dias, 3 dias, quando tem alguma, algum sentimento diferente, alguma, algum sentimento que me marcou assim. Tem me ajudado. [...] Até para, para os pais e tal que estavam bastante, também bastante abalados. E aí, de alguma forma, eu acho que eu teria que botar para fora o que eu estava sentindo. [...] E aí, a forma que me veio à mente, que eu encontrei... (Antônio).

Essa prática de escrita permite a Antônio uma oportunidade de refletir sobre seus próprios estados mentais, promovendo um exercício de função reflexiva. Ao colocar seus pensamentos e sentimentos no papel, ele não apenas externaliza suas emoções, mas também cria um espaço para examinar e entender melhor suas próprias experiências emocionais. A escrita facilita a organização de seus pensamentos, permitindo que ele observe seus estados mentais de uma perspectiva mais distanciada e consciente.

Além disso, ao escrever para sua filha, Antônio está, de certa forma, mentalizando as necessidades e sentimentos dela. Ele projeta suas próprias reflexões sobre o que a filha pode estar sentindo ou precisando, o que reforça sua capacidade de se conectar emocionalmente e de compreender a perspectiva de outro ser, mesmo que este ainda não possa expressar verbalmente suas emoções. Esse processo de mentalização é crucial para o desenvolvimento de uma relação empática e de cuidado sensível.

Considerações Finais

Considerando os resultados deste estudo, é evidente que a entrevista de história de vida oferece ao pai um ambiente propício para acolhimento, escuta atenta e reflexão, permitindo-lhe mentalizar sobre suas experiências e estratégias de enfrentamento. A presença de um profissional disponível para fornecer essa escuta e facilitar a reflexão, especialmente em um

contexto de vulnerabilidade como este, pode ter desempenhado um papel significativo nos resultados dos instrumentos utilizados, transformando a entrevista em um processo verdadeiramente interventivo.

É importante ressaltar que o *checklist* utilizado para avaliar a mentalização pode estar sujeito a algumas limitações. Por exemplo, ele pode capturar aspectos controlados, como a capacidade verbal do indivíduo, levando a pontuações elevadas devido ao controle e desejo do entrevistado em ser aceito. Além disso, o estudo pode ser limitado pelo fato de ter sido realizada apenas uma coleta de dados em um único momento, o que não permite uma análise longitudinal ou a consideração de outras formas de avaliação que possam oferecer um contraponto às informações obtidas na entrevista.

O participante utiliza a escrita em formato de cartas como um dispositivo clínico para favorecer a função reflexiva, pois é um espaço para refletir e pensar sobre seus pensamentos e sentimentos assim como os de sua filha que ainda não tinha nascido quando ele começou a escrever. Esse dado corrobora o resultado do *checklist*, no qual o pai apresentou uma elevada capacidade de mentalização.

Repensar a abordagem dos cuidados paliativos pediátricos pode ser benéfico não apenas para promover a confiança dos pais na equipe de saúde, mas também para proporcionar-lhes tranquilidade e segurança ao seguir o tratamento. Isso pode envolver a implementação de estratégias que valorizem ainda mais a comunicação aberta, a empatia e o apoio emocional, criando um ambiente de cuidado centrado na família e sensível às necessidades emocionais dos pais.

Referências

Antunes, M. S do C. & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 239-252. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/362/36219037007.pdf>

- Bateman, A., & Fonagy, P. (2006). *Mentalization-based treatment for borderline personality disorder: a practical guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Bateman, A., & Fonagy, P. (Eds.). (2012). *Handbook of Mentalizing in Mental Health Practice*. American Psychiatric Pub.
- Baseggio, D. B., Dias, M. P. S., Brusque, S. R., Donelli, Tagma, M. S., & Mendes, P. (2017). Vivências de mães e bebês prematuros durante a internação neonatal. *Temas em Psicologia*, 25(1), 153-167. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-10>
- Benute, G. R. G., Nomura, R. N. Y., Liao, A. W., Brizot, M. L. Lucia, M. C. S., & Zugaib, M. (2012). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 28, 472–475.
- Borges, M. M., Pinto, M. J. C., & Mos Vaz, D. C. (2015). Apego materno fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. *Revista Arquivos De Ciências Da Saúde*, 22(2), 27-32. Recuperado de:
<http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/138/58>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss* (No. 79). Random House.
- Brasil. Ministério da Saúde [MS]. (2022). Manual de gestação de alto risco. [recurso eletrônico]. *Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas*. Brasília-DF.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101.
- Brazelton, T. B. (1988). *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cernach, M. C. S. P. (2013). Genética das cardiopatias congênitas. In: Croti, U. A. et al., *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. (2 ed., pp.47-56). São Paulo: Roca

- Cypriano, L. M., & Pinto, E. E. P. (2011). Chegada inesperada: a construção da parentalidade e os bebês prematuros extremos. *Psicologia Hospitalar*, 9(2), 02-25.
- Davies, V., Gledhill, J., McFadyen, A., Whitlow, B., & Economides, D. (2005). Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 25(4), 389-392.
- Donelli, T. M. S., Schaefer, M. P., Recktenvald, K., & Santos, M. N dos. (2017). *Entrevista de História de Vida e Relações*. Projeto de pesquisa não publicado.
- Dooley, L. M. (2002). Case Study Research and Theory Building. *Advances in Developing Human Resources*(4), 335-354.
- Faccini, A. (2011). *Vínculos afetivos e capacidade de mentalização na alienação parental*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. (3 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Fonagy P, Luyten P, Moulton-Perkins A, Lee YW, Warren F, et al. (2016). Development and Validation of a Self-Report Measure of Mentalizing: The Reflective Functioning Questionnaire. *PLOS ONE* 11(7): e0158678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158678>
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Moran, G. S., & Higgitt, A. C. (1991). The capacity for understanding mental states: The reflective self in parent and child and its significance for security of attachment. *Infant mental health journal*, 12(3), 201-218.
- Fonagy, P., & Target, M. (2002). Early intervention and the development of self-regulation. *Psychoanalytic Inquiry*, 22(3), 307-335.
- Franco, M. H. P. & Silva, G. F. (2021). Psicologia. In Castilho. R. K, Silva, V. C. S. & Pinto. C.S. *Manual de Cuidados Paliativos* (3 ed., pp. 169-173). Rio de Janeiro, RJ: Aheneu

- Gibelli, MABC. (2020). Cuidados paliativos em recém-nascidos: quem são esses pacientes. *Sociedade Brasileira de Pediatria, Procianoy RS, Leone CR, organizadores. PRORN Programa de Atualização em Neonatologia: ciclo, 17, 77-101*
- Gomes, A. G., Piccinini, C., & Prado, L. C. (2009). Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 31, 95-104.*
- Gomes, A. G., & Piccinini, C. A.. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica, 22(1), 15–38.* <https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>
- Guidugli, Simone Niklis, Herzberg, Eliana, Ismael, Silvia Cury, & Pedra, Simone Fontes. (2015). Repercussões emocionais e mecanismos de defesa em gestantes de fetos cardiopatas a partir do TAT. *Revista da SBPH, 18(2), 89-110.* Recuperado em 05 de abril de 2024, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Hiluey, A. A. G. S. (2000). Gravidez de alto risco: expectativas dos pais durante a gestação – uma análise fenomenológica. *A Folha Médica, 119 (4), p. 29 - 42.*
- Ivashchuk, A., Guillen, U., Mackley, A. et al. (2021). Parental protective factors and stress in NICU mothers and fathers. *J Perinatol 41, 2000–2008 (2021).* <https://doi.org/10.1038/s41372-020-00908-4>
- Kochhann, S. B., Einloft, L., Ramos, A. de F., Lima, J. H. C., Secco, P. M. G., Slendak, M. dos S. ., Pereira, F. W. C., Stein, A. S., Ely, C. S., Krug, B. R., Brum, R. P., Barros, B. K., Klein, M. B., Wandscheer, T. B. C., & Glitzenhirn, A. S. D. (2021). Parents understanding about chronic child disease and future planning. *Research, Society and Development, 10(8), e59110817768.* <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17768>
- Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bachmann, S., & Gembruch, U. (2002). Depressive reactions and

- stress related to prenatal medicine procedures. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 19(1), 18-23.
- Kruel, C. S., & Lopes, R. de C. S.. (2012). Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 28(1), 35–43.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722012000100005>
- Lenzo, V., Sardella, A., Musetti, A., Petralia, M. C., Grado, I., & Quattropani, M. C. (2022). Failures in reflective functioning and reported symptoms of anxiety and depression in bereaved individuals: a study on a sample of family caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(19), 11930.
- Lucca, S. A. D., & Petean, E. B. L. (2016). Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3081-3089.
- Maciel, M. G. S. (2012). Organização de serviços de cuidados paliativos. in Carvalho R.T. & Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ed., pp. 94-110). Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Machado, M. E. da C. (2012). Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Revista da SBPH*, 15(2), 85-95. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Paiani, R. L. Pereira, T. B. Poggetti, I. da R. Wissmann, L. H. Alves, A. de Á. Bittencourt, A. C. de O. & Donelli, T. M. S. (2022). Aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista da SBPH*, 25(2), 55-67. <https://dx.doi.org/10.57167/Rev-SBPH.v25.485>

- Paiva, L. P. C. de ., & Rasera, E. F.. (2012). O uso das cartas terapêuticas na prática clínica. *Psicologia Clínica*, 24(1), 193–207. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652012000100013>
- Pereira, E. A. L. & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e Princípios. In Castilho. R. K, Silva, V. C. S. & Pinto. C.S. *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ed., pp. 4-6). Rio de Janeiro, RJ: Aheneu
- Piccinini, C. A., Silva, M. da R., Gonçalves, T. R., Lopes, R. S., & Tudge, J.. (2004). O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 303–314. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722004000300003>
- Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., da Silva, B. T., Cardoso, L. S., da Silva, P. A., & Strefling, I. D. S. S. (2015). Participação do pai na gestação, parto e puerpério: refletindo as interfaces da assistência de enfermagem. *Espaço para a Saúde*, 16(3), 73-82.
- Salmela-Aro, K., Nurmi, J., Saisto, T., & Halmesmäki, E. (2000). Women's and men's personal goals during the transition to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 14 (2), 171-186.
- Schaefer, M. P., & Donelli, T. M. S. (2017). Intervenções Facilitadoras do Vínculo Pais-Bebês Prematuros Internados em UTIN: uma reuissão sistemática. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(2), 205-218.
- Schaefer, M. P. Becker, D. & Donelli, T. M. S. (2023). Intervenciones promotoras de la capacidad de mentalización y función reflexiva: una revisión integrativa. *Ciências Psicológicas*, 17(1), e-2478. <https://doi.org/10.22235/cp.v17i1.2478>
- Silva, M. R., & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, 24(4), 561-573.
- Souza, L. K. D. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 71(2), 51-67.
- Trage, F. T (2019). *Função reflexiva Paterna no contexto da Interação Pai-bebê*. Dissertação

- de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil
- Viegas, P.C. (2009). *Função reflexiva e a capacidade de mentalização em préadolescentes que vivenciaram o divórcio altamente conflitivo dos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil.
- Winnicott, D. W. (1960). The theory of the parent-infant relationship. *International Journal of psychoanalysis*, 41(6), 585-595.
- Winnicott, D. W. (1965). A clinical study of the effect of a failure of the average expectable environment on a child's mental functioning. *The International journal of psychoanalysis*, 46, 81.
- Winnicott, D. W. (1988). Preocupação materna primária. In D. W. Winnicott (Ed.), *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (pp. 491-498). São Paulo: Imago. [Original published in 1956]
- World Health Organization [WHO]. (2002). *Definition of palliative care*. World Health Organization: Geneva. Recuperado em 14 de abril, 2024, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization [WHO]. (2013). *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. World Health Organization: Geneva.
- World Health Organization [WHO]. (2023). *Preterm birth*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (5 ed.). Porto Alegre: Bookman

Considerações Finais da Tese

A presente tese teve como objetivo compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização. O estudo foi composto por três partes, sendo a primeira um Relatório de Pesquisa, e as seguintes dois artigos empíricos. Desta forma, no Relatório de Pesquisa foram retomados aspectos do projeto de pesquisa original, bem como referencial teórico com as temáticas dos cuidados paliativos pediátricos e da abordagem da mentalização. O processo de coleta de dados e a descrição dos casos foram apresentados no relatório.

O primeiro artigo, “A Mentalização de Pais de Crianças com Diagnóstico de Câncer e em Cuidados Paliativos”, teve como objetivo explorar a experiência de três mães e um pai com filhos em cuidados paliativos com diagnóstico de câncer sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Os resultados sugerem que os pais com uma boa capacidade de mentalização podem ser mais aptos a lidar com os desafios emocionais impostos pelo diagnóstico e tratamento do câncer em seus filhos. Essas habilidades podem permitir que os pais interpretem e regulem melhor seus próprios estados emocionais, contribuindo para um suporte emocional mais adequado aos seus filhos.

O segundo artigo, “Experiência Paterna nos Cuidados Paliativos Pediátricos sob a Perspectiva da Abordagem da Mentalização: Estudo de Caso”, teve como objetivo compreender a experiência de um pai de uma bebê recém-nascida em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização. Os resultados mostram que a capacidade de mentalização do pai foi favorecida pela reflexão sobre suas experiências e estratégias de enfrentamento. A escrita terapêutica, em forma de cartas, foi uma estratégia importante para lidar com o estresse.

Os resultados dessa tese evidenciaram que a função reflexiva e a capacidade de mentalização podem ser fatores protetores em situações potencialmente traumáticas. Pais que vivenciam o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida de um filho passam por situações

estressantes.

Durante o processo, algumas limitações transversalizaram este estudo, como a interrupção de coletas de pesquisa presenciais, principalmente, em ambiente hospitalar, devido às medidas sanitárias impostas pela pandemia de Sars-Cov-2. Após o início da coleta de dados, outra dificuldade encontrada foi surgirem participantes que contemplassem os critérios de inclusão, no fator idade da criança, além de alguns pais não quererem participar do estudo e outros a equipe acreditava que não fossem indicados pelo agravamento do adoecimento do filho e do sofrimento emocional manifestado pelos pais.

Essa pesquisa apresenta a sugestão de um produto, projetar um artefato, que pode assumir diversas formas, como propor tópicos para reflexão (ou discussão), a partir de elementos como cartas, personagens ou mesmo um livro ilustrado interativo para os pais. A partir dos resultados do segundo artigo, cujo participante utiliza a escrita em formato de cartas como um dispositivo clínico para favorecer a função reflexiva, surge a ideia de propor o conteúdo para um artefato, e a sua criação é trabalho de ordem técnica, a ser desenvolvido em colaboração com profissionais do Design.

Por fim, sugere-se a realização de novos estudos, não só de delineamentos transversais, mas longitudinais ou em mais de um momento, principalmente acompanhar os familiares no período após a morte do paciente, pois os cuidados paliativos prevêm o acompanhamento no período de luto. Também indica-se uma proposta de estudo com intervenção para o favorecimento da função reflexiva a fim de avaliar a melhora das habilidades em pais que estejam vivenciando um contexto de adoecimento de um filho.

Nota para Imprensa

A tese de doutorado intitulada “Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais de Crianças em Cuidados Paliativos” está inserida na linha de pesquisa “Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais”, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Unisinos, e integrada ao Centro de Estudos Relacionados ao Bebê – CER Bebê. Teve como objetivo compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização.

Os resultados da tese sugerem que pais com uma boa capacidade de mentalização podem ser mais aptos a lidar com os desafios emocionais impostos pelo diagnóstico e tratamento de seus filhos. Essas habilidades podem permitir que os pais interpretem e regulem melhor seus próprios estados emocionais, contribuindo para um suporte emocional mais adequado aos seus filhos no contexto dos cuidados paliativos.

Referências da Tese

- Bateman, A., & Fonagy, P. (2006). *Mentalization-based treatment for borderline personality disorder: a practical guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Bateman, A., & Fonagy, P. (2010). Mentalization based treatment for borderline personality disorder. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 9(1), 11–15. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2010.tb00255.x>
- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101.
- Cely-Aranda, J. C., Aristizabal, D., C., P., & Capafons, A. (2013). Pediatric Psycho-Oncology. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304. Retrieved May 12, 2020, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982013000200005&lng=en&tlng=en.
- Donelli, T. M. S., Schaefer, M. P., Recktenvald, K., & Santos, M. N dos. (2017). *Entrevista de História de Vida e Relações*. Projeto de pesquisa não publicado.
- Eizirik, M & Fonagy, P. (2015). *Terapia de Mentalização*. in Eizirik, C.L., Aguiar, R.W & Schestatsky, S.S. *Psicoterapia de Orientação Analítica: fundamentos teóricos e clínicos*. (3 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Ensink, K., Fonagy, P., Normandin, L., Berthelot, N., & Biberdzic, M. (2015). O papel protetor da mentalização de experiências traumáticas: implicações quando da entrada na parentalidade. *Estilos Clínicos*. 20(1), 76–91.
- Faccini, A. (2011). *Vínculos afetivos e capacidade de mentalização na alienação parental*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil.
- Fonagy, P., Target, M., Steele, H., & Steele, M. (1998). *Reflective Functioning Manual*, Version 5.0, for Application to Adult Attachment Interviews. London: University College

London

- Fonagy P, Luyten P, Moulton-Perkins A, Lee YW, Warren F, et al. (2016). Development and Validation of a Self-Report Measure of Mentalizing: The Reflective Functioning Questionnaire. *PLOS ONE* 11(7): e0158678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158678>
- INCA. (2018). *Cuidados paliativos pediátricos*. INCA - Instituto Nacional de Câncer. <https://www.gov.br/inca/pt-r/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/cuidados-paliativos-pediatricos>
- Lenzo, V., Sardella, A., Musetti, A., Petralia, M. C., Grado, I., & Quattropani, M. C. (2022). Failures in Reflective Functioning and Reported Symptoms of Anxiety and Depression in Bereaved Individuals: A Study on a Sample of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *International journal of environmental research and public health*, 19(19), 11930. <https://doi.org/10.3390/ijerph191911930>
- Nunes, L. V. (2012). O papel do psicólogo na equipe. In . in Carvalho R.T. & Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ed., pp. 337-340). São Paulo: ANCP Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Paiani, R. L. Pereira, T. B. Poggetti, I. da R. Wissmann, L. H. Alves, A. de Á. Bittencourt, A. C. de O. & Donelli, T. M. S. (2022). Aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista da SBPH*, 25(2), 55-67. <https://dx.doi.org/10.57167/Rev-SBPH.v25.485>
- Pajulo, H., Pajulo, M., Jussila, H., & Ekholm, E. (2016). Substance-abusing pregnant women: prenatal intervention using ultrasound consultation and mentalization to enhance the mother–child relationship and reduce substance use. *Infant mental Health Journal*, 37(4), 317-334. <http://doi.org/10.1002/imhj.21574>
- Portaria nº 3681 de 07/05/2024. (2024). *Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos*

no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html

Palliative, R., Across, C., & World, T. H. E. (2015). Ranking Palliative Care Across the World Key Findings Infographic the 2015 *Quality of Death Index*.

Schaefer, M.P., Becker, D., & Donelli, T. M. S. (2023). Intervenções promotoras da capacidade de mentalização e função reflexiva: uma revisão integrativa. *Ciencias Psicológicas*, 17(1), e-2478. <https://doi.org/10.22235/cp.v17i1.2478>

Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attachment & Human Development*, 7(3), 269-281

Slade, A. (2006). Reflective Parenting Programs: Theory and Development. *Psychoanalytic Inquiry*, 26(4), 640–657.

Souza, L. K. D. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 71(2), 51-67.

Viegas, P.C. (2009). *Função reflexiva e a capacidade de mentalização em préadolescentes que vivenciaram o divórcio altamente conflitivo dos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil

Viegas, P. C., & Ramires, V. R. (2012). Pré-adolescentes em psicoterapia: Capacidade de mentalização e divórcio altamente conflitivo dos pais. *Estudos de Psicologia*, 29(suppl. 1), 841-849. doi: 10.1590/S0103-166X2012000500020

Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., Casey, R. L., Watson, A., Hinds, P. S., & Pediatric Palliative Care Special Interest Group at Children's National Health System (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative medicine* 30(3), 212–223. <https://doi.org/10.1177/0269216315583446>

WHO (2002). *Definition of palliative care*. World Health Organization: Geneva.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (5 ed.). Porto Alegre: Bookman

Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (5 ed.). Porto Alegre: Bookman

Glossário

AGENESIA DO CORPO CALOSO: É a ausência completa ou parcial dessa estrutura que conecta os dois hemisférios do cérebro.

CÂNCER MALIGNO NO TRONCO DA CABEÇA: Também conhecido como tumor cerebral maligno, é uma condição séria que envolve o crescimento anormal de células no cérebro ou nas membranas que o revestem. Esses tumores podem ser primários, originando-se no próprio cérebro, ou secundários, resultantes de metástases de cânceres em outras partes do corpo, como pulmão ou mama.

ECTASIA 3° VENTRÍCULO: Ectasia ventricular é a dilatação das cavidades de líquido dentro do crânio.

EPENDINOMA 4° VENTRÍCULO: Ependimomas são um grupo raro de tumores gliais derivados das células ependimais que revestem a superfície ventricular cerebral. Representam 2 a 3% de todos os tumores cerebrais. Frequentemente surgem das paredes do quarto ventrículo na fossa posterior. Raramente ocorrem dentro do parênquima cerebral.

FORAME OVAL PATENTE: O forame oval patente (FOP) é a persistência de uma comunicação entre o lado esquerdo e direito do coração. Essa comunicação é normal durante a vida intrauterina, pois permite que o sangue passe do lado direito para o lado esquerdo sem ir aos pulmões.

GLIOMA NO TRONCO ENCEFÁLICO: Tipo de tumor cerebral que acomete o tronco encefálico. Esse tipo de tumor corresponde a 2,4% dos tumores cerebrais dos adultos e 10% dos tumores cerebrais em crianças. Os gliomas do tronco encefálico podem ser classificados como gliomas intrínsecos e difusos da ponte, do tecto do mesencéfalo e da junção cervicomedular.

HIPOPLASIA DE CEREBELO: A hipoplasia cerebelar é um defeito congênito do sistema nervoso central. Ela é caracterizada pela diminuição da taxa de proliferação celular do cerebelo,

tornando-o menor e menos pesado que o normal.

MIELITE TRANSVERSA: Doença neurológica causada por um processo inflamatório das substâncias cinzenta e branca da medula espinhal, e que pode causar desmielinização axonal.

NEOPLASIA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL: Neoplasias do sistema nervoso central (SNC) referem-se a tumores que se originam no cérebro ou na medula espinhal. Esses tumores podem ser primários, começando diretamente no SNC, ou metastáticos, originando-se em outras partes do corpo e se espalhando para o SNC.

PERSISTÊNCIA DO CANAL ARTERIAL: A persistência do canal arterial (PCA) é uma condição em que o canal arterial, uma conexão normal entre a aorta e a artéria pulmonar presente na circulação fetal, não se fecha após o nascimento.

PRÉ-ECLÂMPSIA: Complicação da gravidez caracterizada por pressão arterial elevada e, em muitos casos, concentrações elevadas de proteínas na urina.

SÍNDROME DE EDWARDS: A Síndrome de Edwards é uma séria doença genética causada por uma trissomia do cromossomo 18, ou seja, uma condição em que a pessoa carrega três cópias do cromossomo 18, em vez de duas. Em muitos casos, o quadro é incompatível com a vida.

SÍNDROME HELLP: Complicação grave de pressão arterial elevada durante a gravidez – hemólise, enzimas hepáticas elevadas, baixa contagem de plaquetas.

TETRALOGIA DE FALLOT: Uma cardiopatia congênita que apresenta a combinação de quatro defeitos na estrutura do coração.

VENTILAÇÃO MECÂNICA: É o método de substituição da ventilação normal, usada na medicina de tratamento intensivo e útil como um auxílio ao tratamento de algumas doenças.

APÊNDICES**APÊNDICE A - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos**

Data do preenchimento:

Entrevistado/a:

Grau de parentesco/relação com a criança:

Dados do filho (a)

Nome:

Sexo: () feminino () masculino

Data de nascimento:

Idade:

Escolaridade:

Raça/cor/Etnia:

() Branco (caucasiano/europeu)

() Negro Preto

() Negro pardo

() Indígena

() Amarelo

() Multirracial

() Outro _____

Quem é o principal responsável pelo filho (a)?

Endereço completo:

Bairro: Cidade:

Celular:

Fone para recados:

E-mail/redes sociais:

Quantas pessoas moram na casa:

Tem irmãos? () não () sim, de ambos os pais. Idade/s:

() sim, por parte de mãe. Idade/s:

() sim, por parte de pai. Idade/s:

Renda familiar mensal (incluindo benefícios do governo): R\$
Qual o diagnóstico?

Quando recebeu o diagnóstico?

Qual é o tratamento médico assistencial?

Quem costuma levar o filho (a) para as consultas?

Está recebendo acompanhamento da equipe de cuidados paliativos?

Quando iniciou o acompanhamento de cuidados paliativos?

Dados da gestação e infância

A gestação foi planejada? () sim () não

A gestação foi desejada? () sim () não

Tipo de parto: () normal () cesárea

Gestação gemelar? () não () sim

Durante a gestação, você teve algum desses problemas?

() hipertensão () diabetes gestacional () ameaça de aborto () vômitos frequentes

() ISTs Qual? _____ () HIV/aids () toxoplasmose () infecção urinária

() outro. Qual?

No parto, você teve algumas dessas complicações?

() pré-eclâmpsia () eclâmpsia () parto prematuro () outra. Qual?

Idade gestacional do bebê ao nascer (em semanas):

Teve internação em UTIN? () não () sim Qual o motivo?

O filho recebeu aleitamento materno? () sim () não

Até qual idade o filho amamentou?

Como foi o relacionamento com o filho após o nascimento?

Dados do Pai ou Mãe

Nome:

Data de nascimento: ___/___/____ Idade:

Raça/cor/Etnia:

- Branco (caucasiano/europeu)
- Negro Preto
- Negro pardo
- Indígena
- Amarelo
- Multirracial
- Outro

Escolaridade:

- ensino fundamental incompleto. Até que série/ano estudou?
- ensino fundamental completo
- ensino médio incompleto
- ensino médio completo
- ensino superior incompleto
- ensino superior completo
- pós-graduação

Tem companheiro/mora junto? não sim

Atualmente está trabalhando? não sim. Quantas horas? ___ por dia

Profissão/atividade:

Quanto tempo do dia você cuida do seu filho (a)?

Atividades de lazer que faz?

Você tem rede de apoio? sim não

Quem é a sua rede de apoio?

Você já fez acompanhamento psicológico? sim não

Faz atualmente? sim não

Qual o motivo de já ter feito ou fazer atualmente?

Você segue alguma religião? sim não

APÊNDICE B - Entrevista de História de Vida e Relações Atuais

Donelli, T. M. S., Schaefer, M. P., Recktenvald, K., & Santos, M. N dos. (2017)

Esta entrevista foi elaborada para avaliar a capacidade de mentalização, sendo um instrumento que permite a aplicação do *Checklist* para Avaliação Clínica da Mentalização, para análise dos dados. Consiste em sete perguntas motivadoras, compostas por grupos de questões específicas que dever ser feitas ao (à) participante sempre que este (a) não referir espontaneamente.

1) O que você lembra de sua infância?

- a) Com quem morava?
- b) Onde morava?
- c) O que mais gostava de fazer? Por quê?
- d) Havia alguém com você nestas situações? Quem?
 - a. O que você sentia nestas situações?
 - b. O que você pensava nestas situações?
 Quando referir ter sido acompanhado (a) de outra pessoa
 - c. O que você acha que ele (a) sentia nestas situações?
 - d. O que você acha que ele (a) pensava nestas situações?
- e) O que menos gostava de fazer? Por quê?
- f) Havia alguém com você nestas situações?
 - a. O que você sentia nestas situações?
 - b. O que você pensava nestas situações?
 Quando referir ter sido acompanhado a) de outra pessoa:
 - c. O que você acha que ele (a) sentia nestas situações?
 - d. O que você acha que ele (a) pensava nestas situações?

2) Como você era quando criança?

- a) Como você se sentia quando criança? Por quê?
- b) Como você imagina que os outros o (a) viam quando criança? Por quê? c) O que você acha que os outros pensavam sobre você quando criança? d) O que você acha que os outros sentiam em relação a você, quando criança?

3) Como era sua relação com seus pais (ou cuidadores) na infância? a)

- Como você se sentia quando estava com seus pais (ou cuidadores)?
- b) O que você pensava sobre a sua relação com seus pais?
- c) Como seus pais agiam com você?
- d) Por que você imagina que eles agiam assim?
- e) O que você acha que eles sentiam?
- f) O que você acha que eles pensavam para agir assim?
- g) Você poderia contar uma situação (cena, uma lembrança) vivida com pelo menos um de seus pais (ou cuidadores)?
 - a. O que você fazia nesta situação?
 - b. Por quais motivos fazia?
 - c. O que você sentia?
 - d. O que você pensava nestas ocasiões?

4) E hoje como você vê a relação com seus pais?

- a) O que você sente quando está com eles?
- b) O que você pensa sobre sua relação com os pais?
- c) O que você acha que os pais pensam sobre a relação de vocês?
- d) O que você acha que os pais sentem sobre a relação de vocês?
- e) Você acha que ocorreram mudanças no seu relacionamento com os pais depois da infância? Quais?
- f) Você acha que as experiências da infância com os pais o (a) afetam atualmente? Como?

5) Você poderia contar uma situação marcante de sua infância?

- a) Como você se sentiu?
- b) O que você pensou?
- c) O que você fez nesta situação?
- d) Por quais motivos fez?
- e) O que você acha que os outros pensaram sobre esta situação?
- f) O que você acha que os outros sentiram sobre esta situação?

6) Houve experiências de separação, abandono ou maus tratos por pessoas próximas? Se a resposta for sim e não relatar espontaneamente, peça para explicar e/ou exemplificá-la. a) Que idade você tinha?

- b) Como você se sentiu?
- c) O que você pensava?
- d) O que você acha que esta (s) pessoa (s) sentia?
- e) Por que você imagina que ela (a) agiu assim?
- f) O que você acha que ela (s) pensava (m)?

7) Houve alguma experiência de morte de uma pessoa importante (pais, avós, tios, primos, amigos...) durante sua infância?

Se a resposta for sim e a pessoa não relatar espontaneamente, peça para contar e/ou exemplificar como foi e com quem.

- a) O que você fez nesta ocasião?
- b) Por que você agiu desse modo?
- c) Como você se sentiu?
- d) O que você pensou?
- e) O que você acha que os outros pensaram sobre esta perda?
- f) O que você imagina que os outros sentiram nesta situação?

OBS: Sugere-se que a seguir, outras questões sejam incluídas, contemplando a temática específica do estudo ao qual se aplicará o instrumento, conforme exemplo abaixo. As questões devem englobar aspectos da atualidade, considerando sentimentos e emoções do participante, de outras pessoas e influências de experiências passadas no contexto atual.

E: Como é sua relação com seu (s) filho (a/s)?

- h) Como você se sente quando está com ele (a/s)?
- i) O que você pensa sobre a sua relação com ele (a/s)?
- j) O que você acha que ele (a/s) sente sobre a relação de vocês?
- k) O que você acha que ele (a/s) pensa sobre a relação de vocês?
- l) Vocês acham que suas experiências da infância influenciam na forma de se relacionar com o (a/s) filho(a/s) hoje?
- m) O que você sente que aprendeu com as experiências da infância que refletem na relação com seu (a/s) filho(a/s) hoje?

Como é sua relação com seu (s) filho (a/s) e o diagnóstico dele?

- n) O que você sentiu quando recebeu a notícia do diagnóstico do seu filho (a)?
- o) O que mudou na sua vida com o diagnóstico do seu filho (a)?
- p) O que você pensa sobre o diagnóstico do seu filho (a)?
- q) Você acha que o diagnóstico do seu filho (a) impacta na sua relação com ele?
- r) O que você acha que seu filho(a) pensa e sente sobre o diagnóstico dele (a)?
- s) O que tem lhe ajudado a vivenciar essa situação do diagnóstico?
- t) O que tem ajudado o seu filho (a) a vivenciar essa situação do diagnóstico?
- u) Comente sobre sua experiência parental de ter um filho com doença crônica e/ou em

CPPs.

Apêndice C – Checklist para Avaliação Clínica da Capacidade de Mentalização

	Exemplo mais convincente	Forte Evidência (1)	Alguma Evidência (0.5)	Categoria
Em relação aos pensamentos e sentimentos de outras pessoas	-	-	-	-
Opacidade				
Ausência de paranoia				
Contemplação e reflexão				
Tomada de perspectiva				
Interesse genuíno				
Abertura para descoberta				

Perdão				
Previsibilidade				
PONTUAÇÃO				
Percepção do próprio funcionamento mental	-	-	-	-
Instabilidade				
Perspectiva desenvolvimental 1				
Ceticismo realista				
Reconhecimento da função pré-consciente				
Conflito				
Postura autoinquisitiva				

Interesse na diferença				
Consciência do impacto do afeto				
PONTUAÇÃO				
Representação do self	-	-	-	-
Habilidades pedagógicas e de escuta avançadas				
Continuidade autobiográfica				
Vida interna rica				
PONTUAÇÃO				
Valores e atitudes gerais	-	-	-	-
Hesitação				

Moderação				
PONTUAÇÃO				

categorias da capacidade de mentalização baseada na avaliação clínica

Contexto	Pontuação	Categoria
Em relação aos pensamentos e sentimentos de outras pessoas	5.0-8.0	Muito alta (3)
	3.0-4.5	Boa (2)
	1.0-2.5	Moderada (1)
	0.0-0.5	Pobre (0)
Percepção do próprio funcionamento mental	5.0-8.0	Muito alta (3)
	3.0-4.5	Boa (2)
	1.0-2.5	Moderada (1)
	0.0-0.5	Pobre (0)
Representação do self	3.0	Muito alta (3)
	1.5-2.5	Boa (2)
	0.5-1.0	Moderada (1)
	0.0	Pobre (0)
Valores e Atitudes Gerais	2.0	Muito alta (3)
	1.0-1.5	Boa (2)
	0.5	Moderada (1)
	0.0	Pobre (0)
GLOBAL	9.5-12	Muito alta (3)
	6.0-9.0	Boa (2)
	2.5-5.0	Moderada (1)
	0.0-2.0	Pobre (0)

Descrição dos itens

1. Em relação aos sentimentos e pensamentos de outras pessoas:

- a. *Opacidade* – pode ser reconhecida no comentário de que frequentemente a pessoa não sabe o que as outras pessoas estão pensando, mesmo que não fique completamente desorientada pelo que acontece na mente de outros. (exemplo: “O que aconteceu com Chris me fez perceber que nós podemos frequentemente não compreender até mesmo a reação dos nossos melhores amigos”).
- b. *Ausência de paranoia* – não considerar os pensamentos dos outros como uma ameaça significativa em si e ter em mente a possibilidade de que as mentes podem mudar (exemplo: “Eu não gosto quando ele está bravo, mas geralmente você pode acalmá-lo, falando com ele sobre isso”).
- c. *Contemplação e reflexão* – desejo de refletir sobre como os outros pensam de uma maneira descontraída (espontânea) mais do que de maneira compulsiva (exemplo: durante a entrevista a pessoa ativamente contempla – pensa sobre- as razões por que alguém que ela conhece bem se comporta de determinada maneira).
- d. *Tomada de perspectiva* – aceitação de que a mesma coisa pode parecer muito diferente de diferentes perspectivas baseadas na história individual (exemplo: uma descrição de um evento que foi experimentado como rejeição por uma pessoa e uma tentativa genuína de identificar como ele aconteceu que a pessoa não o compreendeu).
- e. *Interesse genuíno nos pensamentos e sentimentos de outras pessoas* – não apenas pelo seu conteúdo, mas também pelo seu estilo - forma (exemplo: a pessoa aparenta apreciar falar sobre por que as pessoas fazem as coisas).
- f. *Abertura para descoberta* – a pessoa é naturalmente relutante para fazer suposições sobre o que as outras pensam ou sentem.
- g. *Perdão* – aceitação dos outros condicionada à compreensão dos seus estados mentais (exemplo: a raiva da pessoa sobre alguma coisa se dissipa uma vez que ela compreende por que a outra pessoa agiu da forma que ela agiu).
- h. *Previsibilidade* – um senso geral de que, no conjunto, as reações dos outros são previsíveis, dado o conhecimento acerca do que eles pensam e sentem.

2. Percepção do próprio funcionamento mental:

- a. *Instabilidade* – apreciação de que a visão e a compreensão dos outros podem mudar paralelamente às mudanças na própria pessoa.
- b. *Perspectiva desenvolvimental* – compreensão de que, com o desenvolvimento, a visão acerca dos outros se aprofunda e se torna mais sofisticada (exemplo: a

pessoa reconhece que, na medida em que ela cresce, ela começa a entender melhor as ações de seus pais).

c. *Ceticismo realista* – reconhecimento de que os sentimentos da pessoa podem ser confusos.

d. *Reconhecimento da função pré-consciente* – reconhecimento de que, a qualquer momento, alguém pode não estar consciente de tudo o que sente, particularmente no contexto do conflito.

e. *Conflito* – consciência de ter ideias e sentimentos incompatíveis.

f. *Postura autoinquisitiva* – curiosidade genuína sobre os próprios sentimentos e pensamentos.

g. *Interesse na diferença* - interesse nos modos de funcionamento das mentes que são diferentes do funcionamento da própria mente, tal como um interesse genuíno nas mentes das crianças.

h. *Consciência do impacto do afeto* – insight sobre como os afetos podem distorcer a compreensão de si mesmo e dos outros.

3. Representação do self:

a. *Habilidades pedagógicas e de escuta avançadas* – o paciente sente que pode explicar coisas para os outros e que são experimentadas pelos outros, sendo paciente e capaz de ouvir.

b. *Continuidade autobiográfica* – capacidade de lembrar de si mesmo como criança e evidencia a experiência de uma continuidade de ideias.

c. *Vida interna rica* – a pessoa raramente experimenta sua mente como vazia ou sem conteúdo.

4. Valores e atitudes gerais:

a. *Hesitação* - em geral uma falta de certeza absoluta sobre o que é certo e o que é errado, e uma preferência pela complexidade e pelo relativismo.

b. *Moderação* – uma atitude equilibrada para a maioria das afirmações sobre estados mentais tanto em relação a si próprio como aos outros. Isso resulta de aceitar a possibilidade de que uma pessoa não está em posição privilegiada nem em relação ao seu próprio estado mental nem em relação ao de uma outra pessoa, e suficiente automonitoramento para reconhecer falhas

(exemplo: “Eu tenho notado que às vezes eu reajo exageradamente às coisas”).

Apêndice D – *Reflective Functioning Questionnaire*

Reflective Functioning Questionnaire 54 – Portuguese version

Por favor, leia as 54 afirmações a seguir. Para cada afirmação, escolha um número entre 1 e 7 para dizer o quanto você discorda ou concorda com a afirmação, e escreva o número ao lado da afirmação. Não pense muito sobre ela — suas primeiras respostas são geralmente as melhores. Obrigado.

	Discordo							Concordo							
	Totalmente														
1. Os pensamentos das pessoas são um mistério para mim.	1	2	3	4	5	6	7								
2. É fácil pra mim descobrir o que outra pessoa está pensando ou sentindo.	1	2	3	4	5	6	7								
3. A imagem que tenho dos meus pais muda conforme eu mudo.	1	2	3	4	5	6	7								
4. Eu me preocupo muito sobre o que as pessoas estão pensando e sentindo.	1	2	3	4	5	6	7								
5. Eu presto atenção no impacto das minhas ações nos sentimentos dos outros.	1	2	3	4	5	6	7								
6. Eu levo muito tempo para entender os pensamentos e sentimentos de outras pessoas.	1	2	3	4	5	6	7								
7. Eu sei exatamente o que meus amigos mais próximos estão pensando.	1	2	3	4	5	6	7								
8. Eu sempre sei o que sinto.	1	2	3	4	5	6	7								
9. Como eu me sinto pode facilmente afetar como eu entendo o comportamento de outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7								
10. Posso dizer como alguém está se sentindo olhando nos seus olhos.	1	2	3	4	5	6	7								

11. Me dou conta que as vezes posso interpretar mal as reações dos meus melhores amigos.	1	2	3	4	5	6	7
12. Muitas vezes fico confuso(a) sobre o que estou sentindo.	1	2	3	4	5	6	7
13. Me pergunto o que os meus sonhos significam.	1	2	3	4	5	6	7
14. Nunca é difícil para mim entender o que se passa na mente de outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu acho que o comportamento dos meus pais em relação a mim não deveria ser explicado pela forma como foram criados.	1	2	3	4	5	6	7
16. Nem sempre sei por que eu faço o que eu faço.	1	2	3	4	5	6	7
17. Tenho notado que muitas vezes as pessoas dão conselhos aos outros que na realidade elas mesmas gostariam de seguir.	1	2	3	4	5	6	7
18. É realmente difícil para mim entender o que se passa na cabeça das outras pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
19. Outras pessoas me dizem que sou um(a) bom(boa) ouvinte.	1	2	3	4	5	6	7
20. Quando eu fico com raiva eu falo coisas sem realmente saber por que as estou dizendo.	1	2	3	4	5	6	7
21. Eu costumo ser curioso(a) sobre o significado por trás das ações dos outros.	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu realmente me esforço muito para entender os sentimentos dos outros.	1	2	3	4	5	6	7
23. Frequentemente eu tenho que forçar as pessoas a fazer o que eu quero que elas façam.	1	2	3	4	5	6	7
24. As pessoas próximas a mim muitas vezes parecem achar difícil entender por que eu faço as coisas.	1	2	3	4	5	6	7

25. Eu sinto que, se eu não tiver cuidado, poderia me intrometer na vida dos outros.	1	2	3	4	5	6	7
26. Os pensamentos e sentimentos das outras pessoas são confusos para mim.	1	2	3	4	5	6	7
27. Na maioria das vezes eu posso prever o que outra pessoa vai fazer.	1	2	3	4	5	6	7
28. Fortes sentimentos costumam obscurecer meus pensamentos	1	2	3	4	5	6	7
29. Para saber exatamente como uma alguém está se sentindo, eu descobri que preciso lhe perguntar.	1	2	3	4	5	6	7
30. Minha intuição sobre uma pessoa quase nunca está errada.	1	2	3	4	5	6	7
31. Eu acredito que as pessoas podem ver uma situação de formas muito diferentes com base em suas próprias crenças e experiências.	1	2	3	4	5	6	7
32. Às vezes me pego dizendo coisas e não tenho nem ideia porque as disse.	1	2	3	4	5	6	7
33. Eu gosto de pensar sobre as razões por trás das minhas ações.	1	2	3	4	5	6	7
34. Eu normalmente tenho uma boa ideia do que se passa na mente das outras pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
35. Eu confio nos meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
36. Quando eu fico com raiva digo coisas que me arrependo depois.	1	2	3	4	5	6	7
37. Eu fico confuso(a) quando as pessoas falam sobre seus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
38. Eu sou um bom leitor de mente.	1	2	3	4	5	6	7
39. Com frequência eu sinto que a minha mente está vazia.	1	2	3	4	5	6	7

40. Se eu me sinto inseguro, posso me comportar de maneiras que incomodam os outros.	1	2	3	4	5	6	7
41. Eu acho difícil entender os pontos de vista das outras pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
42. Eu geralmente sei exatamente o que as pessoas estão pensando.	1	2	3	4	5	6	7
43. Eu assumo que os meus sentimentos podem mudar mesmo sobre algo que tenho convicção.	1	2	3	4	5	6	7
44. Às vezes eu faço coisas sem saber realmente o porquê.	1	2	3	4	5	6	7
45. Eu presto atenção nos meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
46. Em uma discussão, eu considero o ponto de vista da outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
47. A minha intuição sobre o que outra pessoa está pensando é normalmente muito precisa.	1	2	3	4	5	6	7
48. Compreender as razões para as ações das outras pessoas me ajuda a perdôá-las.	1	2	3	4	5	6	7
49. Eu acredito que não há uma maneira CERTA de ver uma situação.	1	2	3	4	5	6	7
50. Eu sou melhor guiado(a) pela razão do que pela minha intuição.	1	2	3	4	5	6	7
51. Eu não me lembro muito de quando eu era criança.	1	2	3	4	5	6	7
52. Eu acredito que não tem sentido tentar adivinhar o que se passa na mente de outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
53. Para mim, ações dizem mais do que palavras.	1	2	3	4	5	6	7
54. Eu acredito que as outras pessoas são muito confusas para eu me dar ao trabalho de tentar entendê-las.	1	2	3	4	5	6	7

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais De Crianças em Cuidados

Paliativos

Versão 04/05/2022

Meu nome é Raquel Lacerda Paiani, sou aluna do curso de Doutorado em Psicologia Clínica, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), e estou realizando uma pesquisa que se chama “Função Reflexiva e Capacidade de Mentalização em Pais De Crianças em Cuidados Paliativos” sob orientação da professora Dra. Tagma M. S. Donelli. De acordo com os estudos desenvolvidos, a abordagem da mentalização vem sendo estudada como um fator protetor para o indivíduo quando fortalecida e pode ser um auxílio para o enfrentamento de uma situação de estresse. Entretanto, se percebe uma lacuna de estudos desenvolvidos até este momento, sobre a perspectiva dos pais no contexto de cuidados paliativos pediátricos pelo olhar da psicologia. Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa de forma voluntária. O objetivo do estudo é compreender a experiência dos pais de crianças em cuidados paliativos sob a perspectiva da abordagem da mentalização, no contexto de uma instituição hospitalar em Porto Alegre.

Para alcançar os objetivos desta pesquisa, sua contribuição consistirá na participação em entrevistas, sendo uma dados sociodemográficos e dados clínicos do seu filho e outra de história da sua vida, além de um questionário de função reflexiva, que serão gravados os áudios podendo ocorrer em formato presencial ou remoto conforme a disponibilidade do participante. A duração da sua entrevista pode variar, então podemos combinar mais de um encontro conforme a sua disponibilidade.

Possíveis riscos de participar deste estudo são constrangimento em relação às perguntas com a possibilidade de que se sinta desconfortável. Sendo assim, você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem prejuízo algum no tratamento do seu filho no hospital. Esta pesquisa pode apresentar benefício, à medida que será disponibilizado ao participante um espaço de escuta aos sentimentos emergentes, e os dados obtidos poderão representar para outros pais que também estejam vivenciando a mesma situação.

Sua identidade e áudio serão preservados. Os dados obtidos através do preenchimento do questionário e dos áudios das entrevistas serão utilizados, exclusivamente, para fins de pesquisa, e os resultados deste estudo poderão ser divulgados em eventos e publicados em

demais veículos de comunicação científica. Estes materiais serão armazenados por cinco anos e, depois, destruídos conforme indicado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Sempre que desejar, você poderá pedir o esclarecimento de dúvidas pelo telefone (51) 993260225 ou pelo e-mail paiani.raquel@gmail.com.

Para questões sobre a pesquisa e sobre os direitos dos pacientes envolvidos ou sobre problemas decorrentes da pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre – sob coordenação Dr. João Carlos Goldani, telefone 3214.8571, Endereço: Av. Independência, 155 – 6º andar- Hospital Dom Vicente Scherer - POA/RS.

Se você aceita participar desta pesquisa, é preciso assinar o termo de consentimento em duas vias, uma ficará com você e a outra comigo.

Declaração de consentimento:

Confirmando ter conhecimento do conteúdo deste termo. A minha assinatura abaixo indica que concordo com a minha participação nesta pesquisa e, por isso, dou meu consentimento, inclusive, para a utilização dos áudios das entrevistas.

Data: ___ / ___ / _____

Nome do Sujeito de Pesquisa (letra de forma)

Assinatura do Sujeito de Pesquisa

Data: ___ / ___ / _____

Nome do Pesquisador (letra de forma)

Assinatura e Carimbo do Pesquisador

