

CARTILHA DE ORIENTAÇÕES SOBRE LUTO PARA PROFISSIONAIS DA ÁREA DE SAÚDE







AUTORA E ORGANIZADORA

Raissa Souza Aguiar (Médica Residente do Programa de Pediatria e Puericultura da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP)

REVISORES:

Dra. Leila Costa Volpon (Médica pediatra, intensivista e paliativista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP)

Dra. Fabíola de Arruda Leite (Médica assistente em cuidados paliativos pediátricos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP)

Dr. Nichollas Martins Areco (Psicólogo do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP)

Maria Laura de Paula Lopes Pereira Martins (Psicóloga do Setor de Pediatria da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP)

ILUSTRAÇÃO E DIAGRAMAÇÃO:

Sofia Beatriz Dias de Oliveira (Designer Gráfica, Ilustradora, formada na UNESP - Bauru). Instagram: @capivara.criativa

CONTRIBUIÇÕES:

Isabela Soares Costa (Médica Residente do Programa de Pediatria e Puericultura da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP)

- Trechos de entrevistas com mães enlutadas (Projeto de pesquisa: “Cuidados aos pais enlutados - olhar além do óbito da criança”)

Vanessa Alves da Costa Dessimoni (Ilustradora da contra capa)

ÍNDICE

- 03 Apresentação**
- 04 Definição de luto
Processo de Luto**
- 05 Luto antecipatório**
- 10 Luto parental**
- 16 Luto infantojuvenil**
- 20 Luto fetal ou perda gestacional**
- 22 Luto em situação de morte inesperada**
- 23 Luto normal x luto complicado**
- 28 Suporte ao luto - 11 passos**
- 29 Sugestões de sites, livros e filmes**
- 33 Referências**

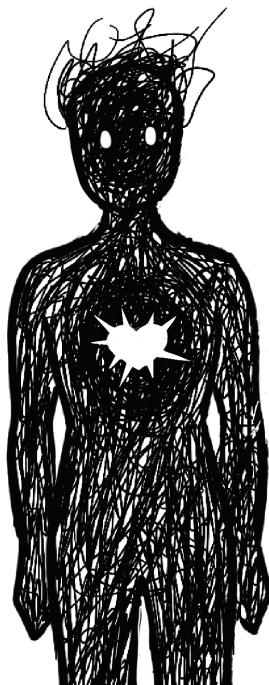
**“Acho que tinha
que ter disciplina
obrigatória:
humanidade”**

(Mãe enlutada)

Visto de forma global, mais do que qualquer doença, o luto pode se assemelhar a uma ferida física, e assim como no caso do machucado físico, o “ferimento” aos poucos se cura. A atitude dos profissionais de saúde antes, durante e depois, o ambiente e as condições em que aconteceram a morte podem influenciar o processo de enfrentamento e elaboração deste choque. No ambiente hospitalar, frequentemente, lidamos com esse tipo de situação, portanto, é de suma importância que existam orientações baseadas em evidências e em sugestões de familiares que passaram por isso. Essa cartilha é fruto de estudos, discussões sobre o tema e escutas de mães em luto.

LUTO DEFINIÇÃO

O luto pode ser definido como um conjunto multidirecional de respostas biopsicossociais vividas pelo sujeito diante da ruptura de um vínculo significativo, sendo uma experiência singular e condizente com elementos que são internos e externos à pessoa. É uma vivência dolorosa que acarreta a perda de interesse pelo mundo externo e a diminuição da capacidade de investir afeto em algo ou alguém, sendo que, com o decorrer do tempo e a aceitação da realidade, gradualmente se resolve, ou seja, é um processo que envolve tarefas referentes à reestruturação da identidade diante de uma ruptura de vínculo significativo.



LUTO PROCESSO

O processo de elaboração do luto é um trabalho de ajustamento à perda, que implica sofrimento, bem como a capacidade de encontrar alguma esperança, conforto e alternativas de vida. Esse processo serve para ajudar o enlutado em diferentes fases:

“É tristeza, pura tristeza. A única vontade é de se livrar dessa dor. Porque dói, dói no corpo e na alma.”

(Mãe enlutada)

- 1 Aceitar a realidade da perda, ultrapassando a tendência inicial de negá-la;
- 2 Reconhecer e lidar com a dor da perda;
- 3 Fazer ajustamentos em diferentes níveis, sendo eles externos e internos;
- 4 Reenquadrar emocionalmente aquele que não está mais presente;
- 5 Integrar emocionalmente a perda.

LUTO ANTECIPATÓRIO



Conjunto de repercussões afetivas, cognitivas e identitárias que se dão diante de ameaça de perda/morte, podendo ser vivenciado tanto pela pessoa enferma quanto pelos familiares ou pessoas próximas. Neste sentido, o Luto Anticipatório pode se manifestar no diagnóstico, depois da comunicação de uma má notícia, ou diante de intercorrências graves.

O QUE FAZER?

1 Comunicação de más notícias de forma clara, efetiva e empática

A comunicação de notícias difíceis pode ser baseada em protocolos de boas práticas, como o Protocolo SPIKES, tendo como objetivos principais: escutar o paciente e seus familiares e cuidadores com a finalidade de conhecer o seu nível de informação sobre a doença, suas expectativas e seu preparo para receber a má notícia; transmitir informação médica de maneira inteligível, de acordo com as possibilidades, necessidades e desejos do paciente, respeitando os recursos cognitivos e emocionais de acordo com seu estágio de desenvolvimento; dar suporte, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia; desenvolver um plano de tratamento e acompanhamento em conjunto com o paciente e familiares. Em casos de doenças crônicas ou mais complexas, que necessitem de atendimento multidisciplinar mais intenso, essa comunicação pode ser realizada por meio de reuniões familiares, visando a melhores esclarecimentos sobre as propostas e cuidados a serem oferecidos.

2 Estratégias de estreitamento de relações e criação de memórias

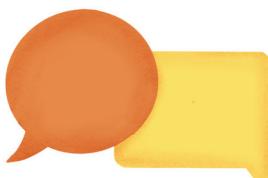
O luto antecipatório pode ser uma forma de preparação dos pais para o enfrentamento da perda do filho, recomendando-se que estratégias de estreitamento de relações, com valorização do tempo compartilhado entre pais-filhos, preparo do filho para a despedida e criação de lembranças sejam realizadas, possibilitando uma despedida digna. A formação de memórias da criança enferma com seus pais ou cuidadores, propicia bons momentos que poderão ficar marcados na vida dos mesmos, por exemplo: permitir que os pais peguem seus filhos no colo, ensaios fotográficos, cartas, desenhos.

3 Trabalho interdisciplinar

Dentro da equipe interdisciplinar envolvida nesse processo, caso disponível no serviço, recomenda-se atuação conjunta de um especialista em cuidados paliativos, visando a uma abordagem centrada na pessoa, com todo seu espectro biopsicossocial, e no cuidar, promovendo qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento.

4 Valorizar a espiritualidade e/ou religiosidade

A história religiosa/espiritual do paciente e familiares, possibilita identificar sua importância na vida, e assim pode ser incluída nos cuidados oferecidos pela equipe. Para iniciar esta abordagem, pode-se recorrer a instrumentos como a Escala SPIRIT.





ESCALA SPIRIT

**Spiritual belief system
(Afiliação religiosa)**

Qual é sua religião?

**Personal spirituality
(Espiritalidade pessoal)**

Descreva as crenças e práticas de sua religião ou sistema espiritual que você aceita ou não.

**Integration within spiritual community
(Integração em comunidades espirituais ou religiosas)**

Você pertence a alguma igreja, templo, ou outra forma de comunidade espiritual? Qual é a importância que você dá a isso?

**Ritualized practices and restrictions
(Rituais e restrições)**

Quais são as práticas específicas de sua religião ou comunidade espiritual? Quais os significados e restrições dessas práticas?

**Implications for medical care
(Implicações médicas)**

A quais desses aspectos espirituais/religiosos você gostaria que eu estivesse atento?

**Terminal events planning
(Planejamento do fim)**

No planejamento do final da sua vida, como sua vontade interfere nas suas decisões?

O apoio espiritual deve ser incentivado aos pais ou cuidadores das crianças, desde o diagnóstico até o momento do falecimento, pois está associado positivamente a indicadores de bem-estar psicológico, bem como melhor saúde física e mental. Crenças e práticas religiosas podem reduzir a sensação de desamparo e perda do controle que acompanha processos de adoecimento, proporcionando apoio e aliviando o sofrimento, sendo fator de proteção para lidar com a dor ocasionada pela morte e facilitar a aceitação da mesma.

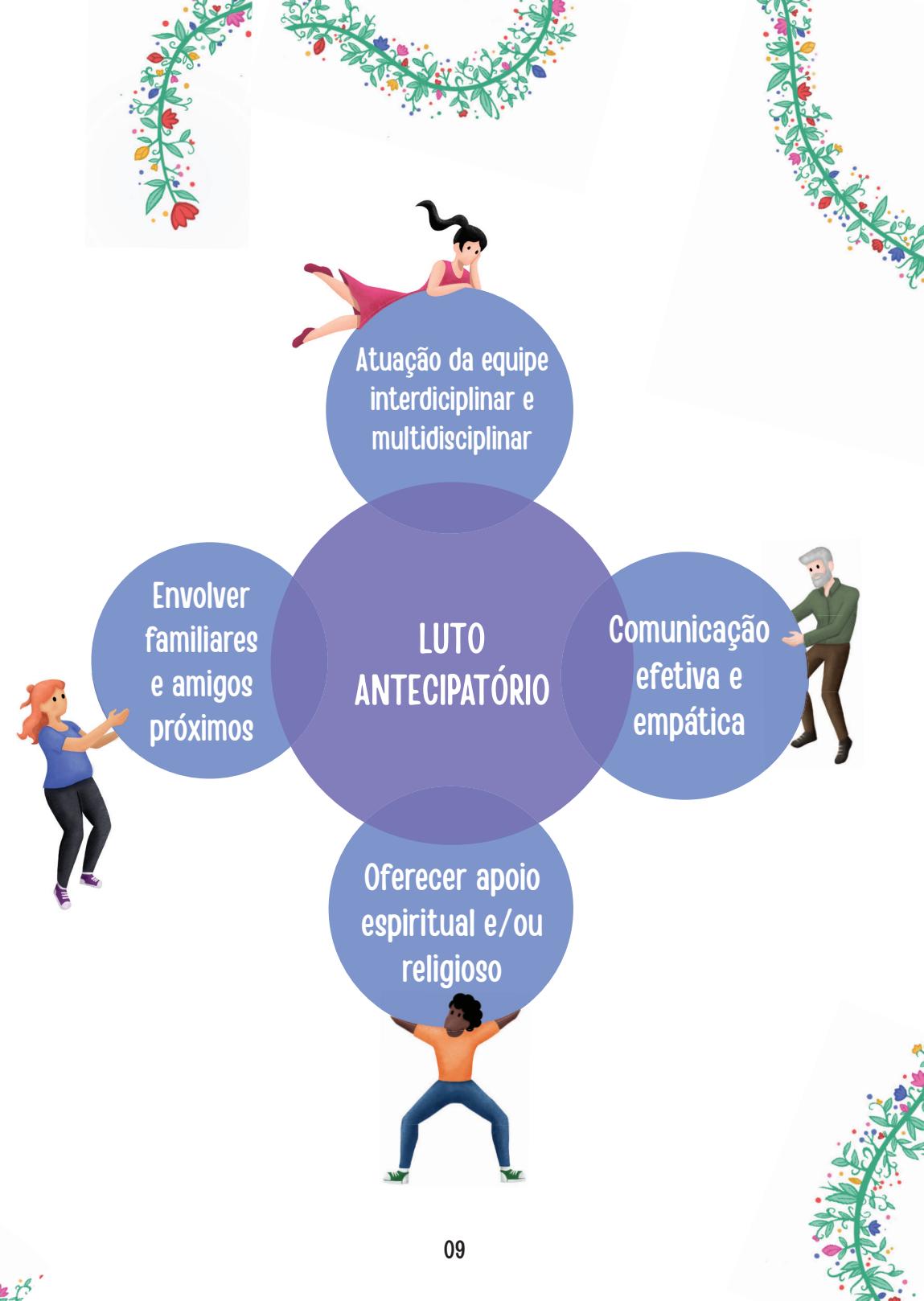
Se o paciente possuir crenças religiosas ou espirituais, especialmente no caso dos adolescentes, compreender essas crenças é importante, assim como garantir que as crianças possam morrer confortavelmente, no ambiente escolhido pela família, rodeadas pelas pessoas que amam, com direito a rituais.

5 Envolvimento de outras pessoas próximas

Para alguns pacientes e familiares, é de extrema importância o envolvimento de outros familiares ou amigos próximos no processo de internação ou morte; assim, as visitas são fundamentais para alguns enlutados.

6 Unidade de Cuidados Paliativos (Hospice)

Atualmente, o termo Hospice tem sido mais frequentemente utilizado para designar uma instituição de média complexidade, como um hospital especializado na prática dos Cuidados Paliativos, que visa a prestação de cuidados de saúde a pessoas que lidam com doenças em condição terminal, concentrando-se em criar uma experiência de fim de vida natural e confortável por meio da prática clínica de excelência associada ao trabalho muito bem articulado de uma equipe multiprofissional.



LUTO ANTECIPATÓRIO

Oferecer apoio espiritual e/ou religioso

Envolver familiares e amigos próximos

Comunicação efetiva e empática

Atuação da equipe interdisciplinar e multidisciplinar

LUTO PARENTAL

É aquele que ocorre quando os pais perdem seus filhos, sendo uma experiência singular e complexa, visto a interferência de diversos fatores na sua elaboração, dentre eles: o rompimento da sequência cronológica da morte (os pais morrem antes dos filhos); o papel que o filho desempenhava no grupo familiar; os planos que foram traçados para o ente querido; o vazio físico e existencial na família, exigindo dos pais uma nova identidade (ocorre destruição da identidade materna/paterna); a causa e circunstâncias da morte; a idade do filho; a qualidade e proximidade da relação entre pais-filho. Portanto, esse tipo de luto implica em crises, desestruturações e repercussões nos pais após a perda, tanto em nível individual, quanto na dinâmica do casal, do sistema familiar e social, sendo considerado um fator de risco para o desenvolvimento de luto complicado.



*"Porque é como se diz,
toda perda tem um nome,
mas, a perda do filho não
tem um nome. Porque nem
o maior dos amores que
você teve vai te dar essa
sensação. Fica um buraco."*

(Mãe enlutada)

O QUE FAZER?

1 Comunicação de más notícias de forma clara, efetiva e empática

Quando os pais adquirem autonomia nos cuidados de seus filhos adoecidos, por meio de comunicação adequada com a equipe de saúde, atualizações frequentes sobre a condição e o prognóstico, com participação ativa nas tomadas de decisões, provavelmente conseguirão perceber que suas crianças receberam o tratamento necessário e proporcional. Essa constatação é fundamental para a sensação de conforto em relação ao cuidado com a criança e concretização mais fácil do luto.

*"A pior coisa que a
gente pode ouvir é:
ah, mas já passou, ele
tá bem, ele tá ótimo,
deixou de sofrer."*

(Mãe enlutada)

O QUE NÃO DIZER	MELHOR DIZER
<p>“Como você está?” Provavelmente responderá “estou bem”, ao invés de se expressar genuinamente.</p>	<p>“Deve estar sendo muito difícil...” Reconhece o momento doloroso e dá a chance de a pessoa sofrer sem cobrança.</p>
<p>“Ele está em um lugar melhor.” Não pode-se afirmar algo que não há certeza.</p>	<p>“Eu sinto muito!”</p>
<p>“Há algo que eu possa fazer por você?” Receber muitas propostas de ajuda pode ser opressor.</p>	<p>“Vou fazer suas compras de supermercado.” Ajudas específicas são mais fáceis de aceitar.</p>
<p>“Você é jovem, pode ter outro filho.” Filhos são insubstituíveis.</p>	<p>“Fale sobre isso, se quiser.” Permita que a pessoa compartilhe memórias, sendo ouvinte ativo.</p>
<p>“Eu sei o que você está sentindo!” A experiência do luto é absolutamente individual.</p>	<p>“Posso imaginar o que você sente.” Dê a chance de a pessoa mesma dizer como se sente.</p>
<p>“Ele preferia assim...” A menos que o filho tenha deixado instruções claras, não saberíamos suas preferências.</p>	<p>“Eu gostaria de homenageá-lo assim...” Use suas próprias memórias e fale sobre o relacionamento de vocês.</p>
<p>“Você está lidando com isso melhor do que eu esperava” Sua afirmação pode sugerir que ela deveria estar sofrendo mais.</p>	<p>“Está tudo bem se você não estiver bem.” Dê à pessoa a liberdade de se sentir como for.</p>
<p>“...” (NADA) Muitas pessoas simplesmente nunca mais mencionam à família o nome do filho.</p>	<p>“Lembra quando...?!” Dividir a memória do filho. Ao contar algo, dá a chance de eles conhecerem o filho de outra perspectiva..</p>

Fonte: Cartilha de Orientação ao Luto Parental, 2021.

Em casos trágicos, de mortes não esperadas, a reação da família pode ser variável. O ideal é dar a notícia para mais de um familiar, ou em caso do familiar estar desacompanhado, manter supervisão devido ao risco de auto ou heteroagressão.

"Se não sabe o que dizer, fica quieto, sai de perto, porque na hora em que a criança morre a mãe grita, a mãe grita porque aquilo corta. E corta muito fundo. Não adianta o profissional vir e olhar com aquela cara de "pra quê tudo isso". Pra quê tudo isso? Porque todas as mães morrem um pouquinho na hora em que morre alguém ali. Todas."

(Mãe enlutada)

Outro ponto importante nesse momento de despedida é a formação de memória da pessoa que morreu, podendo-se oferecer aos familiares lembranças como marcar os pés e as mãos em algum tecido ou papel, mecha de cabelo ou guardar roupas e cobertores por ele usados.

Uma vez que os pais disseram adeus a seus filhos, eles iniciam o processo de ir para casa. A relação entre pais e provedores de cuidado se adapta às novas necessidades dos pais, focando em apoiá-los ao deixar o hospital sem seu filho. Em alguns estudos, os pais referem que gostariam de que alguém da equipe, preferencialmente um conhecido, os auxiliasse para guardar os pertences de seu filho e acompanhá-los até a saída do hospital, tendo a certeza de que não estavam sozinhos. Para o sepultamento do paciente, existem, objetivamente, decisões a serem tomadas, questões burocráticas a serem resolvidas e recursos financeiros a serem despendidos. Neste momento, geralmente, algum membro da família é “eleito” para resolver estas questões, o que mais uma vez reafirma a importância da rede de apoio nestas circunstâncias.

2 Formação de memória e rituais fúnebres

Para a vivência do luto e concretização da perda é importante, considerando as singularidades das situações, iniciar os ritos fúnebres no hospital. Permitir que a família tenha um momento com a criança ou adolescente morto, dando a opção aos pais de ver e tocar a criança morta, rezar, cantar, lavar o corpo, escolher a vestimenta e o local do velório e sepultamento, bem como realizar o funeral.

"A Enfermeira me perguntou. Eu achei isso muito importante. Perguntou se eu queria pegar ele pela última vez, me explicou que depois ele iria para uma sala, que eu acho que é o necrotério. Que eu não veria ele mais, que dali, ele sairia na Funerária. Ela explicou tudo isso. E eu quis sim pegar e foi importante. Peguei ele no colo, abracei."

(Mãe enlutada)

As práticas religiosas de cerimônias de culto à morte como enterros, velórios e cremações são relatadas como ações positivas de despedida em relação à concretização do luto, devendo ser incentivadas. O velório é um momento em que é “permitido” falar de quem se foi e chorar, permitindo enfrentar a dor da perda de uma forma coletiva. A cerimônia e seus símbolos assumem o papel das palavras que não conseguem ser ditas, dos sentimentos que não podem ser traduzidos.

3 Continuidade do cuidado

Alguns estudos descrevem que os pais sentiam que a morte do seu filho era impessoal se muitos profissionais desconhecidos estavam presentes nesse momento, reportando o desejo de que a continuidade do cuidado e discussões de fim de vida fossem realizados pela equipe interdisciplinar que encontrava-se em seguimento do caso desde o princípio. Algumas famílias, especialmente de pacientes internados por bastante tempo, desenvolvem uma relação afetiva com os profissionais de saúde que cuidam do filho e manifestam desejo de continuar o contato com eles mesmo após a morte, de maneira que essa relação não termine de forma abrupta após a notícia do óbito, mas, gradualmente.

4 Prestação de condolências

Recomenda-se contato com a família por meio de carta, e-mail institucional, mensagem digital, ou ligação telefônica, preferencialmente com número oficial do serviço de saúde, a partir de uma semana após o óbito. Esse contato pode ser realizado por um grupo de profissionais ou por um profissional que esteja vinculado ao cuidado do paciente. Se não for possível, outro membro da equipe de Saúde pode fazer contato para prestar condolências aos familiares, permitir que possam falar sobre o óbito, que expressem seus sentimentos e que esclareçam quaisquer dúvidas que possam ter surgido. Além disso, é importante oferecer apoio, suporte, orientações e detectar situações de luto muito complicado. Caso o familiar enlutado veja necessidade, oferecer a oportunidade do mesmo retornar ao serviço para esclarecimentos frente ao óbito e cuidados oferecidos. Após o contato, é importante deixar registrado no prontuário do paciente uma evolução pós-óbito.

"Amor humano é isso aqui. Quem depois vai querer ligar para saber o que que tá acontecendo com os pais. As pessoas pensam assim: meu trabalho é isso, a criança morreu, acabou, mas não, vocês estão atrás, isso é muito bom, eu fico muito feliz. Significou que ele não era só um número, apenas mais uma criança que teve aí e foi embora, que vocês se importam."

(Mãe enlutada sobre ligação do hospital)

5 Psicoterapia

O tipo de luto mais encontrado entre pais e mães é o luto crônico, visto que a ligação com o filho morto sempre existirá embora a intensidade de sofrimento pareça diminuir com o tempo, fazendo-se importante o acompanhamento psicológico a fim de prevenir desenvolvimento de luto complicado.

Quando não houver possibilidade de continuidade de acompanhamento com a equipe de psicologia que encontrava-se em atendimento durante a internação, recomenda-se que os pais sejam encaminhados para seguimento psicológico após a saída do hospital, sendo recurso importante para o enfrentamento da perda de um filho e elaboração do luto. Indivíduos que apresentam ideação suicida devem ser considerados prioridade para continuidade de acompanhamento psicológico, seguidos por aqueles que apresentavam transtornos psiquiátricos prévios à perda.



"No primeiro dia após a morte do seu filho, você acorda e vê o mundo todo escuro. Depois de um tempo, você acorda e enxerga cinza. Depois de muito tempo, você volta a enxergar algumas cores, mas, nunca mais o mundo será colorido como antes."

(Mãe enlutada)

"Faz muita diferença ter os pincéis e as tintas lá pra gente se expressar. Qualquer coisa é muito bem vinda porque a gente sofre de ficar ali."

(Mãe enlutada)

6 Hábitos de vida saudável e terapias alternativas

Bons hábitos devem ser estimulados, como alimentação adequada, boas horas de sono, atividade física. Outras opções seriam terapias alternativas, como técnica de Reiki, meditação, arteterapia, musicoterapia e acupuntura.

7 Grupos de apoio

A participação em grupos de apoio e memorial de pais enlutados, tanto presencial quanto on-line, pode ser uma estratégia importante para o processo de elaboração do luto. Neste sentido, compartilhar as experiências com pessoas que vivenciaram situações semelhantes permite que esses pais criem uma

nova identidade e desenvolvam sentimento de pertencimento, conseguindo entender melhor todo o processo vivido ao identificarem-se entre si, amenizando o sofrimento e favorecendo a busca por soluções dos problemas enfrentados. Atualmente, as redes sociais têm se tornado um ponto de encontro de pais enlutados, as trocas de relatos por meio de blogs, fanpages, e aplicativos ajudam no reconhecimento da dor e na rede de fortalecimento que é virtual, mas social.

“É lógico que na hora que a gente recebe a mensagem falando eu vou te ligar, você contar a sua história assusta, que você fala: nossa, eu vou voltar lá, vai doer vai, mas eu vou tirar a casquinha da ferida e talvez ela vai sangrar, só que às vezes é preciso mexer né? Mas, é muito bom saber que alguém te vê, alguém se preocupa com a sua história.”

(Mãe enlutada)

LUTO PARENTAL

COMUNICAÇÃO	Comunicação clara, efetiva e empática.
FORMAÇÃO DE MEMÓRIA E RITUAIS FÚNEBRES	Iniciar ritos fúnebres no hospital. Oferecer lembranças aos familiares (carimbar mãos ou pés, mecha de cabelo...).
PRESTAÇÃO DE CONDOLÊNCIAS	Recomenda-se contato com a família por meio de carta, e-mail institucional, mensagem digital, ou ligação telefônica, preferencialmente com número oficial do serviço de saúde, a partir de uma semana após o óbito. Oferecer aos familiares retornar ao serviço de saúde para esclarecimentos frente ao óbito e cuidados, caso necessário.
PSICOTERAPIA	Luto parental = maior risco de luto complicado. Prioridade de encaminhamento = indivíduos com ideação suicida e aqueles com histórico pessoal de transtornos psiquiátricos.
GRUPOS DE APOIO	Disponibilizar fontes de grupos de apoio e memorial. Oferecer participação no grupo de mães enlutadas.

LUTO INFANTOJUVENIL

O luto infantojuvenil é, em geral, negligenciado e pouco validado socialmente, pois as crianças e adolescentes muitas vezes são vistas como incapazes de se enlutar, uma vez que “são pequenas” ou “não entendem”, o que revela uma visão errônea acerca das experiências infantis e das formas de expressá-las.

A reação de uma criança à doença e sua compreensão do conceito de morte são amplamente influenciadas por sua habilidade cognitiva e de desenvolvimento neuropsicomotor.



COMPREENSÃO DA MORTE E LUTO PARA A CRIANÇA, SEGUNDO SEU DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E COGNITIVO

CRIANÇAS DE 0 A 2 ANOS

“Capacidade de compreensão: os eventos são entendidos como experiência direta, expressados por meio de sensações e ações.

- São sensíveis à ausência de seus pais/cuidadores diretos.
- Acima de 12 meses: iniciam uma percepção de morte como alguma forma de “ausência”.

“Possíveis reações no luto: mesmo incapazes de racionalizar o evento, reagem à perda com emoções fortes e confusão, podendo apresentar ansiedade de separação, ambivaléncia, irritabilidade, agitação, alteração de sono e/ou apetite.

CRIANÇAS DE 2 A 6 ANOS

Capacidade de compreensão: inicia-se a compreensão e conceituação da morte, através de explicações mágicas e fantasiosas, porém apresentam dificuldade de entendimento da morte como evento irreversível.

- Visão egocêntrica da criança - eventos são resultados de algo que fizeram.
- A vivência do luto evolui conforme avanço das habilidades de linguagem e imagens mentais.
- Associam os pais e entes queridos a imortalidade (“super-heróis”).

Possíveis reações no luto: as crianças nessa faixa etária podem apresentar sentimentos de culpa e hostilidade; regressão dos marcos de desenvolvimento para estágios mais infantilizados; insegurança sobre imaginar possíveis outras perdas, com grande dificuldade de se separar de seus cuidadores; dificuldade de externar verbalmente suas emoções; socialmente, podem ocorrer respostas de isolamento ou hostilidade, gerando também ambivalência; o brincar pode ser escape ou meio de fuga da realidade e da confusão emocional da perda; questionam (por vezes repetidamente) sobre a morte de familiares e animais de estimação.

CRIANÇAS DE 7 A 11 ANOS

Capacidade de compreensão: adquirem pensamento lógico e capacidade de entendimento de categorias, portanto entendem a morte como evento permanente e final, associado a uma causa e universal.

Possíveis reações no luto: pode ocorrer alternância de emoções, desde aparente normalidade de sentimentos/emoções até momentos de tristeza e regressões emocionais. Podem precisar de meios tangíveis para entender a morte (por exemplo, participação em funerais).



crianças com 11 ou mais

Capacidade de compreensão: entende o mundo através do pensamento hipotético e raciocínio científico, atingindo a capacidade de entender completamente o conceito da morte.

Possíveis reações no luto: existe risco de luto complicado devido às mudanças psicoemocionais inerentes à própria fase da adolescência. Informação distorcida ou insuficiente sobre a morte pode levar a sentimento de culpa e arrependimento, como se o adoecimento ou morte inesperada de um ente querido pudesse ser, por exemplo, uma punição por comportamento ou atitude impróprios da criança/adolescente.

FONTE: ADAPTADO DO DEPARTAMENTO CIENTÍFICO DE SAÚDE MENTAL DA SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO (SPSP), DEZ. 2020.

As crianças e adolescentes portadoras de doenças crônicas vivenciam, desde muito cedo, perdas, associadas não somente à morte, mas também ao adoecimento e cuidados em saúde. Os elementos considerados de maior sofrimento para elas são:

- 
- 
- 1 Perda de controle sobre seus corpos e o que está acontecendo em um determinado momento;
 - 2 Perda de identidade pessoal;
 - 3 Perda de relacionamentos interpessoais.

Portanto, o adoecimento gera uma ruptura na vida, definindo um antes e um depois, sendo de extrema importância o compartilhamento das informações com a criança e/ou adolescente, respeitando sua maturidade, visando a minimizar medos ou confusões e auxiliar no processo de luto.

O QUE FAZER?

1 Grupos de apoio

Ainda dentro do processo de comunicação, devemos nos atentar ao nosso paciente que, embora muitas vezes ainda com pouca idade cronológica, deve ser envolvido no processo de comunicação sobre o adoecimento e a iminência de morte, desde que respeitado seu estágio de desenvolvimento cognitivo para tal. Na comunicação com as crianças é importante usar linguagem simples, com termos claros e objetivos. Elas querem e merecem saber a verdade, mas não precisam de detalhes, porém todos os seus questionamentos devem ser respondidos, respeitando seus limites e capacidades.

2 Incentivar a expressão dos sentimentos

Abrir espaço para expressão de sentimentos, lembrando que, muitas vezes, a criança não se expressa por palavras sobre o que sente, mas sim pelo brincar, por gestos simbólicos, desenhos ou na interação não-verbal.



3 Permitir e incentivar visitas de outros familiares e amigos

4 Procurar evitar mudança extrema de sua rotina



LUTO FETAL OU PERDA GESTACIONAL

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define ‘óbito fetal’, ‘perda fetal’ ou ‘morte fetal’ como: a morte do produto da concepção antes da expulsão ou de sua extração completa do corpo materno, independente da duração da gravidez. Indica o óbito o fato de, depois da separação, o feto não respirar nem dar nenhum outro sinal de vida como batimentos do coração, pulsações do cordão umbilical ou movimentos efetivos dos músculos de contração voluntária. Segundo o Parecer nº197.356/19, homologado na 4935^a Reunião Plenária, do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP):



- 1 **Nascido Morto** - produto da concepção falecido intra útero, cuja idade gestacional complete 20 semanas ou superior, peso corporal 500 g ou superior, meça longitudinalmente do vértice craniano ao calcanhar de 25 cm ou superior ou meça longitudinalmente do vértice craniano à nádega de 15 cm ou superior.
 - Terá emitida a Declaração de Óbito para obtenção da Certidão no Cartório de Registro Civil de Pessoas Naturais.

- 2 **Óbito Fetal** - produto da concepção falecido intra útero cuja idade gestacional não complete 20 semanas, peso abaixo de 500 g, meça longitudinalmente do vértice craniano ao calcanhar menos do que 25 cm e meça longitudinalmente do vértice craniano à nádega menos do que 15 cm.
 - Se houver pedido de familiar, será emitida Declaração de Óbito para fins de sepultamento, sendo denominado óbito fetal precoce.
 - Se não houver pedido de familiar, não será emitida Declaração de Óbito para fins de sepultamento, sendo então denominado aborto.

A morte de um filho antes do nascimento, geralmente, representa grande perda para os pais, sendo suspensos abruptamente os sonhos, esperanças, expectativas e planejamentos que o casal normalmente deposita no nascimento da criança.

**"Vendem-se:
sapatinhos de
bebê nunca usa-
dos."**

(Microconto atribuído a
Ernest Hemingway)

O luto após o nascimento de um bebê morto não conta com experiências a serem relembradas após o parto, sendo privadas de lembranças necessárias para a entrada no processo de luto. Esses pais são invadidos por um senso de não existência, agravada pela falta de aceitação social desse tipo de perda.



O QUE FAZER?

A perda de um filho antes do nascimento tem grande impacto emocional para a mulher e seus familiares, independentemente do período gestacional e de serem primigestas ou não, sendo de extrema importância atendimento humanizado, voltado ao luto vivenciado como em qualquer outra perda. Podemos destacar algumas particularidades (Projeto de Lei PL 3649/2019):

- 1** Deve-se oferecer acompanhamento psicológico à gestante e ao pai desde o momento do diagnóstico da perda gestacional, constatado em exames médicos específicos, e durante a internação hospitalar, bem como no período pós-operatório.
- 2** Caso seja possível, utilizar pulseira de identificação na paciente de perdas gestacionais e neonatais, com cor específica, durante sua estadia no ambiente hospitalar, visando a redução de constrangimentos.
- 3** Acomodação para o pré-parto de parturientes, cujo feto tenha sido diagnosticado incompatível com a vida extrauterina, em ala separada das demais parturientes.
- 4** Viabilizada a participação do pai, ou outro acompanhante escolhido pela mãe, durante o parto para retirada de natimorto.

- 5** Oferta de leito hospitalar em ala separada da maternidade para mães de natimorto ou óbito fetal, assim evitando maiores constrangimentos e sofrimento psicológico a mães de filhos vivos.
- 6** Expedir certidão, constando a data e local do parto, o nome escolhido pelos pais ao bebê natimorto, ou de perda gestacional, bem como o carimbo da mão e do pé.
- 7** Possibilitar a decisão de sepultar o feto ou natimorto utilizando funerária convencional, bem como escolher se haverá ou não rituais fúnebres.
- 8** Comunicar às unidades de saúde locais, as quais realizavam atendimento pessoal da gestante, para que descontinuem as visitas do pré-natal, para que não haja a confecção do cartão da criança e evitem questionamentos acerca de realização de exames e vacinas de rotina de recém-nascidos.

LUTO EM SITUAÇÃO DE MORTE INESPERADA

As mortes ocorridas em desastres são acontecimentos sem nenhum sinal ou aviso prévio, ou seja totalmente inesperadas diante da perspectiva do ciclo vital natural, provocando, assim, uma ruptura intensa e de muito sofrimento na vida dos enlutados, pois os mesmos não tiveram a oportunidade de atravessar o luto antecipatório, ou seja, uma preparação cognitiva e emocional para a perda anunciada. Outro fator agravante é quando há mutilação do corpo, pois o estado em que fica o morto pode ter fortes influências nas memórias e lembranças que ficam da pessoa perdida.

“Eu tinha muita raiva do sol. Ele continuava aparecendo todos os dias. Ele não se importava com a minha dor.”

(Mãe enlutada)



LUTO NORMAL X LUTO COMPLICADO

O “luto saudável” é aquele em que ocorre a aceitação da modificação do mundo externo, ligada à perda definitiva do outro, que implica em modificação do mundo interno e representacional com a reorganização dos vínculos que permaneceram.

“Engraçado, percebi que depois que ele foi embora, eu fiquei um pouco esquecida, esqueci as coisas, igual o nome da psicóloga que me acompanhou, eu não me lembro.”

(Mãe enlutada)

O luto, mesmo quando considerado normal, não significa que não seja doloroso ou que não exija um grande esforço de adaptação às novas condições de vida, tanto por parte de cada um dos indivíduos afetados quanto no sistema familiar, que também sofre impacto em seu funcionamento e em sua identidade.

“Houve um momento em que eu quis dar um rumo na minha vida. E eu nunca tive a sensação de que se eu desse um rumo, eu estaria me negando a ele. Então, houve momentos: o primeiro momento em que parecia que eu não estava ali, um segundo momento em que eu vivi de forma automática e um momento em que eu tive necessidade de pegar a minha vida de volta. Não, você vai reagir, você não está sozinha aqui.”

(Mãe enlutada)

Ou seja, no luto considerado como “normal”, o impacto da perda pode ser amenizado, porém não esquecido, em um curto espaço de tempo, a partir da formação de novos vínculos substitutivos, de investimentos em novas atividades e de aceitação do apoio social.

“Com o tempo, fui percebendo minha mudança até física. Eu engordei 12 kg durante o tratamento. Eu sempre tive meu cabelo colorido, com luzes e tal, isso demanda um cuidado, você tem que ter manutenção. E aí eu não tinha nem tempo e nem dinheiro. Então, voltei o meu cabelo pra cor dele e tá até hoje. Nunca mais consegui ficar loira de novo. Já tentei, mas não me identifico mais. E isso é uma coisa muito interessante porque não consigo me identificar com quem eu já fui. Isso se reflete a todo momento porque mesmo os trabalhos que eu desenvolvia, hoje eu não consigo mais desenvolver da forma que eu desenvolvia.”

(Mãe enlutada)

As reações que o indivíduo pode vivenciar durante esse processo podem ser divididas nas seguintes categorias:

MANIFESTAÇÕES EMOCIONAIS

Tristeza, solidão, culpa, raiva, irritabilidade, vazio, ansiedade, choque, desespero, desamparo, desilusão, desesperança, inadequação e fracasso.

MANIFESTAÇÕES COGNITIVAS

Ligados a pensamentos de baixa autoestima e confusão; além de dificuldades de concentração, falta de memória e dificuldade no raciocínio.

MANIFESTAÇÕES COMPORTAMENTAIS

Agitação, fadiga, choro, isolamento e a tendência para procurar ou, opostamente, evitar estímulos associados à pessoa falecida.

MANIFESTAÇÕES FISIOLÓGICAS

Aperto no peito, nó na garganta, dificuldade em respirar, palpitações, tensão muscular, náuseas, dormência, falta de energia, insônia e pesadelos

O luto complicado ocorre quando a ligação afetiva com o falecido permanece intensa, comprometendo o processamento do luto vivenciado e a aceitação do mesmo. Nestes casos, o enlutado pode apresentar reações de negação, ambivalência, distorção e permanência nas lembranças do passado, refletindo em desequilíbrio pessoal e adoecimento. Fatores de risco para o desenvolvimento do luto complicado:

1 **Condições inerentes do enlutado** - história prévia de distúrbio do humor ou de ansiedade; desenvolvimento de padrão de insegurança desde a infância; antecedente de múltiplos traumas ou perdas; dependência do falecido; falta de preparação para a morte.

2 **Condições relacionadas ao tipo de perda** - falecimento de uma criança ou pessoa com quem o enlutado tinha grande vínculo afetivo; perdas por violência, suicídio, homicídio; corpo não encontrado; morte não comprovada.

3 **Circunstâncias individuais da morte** - falar em estar presente no momento da morte; discordar ou não ter segurança dos cuidados de saúde oferecidos; desapontamento consigo próprio na capacidade de ter confortado o falecido.

4 **Outros fatores** - baixo suporte social; dificuldades cognitivas durante o trabalho de luto.

Visto a relevância dos achados relacionados ao luto complicado e a necessidade de atenção clínica, o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5/2014) propôs critérios diagnósticos para identificação desse transtorno.



TRANSTORNO DO LUTO COMPLEXO PERSISTENTE - DSM-5/2014

A O indivíduo experimentou a morte de alguém com quem tinha um relacionamento próximo, apresentando sintomas persistentes por pelo menos 12 meses após a morte no caso de adultos enlutados e 6 meses no caso de crianças enlutadas.

B Desde a morte, ao menos um dos seguintes sintomas é experimentado em um grau clinicamente significativo na maioria dos dias:

- Saudade persistente do falecido.
- Intenso pesar e dor emocional em resposta à morte.
- Preocupação com o falecido.
- Preocupação com as circunstâncias da morte.

C Desde a morte, ao menos um dos seguintes sintomas é experimentado em um grau clinicamente significativo na maioria dos dias:

Sofrimento reativo à morte

- Marcada dificuldade em aceitar a morte.
- Experimentar incredulidade ou entorpecimento emocional quanto à perda.
- Dificuldade com memórias positivas a respeito do falecido.
- Amargura ou raiva relacionada à perda.
- Avaliações desadaptativas sobre si mesmo em relação ao falecido ou à morte (p. ex., autoacusação).
- Preocupação com as circunstâncias da morte.

Perturbação social/da identidade



- Desejo de morrer a fim de estar com o falecido.
- Dificuldade de confiar em outros indivíduos desde a morte.
- Sentir-se sozinho ou isolado dos outros indivíduos desde a morte.
- Sentir que a vida não tem sentido ou é vazia sem o falecido ou a crença de que o indivíduo não consegue funcionar sem o falecido.
- Confusão quanto ao próprio papel na vida ou senso diminuído quanto à própria identidade (p. ex., sentir que uma parte de si morreu com o falecido).
- Dificuldade ou relutância em buscar interesses desde a perda ou em planejar o futuro.

D A perturbação causa sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

E A reação de luto é desproporcional ou inconsistente com as normas culturais, religiosas ou apropriadas à idade.

O luto em cada indivíduo vai se desenvolver com base em uma dinâmica psíquica particular, pois se relaciona com suas características de personalidade, história de vida e de perdas anteriores, além da rede de apoio e os mecanismos psíquicos que possui para enfrentar as diferentes situações. Devido a essa resposta particular de cada indivíduo, a definição de um tempo considerado como esperado para a elaboração do luto torna-se algo complicado e controverso, embora os indicadores de processo de luto com dificuldades atinjam seu ápice por volta de seis meses após a perda. Logo, não é possível prever antecipadamente como o luto será processado, na medida em que se entende que cada pessoa é única e apresenta recursos subjetivos diferentes para enfrentar momentos tão dolorosos.

OS 11 PASSOS PARA UM ATENDIMENTO EFETIVO E HUMANIZADO AO LUTO

- 1** Trabalho interdisciplinar;
- 2** Comunicação clara, efetiva e empática;
- 3** Capacitar a equipe com conhecimentos sobre o tema do luto;
- 4** Intervenções para fortalecer o vínculo entre paciente-familiar e criação de memória;
- 5** Suporte à família;
- 6** Valorizar a espiritualidade e/ou religiosidade;
- 7** Favorecer rituais de despedida;
- 8** Continuidade de assistência ao luto mesmo após saída do ambiente hospitalar;
- 9** Prevenção do luto complicado;
- 10** Encaminhamento para serviços de Saúde Mental;
- 11** Grupos de apoio.



SUGESTÕES DE SITES, LIVROS E FILMES

SITES

<https://www.4estacoes.com/>

<https://www.institutoentrelacos.com/>

<http://vamosfalarsobreoluto.com.br/>

<https://www.facebook.com/maesdaesperanca.londrina/>

<http://www.atendimento.renascendadoluto.com.br/>

<http://www.amadahelena.org/>

<https://www.facebook.com/maternidadeinterrompida/>

<http://www.lacoselutos.com.br/>

<https://www.facebook.com/maessemnomereaprendendoaviver/?fref=ts>

<https://marestelaresblog.wordpress.com/>

<https://infinito/etc.br/>



FILMES PARA ADULTOS

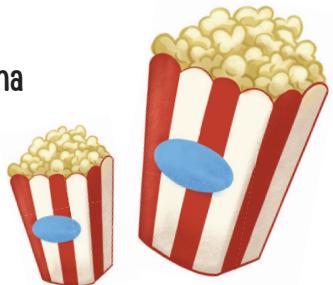


O Segundo Sol – Documentário independente realizado em 2015 por Fabricio Gimenes e Rafaella Biasi. O documentário traz histórias reais de pessoas que passaram pela difícil experiência da perda gestacional e neonatal e pontos de vistas profissionais sobre este processo. O documentário surgiu da própria experiência da perda. Com sensibilidade e respeito, o filme caminha pelo processo de reconstrução dos valores frente a este evento tão transformador.

O Caderno de Tomy – Carlos Sorín

Sete minutos depois da meia-noite – Juan Antonio Bayona

O Tradutor – Sebastián Barriuso, Rodrigo Barriuso



LIVROS PARA CRIANÇAS

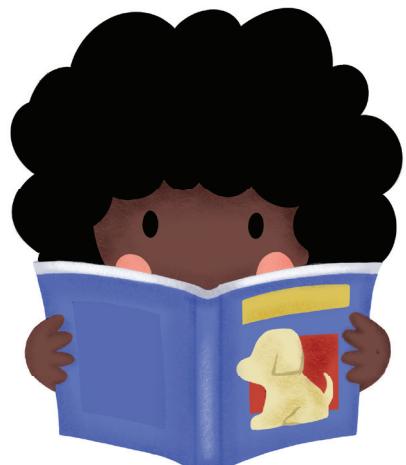
Para onde vamos quando desaparecemos? – Isabel Minhós

Martins e Madalena Matoso

O livro do adeus – Todd Parr

Vazio – Anna Llenas

Quando me sinto triste – Trace Moroney



LIVROS PARA ADULTOS

A morte é uma dia que vale a pena viver – Ana Claudia Quintana Arantes

Histórias lindas de morrer – Ana Claudia Quintana Arantes

Morreste-me – José Luís Peixoto

Em busca de sentido – Viktor E. Frankl

A morte: um amanhecer – Elisabeth Kubler-Ross

Os cinco convites – Frank Ostaseki

Mães de luto – Cristiane Novais

O resgate da empatia: suporte ao luto psicológico não reconhecido – Gabriela Casellato

Dor silenciosa ou dor silenciada? – Gabriela Casellato

Como lidar: luto perinatal – Heloisa de Oliveira Salgado e Carla Andreucci Polido

Até breve, José – Camila Goytacaz



FILMES PARA CRIANÇAS

Viva, a vida é uma festa – Pixar

Soul – Pixar

Up – Altas Aventuras – Pixar

Why, Charlie Brown, why? – especial do Peanuts feito para TV americana por Charles Schulz em 1990

O dia em que o passarinho não cantou - <https://www.youtube.com/watch?v=yM1AE02sE20>



CURTAS E CLIPS



Imagine Dragons – Wrecked (Lyric Video) - <https://www.youtube.com/watch?v=4mJayYlfcWo>

Imagine Dragons – Birds (Animated Video) - https://www.youtube.com/watch?v=vOXZk-m9p_zY

Se Algo Acontecer... Te Amo – Will McCormack & Michael Gavier - <https://www.youtube.com/watch?v=zK7SYIBcxX0&list=PLPiP1t4hv07GcoeOMSsc4GCYLNfzLhHvR>

Bao – Pixar - <https://www.youtube.com/watch?v=f5CcgFT0274&t=120s>

A vida da Morte – Marsha Onderstijn - <https://www.youtube.com/watch?v=EaiTGGfKGJQ>

A Morte e a Senhora – Javier Recio Gracia - <https://www.youtube.com/watch?v=D67UAcMZA-bE&t=209s>

Umbrella – Helena Hilario & Mario Pece - <https://www.youtube.com/watch?v=B1MF0KpFY-2Q&t=171s>

A Folded Wish - <https://www.youtube.com/watch?v=9HEkdFzHLHs>

REFERÊNCIAS

- ACIOLE, G.G.; BERGAMO, D.C. **Cuidado à família enlutada:** uma ação pública necessária. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 43, n. 122, p. 805-818, jul./set. .2019. DOI: 10.1590/0103-1104201912212.
- AGUIAR, H.C.; ZORNIG, S. **Luto fetal:** a interrupção de uma promessa. *Estilos clin*, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 264-281, maio/ago. 2016.
- AGUIAR, M.A.F. A morte de si mesma: a criança gravemente enferma. In: MAZORRA, L.; TINOCO, V. (org.). **Luto na infância:** intervenções psicológicas em diferentes contextos. Campinas: Livro Pleno, 2005.
- AGUIAR, M.A.F. **Luto antecipatório em criança com câncer.** 2005. Dissertação de mestrado (Pós-Graduação em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2005.
- ALVES, T.M. **Formação de indicadores para a psicopatologia do luto.** Orientador: Francisco Lotufo Neto. 2014. 108 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Psiquiatria, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.
- AZEVEDO, L.V. **Assistência psicológica ao luto em unidades de terapia intensiva:** uma revisão de literatura. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Especialização em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto) – Quatro Estações Instituto de Psicologia, São Paulo, 2016.
- BAILE, W.F. et al. **SPIKES:** a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, Texas, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302. PMID: 10964998.
- BASTOS, A.C.S.B. **Na iminência da morte:** cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e seus cuidadores. 2019. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.
- BENINI, F.; VECCHI, R.; ORZALESI, M. **A charter for the rights of the dying child.** *The Lancet*, Padua, v. 383, p. 1547-1548, May 2014.
- BERTTRAN, D.E.; GOMES, I.C. **A vincularidade enquanto malha e seu esgarçamento ante o luto.** *Pensando Famílias*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 77-88, 2013.
- BOLZE, S.D.A.; CASTOLDI, S. **O acompanhamento familiar antes e depois da morte da criança:** uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar. *Aletheia*, Canoas, n. 21, p. 79-91, jan./jun. 2005.
- BRASIL. Congresso Nacional. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei da Organização Não Governamental (ONG) Amanda Helena nº 3649, de 2019.** Altera a Lei nº 8069, de 1990 e a Lei 6015, de 1973. Autoria: Deputada Federal Carmen Zanotto. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, [2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2208715>.

BUTLER, A.E.; HALL, H.; COPNELL, B. **Becoming a team:** the nature of the parent-healthcare provider relationship when a child is dying in the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, Victoria, v. 40, p. 26-32, May/June 2018.

BUTLER, A.E.; HALL, H.; COPNELL, B. **Gradually disengaging:** parent-health care provider relationships after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Family Nursing*, Victoria, v. 24, n. 3, p. 470–492, Aug. 2018.

CARNAÚBA, R.A.; PELIZZARI, C.C.A.S; CUNHA, S.A. **Luto em situações de morte inesperada.** *Psique*, Juiz de Fora, v. 1, n. 2, p. 43-51, ago./dez. 2016.

CASARINI, F.G.; SANTABAUMGARTNER, M. C. D. **Perdas Compartilhadas.** São Paulo: Com Arte, 2014.

DAHDAH, D.F. et al. **Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional.** *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 186-196, 2019.

DEPARTAMENTO CIENTÍFICO DE SAÚDE MENTAL DA SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO (SPSP). **COVID-19:** a criança diante da doença, morte e luto em tempos de pandemia. São Paulo: SPSP, dez. 2020.

PEREIRA, M.U.L. et al. **Comunicação da notícia de morte e suporte ao luto de mulheres que perderam filhos recém-nascidos.** *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 422-427, 2018.

RAITIO, K.; KAUNONEN, M.; AHO, A.L. **Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving mothers after the death of a child.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Jyväskylä, v. 29, p. 510-520, 2015.

RODRIGUES, L. et al. **Experiências de luto das mães frente à perda do filho neonato.** *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, Recife, v. 20, n. 1, p. 73-80, jan./mar. 2020.

SANTOS, M.R. et al. **Da hospitalização ao luto:** significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP)*, São Paulo, v. 53, 2019.

SÃO PAULO. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Parecer técnico nº197.356/2019/SP. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 7 fev. 2020. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Pareceres&dif=a&ficha=1&id=16570&tipo=PARECER&orgao=%20Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S%C3%A9o%20Paulo&numero=197356&situacao=&data=13-02-2020>.

SISAY, M.M.; et al. **A qualitative study of attitudes and values surrounding stillbirth and neonatal mortality among grandmothers, mothers, and unmarried girls in rural Amhara and Oromiya regions, Ethiopia:** unheard souls in the backyard. *Journal of Midwifery & Women's Health (JMW)*, Addis Ababa, v. 59, p. s110-s117, 2014. Supl. 1.

SHELKOWITZ, E. et al. **Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey.** BMC Palliative Care, Providence, Rhode Island, v. 14, Dec. 2015.

SOARES, L.G. et al. **Mães de anjos:** (re)vivenciando a morte do filho como estratégia de enfrentamento. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2020.

SOUZA, A.M.; MOURA, D.S.C.; CORRÊA, V.A.C. **Implicações do pronto-atendimento psicológico de emergência aos que vivenciam perdas significativas.** Psicologia Ciência e Profissão, Brasília, v. 29, n. 3, p. 534–545, jan. 2009.

SUTTLE, M.L.; JENKINS, T.L.; TAMBURRO, R.F. **End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units.** Pediatric Clinics of North America, v. 64, n. 5, p. 1167–1183, Oct. 2017.

VIEIRA, A.A.; AMARAL, T.M. **Luto em pediatria:** tecendo palavras no vazio das ausências. Residência Pediátrica, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 176-182, 2019.

WELCH, S.B. **Can the death of a child be good?** Journal of Pediatric Nursing, Huntington, West Virginia, v. 23, n. 2, p. 120-125, 2008.

