

ENFRENTAMENTO DOS FAMILIARES FRENTE A MORTE PEDIÁTRICA: UMA REVISÃO DE LITERATURA

FAMILY CONFRONTATION WITH PEDIATRIC DEATH: A LITERATURE REVIEW

Samuel Melo Andrade Silva¹
Ana Luiza Paula de Aguiar Lélis²
Claudia Daniele Salgueiro Leite²

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo investigar o que as literaturas dizem a respeito das formas de enfrentamento familiar frente a morte de pediátrica. Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, que fora realizada nos meses de março a maio de 2018, analisando as publicações das plataformas: MEDLINE, LILACS (19), INDEX PSICOLOGIA, INDEX PSICOLOGIA-teses, BDEF, IBECs e Secretária de Saúde de São Paulo. Onde, após aplicações dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados oito estudos que se adequavam a pesquisa. A análise desses estudos se deu através das variáveis quantitativas e da criação de dois eixos para as análises textuais, sendo o primeiro eixo referente a morte da criança e o segundo analisa o atendimento ao familiar e a construção do luto. Os resultados demonstram que o tema é pouco explorado pelos pesquisadores, assim como a necessidade de novas produções nas diversas áreas do conhecimento.

PALAVRAS-CHAVE: Luto; Morte; Criança; Família.

ABSTRACT

The present study aimed to investigate what the literature says about the forms of a family coping with pediatric death. It is an integrative review of literature, which was carried out from March to May 2018, analyzing the publications of the platforms: MEDLINE, LILACS (19), INDEX PSYCHOLOGY, INDEX PSYCHOLOGY-theses, BDEF, IBECs, and Secretary of Health from Sao Paulo. After applying the inclusion and exclusion criteria, eight studies were selected that fit the research. The analysis of these studies considered the quantitative variables and the creation of two axes for textual analysis, the first axis referring to the child's death and the second one analyzes the care of the family member and the construction of mourning. The results demonstrate that the theme needs more attention because of the lack of information and new productions in the different areas of knowledge.

KEYWORDS: Mourning; Death; Child; Family.

¹Discente do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco Campus Pesqueira.

²Docente do curso Bacharelado em Enfermagem do Instituto Federal de Educação.

1. INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, aconteceram diversas mudanças e melhorias no campo das tecnologias, o que, consequentemente, teve grande repercussão no campo da saúde, por gerar melhoria e ampliação das formas de assistência qualificada aos pacientes, seja qual for a sua faixa etária ou o tipo de acometimento. Após a introdução das tecnologias, no âmbito da saúde como um todo, o perfil dos adoecimentos sofreu uma drástica mudança, a título de exemplo, tem-se a área abrangente da saúde da criança e da pediatria em todas as suas especialidades. Muitos recém-nascidos de baixo peso e prematuros, que, anteriormente, tinham uma taxa de sobrevivência baixíssima, passam a ter, atualmente, boas condições em relação à assistência em saúde, o que favorece o ato de crescer e se desenvolver com ótima vitalidade²¹.

Mesmo diante de tantos recursos tecnológicos e profissionais, o fato da terminalidade da vida pediátrica ou neonatal ainda é extremamente chocante para os profissionais de saúde que prestam os cuidados aos pequenos, porém produz um maior impacto nos familiares, tonando-se imensurável e sendo considerado um acontecimento bem mais complexo que a finitude da vida do adulto¹⁷.

Um dos acontecimentos que fazem parte do ciclo da vida é a morte. Esse fenômeno é rodeado de grandes temores, pois o ser humano possui uma grande dificuldade de encarar a morte com um evento natural²⁴. Nem todos estão preparados para lidar com a morte, inclusive existem aqueles que creem em alguma religião ou filosofia, nas quais se leva em consideração a vida pós-morte³.

Ao longo do tempo, o ato de morrer sofreu um processo de transformação, pois, anteriormente, o que era visto como natural e esperado por todos e que ocorria, geralmente, próximo aos familiares e amigos, passa a ser institucionalizado. Nesse processo de institucionalização, vê-se, comumente, o prolongamento da vida desnecessário, uma vez que, em alguns casos, os pacientes não possuem condições mínimas de independência de instrumentos e máquinas de suporte à vida⁵.

Esse prolongamento da vida (Distanásia), consiste na realização de cuidados e procedimentos terapêuticos que visam ao adiamento da morte de um indivíduo, embora saiba-se que esse ato não trará benefícios e nem qualidade de vida ao paciente. A distanásia é considerada o oposto da ortotanásia e busca manter a vida do acometido, mesmo após tentativas de reestabelecimento não eficazes, o que, o leva a um estado vegetativo⁷. Havendo ou não a distância, os pais, assim como os demais familiares, tendem a ficar desolados com a perda da criança. Após esse evento, os mesmos têm como objetivo inicial reestabelecerem-se do ocorrido, mesmo que saibam que, superando o fato, o pesar e o luto se manterão impregnados em suas vidas¹⁰.

Os componentes da família como um todo passam por estágios de adaptação pós-perda, que são referenciados na obra *On Death and Dying* (Sobre a Morte e o Morrer) da psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, publicado no ano de 1969 e utilizado até os dias atuais^{1,11,12}. É nessa obra que a autora descreve as etapas ou estágios do luto³. Em ordem de acontecimentos são listados os estágios do enlutamento: 1º Nega-

ção, 2º Raiva, 3º Barganha, 4º Depressão e 5º Aceitação. Essas fases podem ser vivenciadas pelos pacientes, a exemplo em casos paliativos que possuem um alto risco de vida; pelos familiares, que possuem um vínculo afetivo mais estreito com o acometido, e também pelos profissionais envolvidos nos cuidados. Existem as pessoas que não vivenciam todas as fases, podendo alternar entre uma fase ou outra, ou simplesmente vivenciar todas as fases em ciclos repetidos¹.

Na primeira etapa acontece a negação, onde a pessoa irá elaborar obstáculos, que servirão como uma maneira de defender-se, mesmo que temporariamente da má notícia; na segunda etapa, surgirá a raiva, na qual a pessoa poderá tornar-se hostil aos demais e tentará depositar a culpa do evento em alguém, para tentar tirar a culpa de si própria, mesmo não sendo a culpada; na terceira etapa, iniciam-se os atos de barganha, que serão realizados de forma que a pessoa negociará a cura da dor emocional, através de promessas religiosas, sociais e outras, visando sempre alcançar a cura emocional por meio de algum desses atos que serão realizados por ela; na quarta etapa, surgirá o sentimento de tristeza/depressão. É nessa etapa que surgirão diversos questionamentos reflexivos de como a vida seguirá com a ausência do ente querido, assim como questionamentos em relação ao que poderia ter sido expresso ou vivenciado junto à pessoa que morrerá. Essa fase é considerada a mais pesada e difícil de se enfrentar; na quinta e última etapa, surgirá a aceitação do inevitável e o sentimento de libertação da depressão. A pessoa conforma-se, porém não esquece do acontecido^{9,13}.

Ao perder uma criança, os pais sentem-se impotentes e devastados, pois a morte envolve três perspectivas de tempo: os sonhos e objetivos que foram elaborados e ficaram no passado; a dor, a aflição, o medo e as dúvidas que permeiam o presente, assim como os questionamentos sobre como será o futuro. O enlutamento deve acontecer de maneira não prejudicial aos familiares, envolvendo de maneira realista a perda, a despedida e outros eventos relacionados à religiosidade, crenças e costumes dessa família. Prezar pela comunicação-escuta é altamente recomendado, pois expressar os sentimentos sobre a morte do filho aos familiares ou profissionais especializados pode auxiliar na construção de um significado para a perda em questão²⁰.

2. MATERIAIS E METODOS

A revisão integrativa de literatura é um método que viabiliza buscar o conhecimento científico, sintetizá-lo e gerar conclusões gerais a respeito da temática que será abordada. O produto servirá como uma forma de analisar como se encontram os saberes relacionados à temática em questão, viabilizando a identificação de pontos fortes, assim como possíveis lacunas que porventura possam existir, sugerindo, dessa maneira, o desenvolvimento de novos estudos e pesquisas relacionadas¹⁶.

Na elaboração da revisão integrativa, são seguidas seis etapas diferentes, sendo elas respectivamente: a) a escolha do tema, geração de hipóteses e delimitação das palavras-chaves; b) a elaboração e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão; c) a demarcação das informações que serão utili-

zadas de cada artigo analisado; d) a conceituação dos estudos escolhidos; e) a representação dos resultados encontrados; f) construção e apresentação das considerações e resultados do conhecimento¹⁶.

Inicialmente nos meses de março a maio de 2018 foi realizada uma busca nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS); da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e da *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) para coletar estudos que deram subsídio teórico ao referente estudo. A pergunta norteadora usada foi: Como é o enfrentamento familiar frente ao óbito pediátrico?

Para delimitar e organizar a pesquisa, foram empregados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) alguns descritores em saúde (DeCS) na língua portuguesa e realizado o cruzamento dos mesmos através do booleano AND, são eles: Luto AND Morte AND Criança AND Família. Após a aplicação dos DeCS foi obtida a seguinte quantidade de estudos: 222 estudos no geral, onde se encontram organizados em seus respectivos bancos de dados e suas quantidades: MEDLINE (181), LILACS (19), INDEX PSICOLOGIA (10), INDEX PSICOLOGIA-teses (05), BDEFN (03), IBECs (03) e Secretaria de Saúde de São Paulo (01).

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis por completo na rede, idiomas inglês, espanhol e português e estudos considerados convenientes à temática em estudo cujo ano de publicação não excedesse os cinco anos (2013 a 2018). Após a filtragem e a aplicação os critérios de inclusão, foram selecionados 8 estudos compor a revisão integrativa. Como método de melhor compreensão esses procedimentos estão descritos no **Diagrama 1** e logo após observa-se na **Tabela 1** o quadro sinóptico dos estudos analisados.

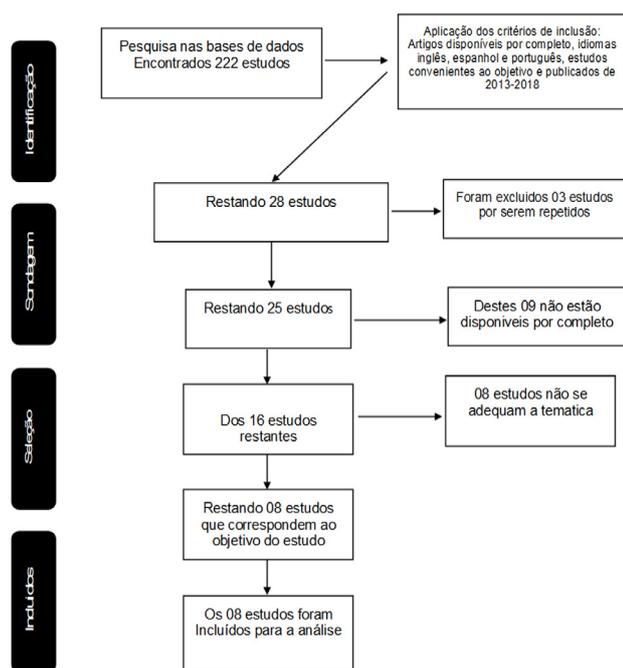


Diagrama 1: Sequência seleção e inclusão dos artigos²¹

Tabela 1: Quadro sinóptico dos estudos analisados

Autor	Título	Revista	Objetivos
Lemos; Cunha, 2015 ¹⁵	Concepções Sobre Morte e Luto: Experiência Feminina Sobre a Perda Gestacional	Psicologia: Ciência e Profissão	Estudar como mulheres vivenciam e enfrentam a situação de perda gestacional, com base na investigação dos aspectos cognitivos (percepções e significados) e emocionais (sentimentos) relacionados
Buttler et al., 2015 ⁶	Experiência Familiar e Morte na UTIP: Uma Meta-Síntese	Pediatrics	O objetivo do estudo foi revisar e sintetizar as melhores evidências disponíveis explorar a experiência familiar da morte de seu filho na UTIP.
Misko et al., 2015 ¹⁸	A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: fluindo entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas	Revista Latino-Americana de Enfermagem	Compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos e construir um modelo teórico representativo do processo vivenciado pela família
Garstang et al., 2014 ⁹	O que os pais enlutados querem dos profissionais após a morte súbita do filho: uma revisão sistemática da literatura	BMC Pediatrics	A fim de informar as melhores práticas, uma revisão de literatura foi realizada para identificar o que se sabe sobre o que os pais enlutados querem dos profissionais após a morte de uma criança inesperada
Oishi, 2014 ²⁰	O jardim de Julia: A vivência de uma mãe durante o luto	Psicologia: Teoria e Pesquisa	Compreender a vivência de uma mãe durante a elaboração do luto após a perda de um filho no período neonatal
Boldrini, 2014 ⁵	Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores	Psicologia Online	Compreender a vivência de uma mãe durante a elaboração do luto após a perda de um filho no período neonatal
Gurgel; Lage, 2013 ¹⁰	Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos	Revista de Psicologia	A proposta desse trabalho é comentar a atuação do psicólogo na assistência à criança com câncer em todas as fases: da prevenção aos cuidados paliativos.
Andrade, 2013 ⁴	Depois do temporal: um estudo psicodinâmico sobre a criança enlutada e seus pais	Psicologia Online	Analisar a vivência da criança que perdeu um irmão, e a repercussão dessa perda no seu desenvolvimento emocional conforme relacionada ao luto dos pais

3. RESULTADOS

Os dados obtidos foram organizados em três conjuntos, no qual o primeiro é que referente a descrição quantitativa das variáveis de caracterização dos artigos, o segundo é relacionado a exploração do conteúdo e o terceiro é referente as condições dos óbitos.

3.1 Quantificação dos Textos Analisados

Quanto aos anos das publicações, obteve-se 3 artigos (37,5%) que foram publicados no ano de 2015; no ano de 2014 foram publicados mais 3 artigos (37,5%); no ano de 2013 foram publicados apenas 2 estudos (25%), como mostra a **Figura 1**

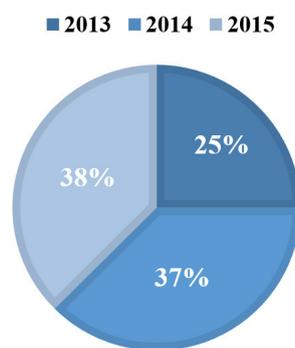


Figura 1: Distribuição dos estudos conforme ano de publicação entre 2013 – 2015.

Destaca-se que, desse percentual acima mencionado, a maioria das publicações é da área da psicologia e poucas são as publicações da área da enfermagem, onde 75% das publicações são da área de psicologia, e apenas 25% dos estudos são da área da enfermagem, o que explica a preferência por publica-los nos periódicos da sua própria área.

Dentro de cada área do conhecimento específicas, foram utilizadas metodologias diversas para atender seus respectivos objetivos, exemplificados no **Figura 2**.

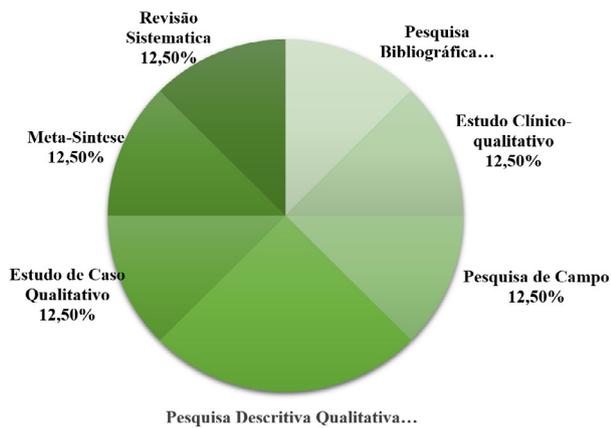


Figura 2: Distribuição dos estudos conforme os tipos de metodologia

Esse fator também reflete que essa temática deve expandir os limites da área da psicologia, para que aumente a visibilidade da temática, uma vez que a morte é um tema que perpassa diversas áreas do conhecimento, não sendo unicamente restrito ou pertencente a uma única categoria profissional ou a uma ciência específica. Portanto deve ser compartilhado com as demais ciências da saúde que participam do cuidado, visando a integralidade do ser e um cuidado interdisciplinar de qualidade.

Em relação as formas de análise dos resultados, 01 artigo (12,5%) usou a análise dos instrumentos clínicos-qualitativos; 01 artigo (12,5%) usou análise estatística; 02 artigos (25%) utilizaram a análise bibliográfica; 02 artigos (25%) utilizaram da metodologia qualitativa de análise de discurso de *Bardin*; 01 artigo (12,5%) fez uso da uma análise diferencial, baseada em referenciais teóricos psicanalíticos; 01 artigo (12,5%)

Quanto aos locais de publicação se observa no a maioria dos estudos foram publicados no Brasil, desses, sua maioria (5 estudos) foram publicados em periódicos da região sudeste, apenas um estudo é oriundo da região sul e os dois estudos restantes são de periódicos internacionais, com suas respectivas publicações nos Estados Unidos e no Reino Unido.

Em relação as causas dos óbitos e os locais onde ocorreram, pode-se observar na **Tabela 2**, que a causa das mortes pediátricas que se repetem mais de duas vezes é a relacionada ao câncer infantil.

Tabela 2. Associação entre a causa, idade e local da morte

Autor	Causa	Idade	Local
Lemos; Cunha, 2015 ¹⁵	Causa não identificada	0 a 28 dias	Alojamento conjunto de uma maternidade pública, localizada na cidade do Rio de Janeiro
Buttler et al., 2015 ⁶	Retirada de suporte a vida e falhas nas reanimações cardiopulmonares	Até 12 anos	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
Misko et al., 2015 ¹⁸	Câncer	2-13 anos	Unidade de Dor e Cuidados Paliativos de um hospital público da cidade de São Paulo
Garstang et al., 2014 ⁹	Causas indeterminadas	1 semana – 12 anos	Unidades de emergência
Oishi, 2014 ²⁰	Restrição do crescimento fetal	25ª semana de gestação	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
Boldrini, 2014 ⁵	Câncer	12 a <18	Hospital do Câncer de Barretos
Gurgel; Lage, 2013 ¹⁰	Câncer infanto-juvenil	<15 anos	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia.
Andrade, 2013 ⁴	Câncer	0 a 12 anos	Não cita

Referente a uma revisão sistematizada de literatura.

Diante dos dados observados, os resultados foram sistematicamente integrados e apresentadas em duas temáticas: 01) Morte da criança; 02) Atendimento ao familiar e a construção do luto.

3.2 Morte da criança

A perda abrupta da criança terá bastante impacto nos familiares, como mostra o Boldrini et al.⁵, ao mencionar que a perda será enfrentada por cada um de uma maneira específica e subjetiva, pois varia de acordo com a idade que criança tinha ao morrer, assim como também a idade de cada familiar na época quem que esse evento traumático aconteceu. Outro fator determinante é, a proximidade que essa pessoa tinha com a criança, e as condições sócio-psicológicas do familiar que passará pelo processo da perda.

Os pais das crianças mencionam⁶, que tiveram seus papéis de pais interrompidos ao receberem a má notícia da morte de seu filho, e que em algum momento foram proibidos de manter-se perto de seu filho ou até mesmo de toca-los, o que evidencia a ato de se fazer presente junto ao filho, ou até mesmo prejudicando cuidar do filho. Segundo os pais, a equipe multiprofissional eram os que os privavam de exercer o papel de pai, uma vez que, os membros da equipe simplesmente explicavam os procedimentos e os pais se tornavam meros ouvintes, não podendo dar suas opiniões, e quando recebiam abertura de opinar, suas considerações não eram levadas em consideração.

Passar mais tempo com seus filhos também é um ponto em que os pais defendem⁹. É mostrado que, mesmo os corpos de seus filhos estivessem com marcas ou mutilações, os pais solicitavam um tempo a sós com seus filhos, tempo esse que lhes foi negado e serviria como uma forma de despedida prévia, um momento de se preparar para o adeus.

Um novo conceito é levantado por Gurgel et al.,¹⁰

(2013), o luto antecipado, no qual os familiares começam a sofrer e desenvolver o luto, desde que recebem o diagnóstico da morte iminente da criança.

3.3 Atendimento ao familiar e a construção do luto

Como mostra Andrade⁴ (2013), para se trabalhar a construção do luto, é essencial que se estimule os familiares a buscarem dentro de si sentimentos bons. Caso esse objetivo não seja alcançado, a pessoa tende a não conseguir expressar.

Gurgel et al.,¹⁰ (2013) citam que, para que possa existir um acompanhamento da equipe de saúde à família enlutada, os profissionais devem já ter estabelecido anteriormente um vínculo de aproximação e confiança com esses indivíduos. A assistência multiprofissional a essa família é de extrema significância, pois os pais, irmãos e parentes mais próximos são os mais afetados pelo evento. Os encontros devem acontecer ao longo do primeiro ano do ocorrido, visando acolher e fornecer suporte emocional.

Conforme exposto anteriormente¹⁵, cada indivíduo responde a perda de uma maneira singular, e faz-se necessário, que exista uma compreensão dessas singularidades. A equipe de saúde deve fornecer apoio para a construção do luto, através de encontros que favoreçam a expressão das aflições, receios e demais sentimentos, portanto deve estar atenta a essas questões, para que possa responder equivalentemente a necessidade da família, sempre estimulando a exteriorização dos sentimentos e nunca os reprimindo com ordens de não chorar ou para esquecer/superar a perda.

Os pais que passaram por esse processo de perda e enlutamento devem ser estimulados a refletir os significados da vida e da morte da criança, pois nessa reflexão surgirão possíveis explicações e justificativas que tem potencial de lhe oferecer um certo conforto⁶. Esses autores mencionam ainda que os pais que passaram por todas as fases do luto e conseguiram superá-lo com êxito, mantendo-se bem dentro do possível, poderão ser mediadores de outras pessoas, no auxílio da elaboração do luto de outros familiares que estejam na mesma situação em que eles estiveram⁶.

Os dados de Misko et al.¹⁸, reforçam o que foi dito anteriormente, pois trazem a afirmativa de que os componentes da família que vivenciaram a perda de uma criança saberão exatamente o que outras famílias podem estar enfrentando, pois por mais distintas que tenham sido as experiências em si, os sentimentos envolvidos serão basicamente os mesmos. Esse artigo também dá ênfase para o suporte biopsicossocial que deve ser prestado a cada família de acordo com suas necessidades e singularidades, pois cada experiência vivenciada por cada um poderá repercutir em algo específico de uma maneira variável a cada um¹⁸.

Uma das maneiras mais eficazes de estimular a superação do óbito e a construção do luto é mostrado por Gargstang et al.⁹ ao focarem bastante no trabalho emocional dos envolvidos. Esse trabalho inicialmente será o estímulo de expressar os sentimentos do momento e todas as frustrações e emoções envolvidas, após isso, serão trabalhadas as lembranças boas, sentimentos e experiências boas que foram vivências com a criança em vida, nesse processo pode ser necessário

que o familiar elenque uma lembrança física dessa criança a exemplo um brinquedo ou algo similar, para que esse objeto lhe forneça um pouco de conforto momentâneo. Porém existem aqueles que familiares que não aceitarão essa alternativa, pois acreditam que sofrerão mais com essa lembrança, e esse posicionamento deve ser respeitado por todos.

Por fim, Oishi et al.²⁰ mostra todo o histórico de perda de uma criança, citando as experiências e sentimentos envolvidos nesse processo, como também, evidencia que cada pessoa reagira de maneira específica à essa perda, e dessa forma, as equipes de apoio que darão auxílio a essas pessoas, necessitarão de uma análise crítica do contexto geral, para que a partir disso, possam traçar planos de cuidado biopsicossocial e espiritual específicos para cada família ou para cada indivíduo isolado de maneira integral e efetiva.

4. DISCUSSÃO

Cada sociedade, assim como cada indivíduo em sua singularidade, tem em mente as representações que dão significado a morte. Essas, geraram impacto de como o indivíduo passará a encarar a vida e os seus significados após passarem pela experiência de vivenciar a morte e o luto referente a um ente da família. Mesmo que se saiba que é algo natural a vida, a morte ainda é um tema tabu, onde muitas vezes é considerado um tema chato, batido ou até mesmo é encarado com medo^{11,13}. A morte pode ser caracterizada como algo universalmente humano, dessa forma, cada indivíduo reagirá à ela de uma maneira específica, uma vez que, cada um possui construções culturais distintas, possuindo elas, formas específicas de enfrentar a situação em questão.

O óbito pediátrico repercute nos familiares através de uma grande dor emocional, psicológica e até física, podendo ser para muitos algo intolerável, uma vez que, essa dor vem acrescida de frustrações e o sentimento de impotência em ver seus desejos e metas para o futuro dessa criança, serem desmoronadas diante de si devido a morte²³. Geralmente a morte infantil está associada a baixos índices socioeconômicos, devido as condições de vida menos favoráveis, porém, pode-se observar que a maioria dos casos de óbito são relacionados ao câncer, doença essa que acomete quaisquer grupos socioeconômicos.

A maneira que a criança morreu, terá grande influência na forma de como seus familiares seguirão suas vidas, inclusive se a criança teve uma morte dolorosa ou uma morte sem sofrimento, e se foi um evento repentino ou prolongado. Todas as vivências das crianças estarão registradas na memória da família, porém os últimos dias, horas e minutos de vida dessa criança, serão os que mais permanecerão em mente e influenciarão diretamente em como será a vida após o ocorrido²⁵. Dessa maneira se faz de grande significância que quando solicitado pelos familiares, a equipe prestadora dos cuidados não os prive de se manterem junto ao seu filho.

Por se tratar da morte de uma criança, esse evento toma grande magnitude, tornando-se muito estressante para os familiares, pois passa a ser vista como algo inaceitável e ou incompreensível. A partir desse acontecido, os familiares iniciam o processo de elaboração do luto/enlutamento. Dessa maneira, a presença dos profissionais da saúde torna-se imprescindível,

pois nesse momento, essas pessoas necessitarão de apoio eficaz para enfrentar a perda, o luto e o estresse da maneira mais adequada possível¹⁰.

O período de adaptação a perda de alguém amado é denominado de luto. Pois existe uma ligação do indivíduo com a pessoa que ele perdeu fisicamente, porém a ligação permanece internamente, através das lembranças das vivências⁸. Cada indivíduo em sua singularidade tem um período de adaptação específico, mesmo os que estão inseridos na mesma família, pois cada um possui seus mecanismos de superação.

O enfrentamento por sua vez, é caracterizado por um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, que visam minimizar os conflitos externos e internos pela qual a pessoa está ou possa vir a passar¹³. Nesse contexto são evidenciados dois aspectos/estratégias: a necessidade de gerar estratégias de enfrentamento e o apoio as manifestações emocionais originárias dessas estratégias¹⁴.

Como parte da primeira estratégia, estão as relações interpessoais e as relações dessas pessoas com o cenário que estão inseridas, que podem ser mencionadas como o enfrentamento focado no problema, que visa controlar ou “negociar” a tensão e o estresse que a situação causou. A segunda estratégia é focada no apoio emocional, uma vez que, essas pessoas tendem a evitar e rejeitar ajuda, negam o acontecido, mante-se distantes das demais. As duas estratégias devem ser usadas em conjunto, pois uma está diretamente ligada a outra²². Podem ser criados grupos de apoio mútuo, onde pais que passaram pelo mesmo evento compartilhem experiências e métodos de superação, somados ao apoio biopsicossocial e espiritual fornecidos por uma equipe multidisciplinar.

Essa mediação pode ser desde uma simples conversa informal, como também, um grupo de terapia, que será guiada por uma equipe de saúde adequada a ocasião, onde todos trocam entre si, suas experiências e relatos de vida, e mostrando como conseguiu enfrentar ou está tentando enfrentar a tão dura perda.

5. CONCLUSÃO

Diante do que foi estudado, conclui-se que, de acordo com os estudos a morte de uma criança traz aos seus familiares uma gama de sentimentos, pensamentos e ações que outrora não eram enfrentadas por esses familiares. Caracterizando assim, a importância de uma assistência em saúde que vise abranger a família como um todo, assim como também, cada indivíduo de maneira holística, dentro dos os preceitos do cuidado biopsicossocial e espiritual, pois cada um possui maneiras distintas de enfrentar esse tão doloroso evento,

Como se pôde observar através deste, a maior prevalência dos estudos acerca da temática são os produzidos dentro da área da psicologia, estando em segundo lugar as produções da área da enfermagem. Por fim, vale ressaltar que a morte e o luto podem ser trabalhados por várias outras ciências além das duas anteriormente citadas, e que esse tema em pauta necessita de novos estudos a seu respeito, para que através deles, possa-se obter uma melhor compreensão de fenômeno.

REFERENCIAS

1. Afonso SB, Minayo MCS. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2729-2732, 2013.
2. Almeida FA, Moraes MS, Cunha MLR. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Rev Esc Enferm USP* 2016; 50:122-129.
3. Alves CB, Dulci PL. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. *Rev Bioét* 2014; 22 (2): 262-270.
4. Andrade ML. Depois do temporal: um estudo psicodinâmico sobre a criança enlutada e seus pais [Dissertação de Mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2013.
5. Boldrini, E. Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores. [Tese de doutorado]. São Paulo. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2015. A6
6. Butler AE, Hall H, RN, Willets G, Copnell B. Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis. *Pediatrics* 2015; 136(4): e961-e973. A2
7. Fernandes AS, Fernandes SP. Distanasia em unidade de cuidados intensivos e a visão de enfermagem: revisão integrativa. *Rev Cuid* 2014; 5(2): 813-9.
8. Freud S. Luto e melancolia. In J. Salomão (Trans.), *Obras completas de Sigmund Freud* 1996 (v. 14, pp. 245-263). Rio de Janeiro: Imago. (Publicado originalmente em 1917).
9. Garstang J, Griffiths F, Sidebotham P. What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics* 2014; 14: 269.
10. Gurgel LA, Lage AMV. Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. *Rev Psicol Fortaleza* 2013; 4(1): 83-96.
11. Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner Classics; 1997.
12. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
13. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing (1984).
14. Lazarus RS. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw – Hill Book Company. (1966).
15. Lemos LFS, Cunha ACB. Concepções Sobre Morte e Luto: Experiência Feminina Sobre a Perda Gestacional. *Psicol Ciênc Prof* 2015; 35 (4): A1
16. Mendes KDS, Silveria RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidên-

cias na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4):758-64.

17. Menin GE, Petternon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioet* 2015; 23 (3): 608-614.

18. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enferm* 2015; 23(3): 560-567 A3

19. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097.

20. Oishi KL14. O Jardim de Julia: A Vivência de uma Mãe durante o Luto - Universidade Estadual de Campinas. *Psicol: Teoria Pesq* 2014; 30(1): 5-11. A5

21. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011; 23(1): 78-86.

22. Savoia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento. *Rev Psiq Clín* 1999; 26:57-67.

23. Soifer R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério (6ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

24. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev Bioét* 2016; 24 (1): 64-72.

25. Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000; 284(19): 2469-2475.