

Profissionais de saúde nas memórias de mães em luto

Isabela S. Costa¹, Nichollas Martins Areco¹, Leila Volpon¹

1. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Resumo

O luto pela perda de um filho pode começar no momento do diagnóstico de doença grave e ser moldado pela qualidade da assistência recebida pela família e paciente. O estudo objetivou descrever e analisar as memórias de mães em luto relativas à comunicação e às atitudes dos profissionais de saúde durante a trajetória da doença até a morte. Trata-se de estudo transversal, de natureza qualitativa, que realizou entrevistas semiestruturadas com oito mães de pacientes pediátricos. Foram encontrados três eixos temáticos: atitude da equipe com a família, comunicação de más notícias e óbito. Conclui-se que as atitudes e a comunicação dos profissionais de saúde durante o processo da doença até o óbito permanecem vividas na memória das mães. Expor os profissionais de saúde a tais achados pode colaborar com o desenvolvimento de empatia e valores éticos, bem como com a melhoria da assistência interdisciplinar.

Palavras-chave: Luto. Empatia. Assistência terminal.

Resumen

Profesionales de la salud en la memoria de madres en duelo

El duelo por la pérdida de un hijo puede empezar con el diagnóstico de una enfermedad grave y estar condicionado por la calidad de la asistencia recibida por la familia y el paciente. El estudio tuvo como objetivo describir y analizar los recuerdos de madres en duelo en relación con la comunicación y las actitudes de los profesionales de la salud durante el transcurso de la enfermedad hasta la muerte. Es un estudio transversal, de naturaleza cualitativa, basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a ocho madres de pacientes pediátricos. Se identificaron tres ejes temáticos: actitud del equipo con la familia; comunicación de malas noticias; y la muerte. Concluimos que las actitudes y la comunicación de los profesionales de la salud durante la enfermedad hasta la muerte permanecen vividas en la memoria de las madres. Exponer a los profesionales de la salud al conocimiento de estos hallazgos puede contribuir al desarrollo de la empatía, los valores éticos y la mejora de la asistencia interdisciplinaria.

Palabras clave: Duelo. Empatía. Cuidado terminal.

Abstract

Health professionals in the memories of grieving mothers

Mourning the loss of a child can begin at the moment of diagnosis of a serious illness and be shaped by the quality of care received by the family and patient. This study aimed to describe and analyze the memories of grieving mothers regarding the communication and attitudes of health professionals over the course of the disease until death. This is a qualitative cross-sectional study based on semi-structured interviews with eight mothers of pediatric patients. Three thematic axes were found: health team's attitude toward the family; communication of bad news; and death. The study revealed that the attitudes and communication of healthcare professionals over the illness to death process remain vivid in the memories of mothers. Exposing healthcare professionals to these findings may contribute to the development of empathy, ethical values, and improved interdisciplinary care.

Keywords: Bereavement. Empathy. Terminal care.

Declaram não haver conflito de interesse.

Aprovação CEP-HCFMRP/USP CAAE 52693421.0.0000.5440

A morte de uma criança pode ser considerada um processo disruptivo da ordem natural da vida, tanto para a sociedade quanto para os pais¹. Além da perda do filho, é comum que haja perdas secundárias, como da carreira profissional, salário, motivação pessoal e estrutura da família planejada. Em geral, as famílias têm grande dificuldade para superar a perda de um filho, uma vez que guardam memórias vívidas das experiências que envolveram o fim de vida²⁻⁸.

O enlutamento pela perda de um filho pode começar no momento do diagnóstico de doença grave e ser moldado pela qualidade da assistência recebida pela família e paciente durante o processo que culminou na morte. Em estudo de revisão, Vig e colaboradores⁹ avaliaram fatores de risco e de atenuação dos efeitos agudos da perda concernentes à relação entre equipe de saúde e família e concluíram que o suporte dos profissionais com os quais os pais estabeleceram relação de confiança foi atenuante. Por outro lado, a comunicação de qualidade ruim foi considerada fator de risco para efeitos agudos da perda. Boven e colaboradores¹⁰ mostraram que as famílias apreciam comunicação sensível e esclarecedora quando estão vivenciando a proximidade da morte de ente querido, bem como consideram relevante receber suporte emocional. Além das medidas ambientais e de práticas de comunicação efetiva, o próprio vínculo estabelecido entre profissionais de saúde e famílias pode produzir sentimento de gratidão e formação de memória do filho perdido^{11,12}.

Este estudo objetivou descrever e analisar as memórias e sentimentos de mães em luto relativas à comunicação e às atitudes dos profissionais de saúde durante a trajetória da doença até a morte de seus filhos e no período do luto.

Método

Trata-se de estudo transversal, de natureza qualitativa, descritiva-interpretativa, com base em entrevistas semiestruturadas com mães de pacientes pediátricos que foram a óbito. Segundo Turato¹³, o método qualitativo de investigação na área da saúde não faz alusão a intuições sobre o tema de interesse ou à livre interpretação dos dados com base em crenças e convicções do autor da pesquisa, mas leva em consideração que o olhar e a atitude do pesquisador são parte integrante da

pesquisa e favorecem a validade do processo de investigação, uma vez que a observação atenta do pesquisador propicia o aprofundamento e esclarecimento das informações com os participantes.

O recrutamento dos participantes foi feito inicialmente pela busca, em uma lista de contatos do programa de suporte ao luto da unidade de terapia intensiva pediátrica da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, de mães de pacientes pediátricos que foram a óbito nos últimos oito anos. Posteriormente, o grupo de pesquisadores entrou em contato telefônico individual com cinco mães, que recusaram a participação. Em complementação, 30 participantes de grupo virtual de suporte ao luto materno no aplicativo WhatsApp também receberam convites para participar da pesquisa por mensagem no grupo; o sigilo de quem aceitou ou recusou voluntariamente o convite foi respeitado. Desse grupo, a presente investigação contou com a colaboração de oito mães em situação de luto parental.

É relevante destacar que foram incluídas no estudo mães, com idade igual ou superior a 18 anos, de pacientes que foram a óbito na faixa etária entre 0 e 18 anos incompletos. A amostra foi definida por conveniência, com aceitação voluntária das mães participantes, e respeitou a ordem de manifestação positiva à participação na pesquisa para o agendamento das entrevistas on-line.

A Tabela 1 apresenta a descrição das características sociodemográficas das famílias estudadas, informações obtidas por meio de questionário aplicado durante a entrevista.

O tempo médio das entrevistas foi de 65 minutos. O tempo entre a morte da criança e a realização da entrevista variou de quatro meses a sete anos. Cinco mortes ocorreram no contexto da pandemia de covid-19. No caso de 100% das entrevistadas, o principal cuidador da criança falecida era a mãe. A composição familiar, em sua maioria, era de pais casados, com média de cinco membros por família, com predominância de religião católica e média de renda familiar de R\$5.762,50. Entre as oito mães que participaram da entrevista, três eram profissionais de saúde: uma médica, uma fisioterapeuta e uma técnica de enfermagem. Com exceção de um paciente, que foi tratado e foi a óbito em outro estado, todos os demais foram tratados no mesmo complexo hospitalar.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da população estudada

Mãe	Idade ao óbito	Diagnóstico	Tempo da entrevista ao óbito	Etnia	Sexo	Número de internações	Local do óbito
M1	3 meses	Erro inato do metabolismo	9 meses	Parda	M	3	CTI
M2	5 anos	Doença oncológica	7 anos	Branca	M	>10	Enfermaria
M3	11 anos	Dengue grave	2 anos	Branca	M	1	CTI
M4	1 ano 8 meses	Doença neuromuscular	4 meses	Branca	F	3	Domicílio
M5	8 anos	Doença oncológica	1 ano e 2 meses	Branca	F	2	Enfermaria
M6	14 anos	Doença oncológica	2 anos e 5 meses	Parda	M	>10	Enfermaria
M7	15 anos	Doença oncológica	1 ano e 8 meses	Branca	M	>10	Enfermaria
M8	9 meses	Malformação de sistema nervoso central	4 meses	Branca	M	5	CTI
	6 anos	Malformação de sistema nervoso central	6 meses	Branca	F	6	CTI

M: masculino; F: feminino; CTI: centro de terapia intensiva

Cada participante voluntária foi submetida a entrevista on-line, gravada pela plataforma Google Meet, entre ela e um dos pesquisadores, que nunca esteve envolvido no cuidado do paciente que foi a óbito, com estimativa média de uma hora de duração, com o tempo necessário para o relato dos fatos. Nenhuma entrevista foi interrompida ou teve de ser repetida. As entrevistas foram guiadas por roteiro de perguntas semiestruturadas e abertas (Anexo 1), que estimulavam as mães a comunicarem verbalmente as experiências e memórias das fases de vivência da doença, morte e luto dos filhos, além de abrirem espaço para sugestões aos profissionais de saúde. Uma das pesquisadoras, que é pediatra intensivista com 16 anos de experiência e tinha 42 anos à época, realizou duas entrevistas. A outra pesquisadora, que era médica residente do terceiro ano de pediatria e tinha 28 anos à época, realizou seis entrevistas. As entrevistas foram realizadas no período de março a agosto de 2021. A primeira entrevista foi um piloto realizado pela pesquisadora médica residente com a presença da outra pesquisadora.

Posteriormente às entrevistas, foi feita a transcrição *ipsis litteris* dos discursos dos familiares para análise dos dados gerados por pares de pesquisadores, a fim de categorizar os sentimentos e memórias das mães relativos à comunicação e às atitudes dos profissionais de saúde ao longo do processo de morte das crianças. Um terceiro pesquisador, que é psicólogo da oncologia pediátrica,

revisou os códigos obtidos da análise das entrevistas. As mães entrevistadas não receberam a transcrição das entrevistas para comentários ou correções.

O projeto do estudo, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP).

No intuito de desenvolver a análise e sistematização dos resultados obtidos nas entrevistas, foram adotados os princípios da análise de conteúdo de Bardin¹⁴, segundo a qual, com base em um conjunto sistematizado de procedimentos e técnicas, é possível detectar variações de significados expressos na comunicação, que oferecem condições metodológicas para estabelecer inferências e interpretações acerca do fenômeno estudado¹⁵.

Segundo os pressupostos de Minayo¹⁶ para o desenvolvimento da análise das entrevistas, foram seguidas as seguintes etapas:

1. Pré-exploração das entrevistas: foram realizadas diversas leituras das entrevistas, com atitude interessada e atenção flutuante, de modo a apreender de forma global as principais ideias apresentadas em cada relato e no conjunto dos depoimentos. Esse tipo de análise permite identificar significados gerais e transcender o que está explícito nos relatos.
2. Seleção de unidades de significado: tomando de ponto de partida as ideias-chave

identificadas na etapa anterior e o objetivo do estudo, foram construídos enunciados (frases, palavras, citações) que ilustrassem memórias e sentimentos das mães em luto em relação aos profissionais de saúde. Posteriormente, foram selecionados recortes dos depoimentos para ilustrar as unidades de sentido.

3. Processo de categorização: com base na visão do pesquisador, respaldada pelo objetivo do estudo, as unidades de sentido estabelecidas anteriormente foram agrupadas em eixos temáticos conforme a familiaridade dos assuntos, que seriam aspectos fundamentais na construção dos significados atribuídos pelos colaboradores ao fenômeno estudado.

Resultados

Conforme estratégia de análise adotada, após a revisão por pares das entrevistas, os dados foram classificados em três categorias, com os respectivos descritores: atitude da equipe com a família, comunicação de más notícias e vivência da morte.

Em relação à atitude da equipe com a família: na subcategoria acolhimento, foram percebidas nos discursos registrados a memória e a gratidão do envolvimento positivo com os diferentes profissionais de saúde e das atitudes de acolhimento da equipe tanto no que diz respeito a ações profissionais (escuta, orientação, terapia ocupacional, fornecimento de livre acesso ao hospital, reserva do quarto) quanto a atitudes que fogem ao âmbito profissional (presentes, comidas, abraços e outras manifestações de afeto) ao longo do diagnóstico e da doença que culminou no óbito das crianças. Todas as mães expressaram lembranças de acolhimento. Duas mães se referiram aos profissionais como “anjos”, o que remete a guarda e proteção. Duas mães disseram que o filho foi tratado “como se fosse da família” do profissional.

Seguem trechos das entrevistas:

“Teve aquele médico lá, o dr. [nome do médico], nossa, ele tinha um amor no [nome do paciente], parecia que era da família dele e isso é muito bom. Trataram a gente muito bem, eles se importavam comigo, não se importavam só com ele não” (M1).

“A dra. [nome da médica] conversou e falou para mim: ‘não, você não vai sair, pode ficar tranquila,

já conversei lá e a gente vai bloquear o leito do [nome do paciente], você vai ficar. Então mesmo com o [nome do paciente] na UTI, eu consegui ficar no quarto” (M1).

“Ela [a médica] me deu um papel rosa que é livre acesso. Então, qualquer coisa que ele sentisse a qualquer momento, ele teria livre acesso ao [nome do hospital]. Por isso eu te falo, assim, eu sinto que, pra mim, nós fomos especiais lá” (M2).

“E o trabalho da terapia ocupacional, porque teve um período que nós ficamos mais de um mês internados, e então a gente fazia muito artesanato e fizemos tipo uma exposição no quarto, e a gente dava as coisas de presente pras pessoas. (...) Faz muita diferença ter os pincéis e as tintas lá pra gente se expressar” (M2).

“Quando a gente não estava bem, eu, a minha mãe, a dra. [nome da médica] me chamava em outra sala, aí eu chorava, ela me abraçava, perguntava como eu estava me sentindo... Era uma relação de muita amizade, de pessoas que realmente estão interessadas naquele contato. Era como se fosse uma família. Se hoje eu estou forte, é porque eu tive esse suporte deles” (M5).

“Ali [no hospital] eu fui acolhida muito bem. Eu cheguei ali como um bicho do mato, morrendo de medo de tudo. Eu nunca tinha ido para uma cidade mais longe... Eu nem sabia onde era [nome da cidade]. (...) E as enfermeiras... eu tenho muito carinho pela [nome da enfermeira]. Ela levava as coisas para eu comer. Ela foi tudo para mim” (M6).

Na subcategoria experiências negativas com profissionais da saúde, apareceram memórias negativas de atitudes de diferentes profissionais que marcaram as mães, expressas em falta de empatia ou de sensibilidade com a situação e em desprezo pelos sintomas do doente. As experiências ruins despertaram sentimentos como raiva, tristeza, revolta e ódio. Três mães recomendaram mais empatia à equipe. A seguir, estão expostos trechos de entrevistas que se encaixam nessa categoria.

“Eu marquei com um hematologista... Até peço a Deus que um dia tire a dor do meu coração porque eu não perdoo esse médico de jeito nenhum. Então, o [nome do paciente] brincando lá no chão do médico e ele disse: ‘[nome do paciente]’.

Aí o [nome do paciente] levantou e gritou: 'sou eu'. Aí ele disse: 'já vi que não tem nada hein, mãe? Porque criança com problema de sangue não sai correndo assim não'" (M2).

"O pai falou que, quando entrou, ele ouviu uma frase da enfermeira. Ela falou assim: 'Isso é frescura dessa criança! Ele não está sentindo isso tudo'. E não deu dois minutos e ele foi intubado. Então isso marcou muito meu esposo, sabe? Ele sentia muito ódio dessa moça" (M3).

"Sabe, eu acho que a conversa dela [da psicóloga], nem minhas amigas conversam comigo assim, sabe, muito assim, sabe, muito dura, não sei se é o jeito dela, mas infelizmente não me ajudou. (...) Sai de lá revoltada, nunca mais voltei" (M4).

"Nutricionista também, quase joguei ela pela janela, porque ela encontrou ele comendo um pastel, ela tirou da mão dele e jogou no lixo. Ele virou de lado e foi dormir. A gente sabia que não podia e que estava errado, mas ela estava lidando com um adolescente com um câncer, que podia não sair dali vivo. Então eu acho que tem que ter mais amor" (M7).

Em relação à comunicação de más notícias: na subcategoria comunicação com o paciente, chama atenção a angústia que as mães dos pacientes oncológicos expressaram ao pensar ou testemunhar o paciente recebendo o diagnóstico de doença que envolve risco de morte.

"Eu lembro muito de quando o psicólogo me ajudou a contar o diagnóstico. Ele chegou e me disse que a [nome da paciente] estava mais desesperada por nos ver chorando e não saber o que estava acontecendo. Eu perguntei o que eu iria falar para ela. Ele me pediu autorização para conversar com ela... 'Ai, [nome do psicólogo], não conta para ela que ela tem câncer, que ela pode morrer'. Ele falou para eu ter calma, para eu confiar nele" (M5).

"E a médica simplesmente entrou e falou que ele tinha que ser regulado para o [nome do hospital] porque ele estava com um linfoma enorme no mediastino, que era câncer. Bom, daí uma que eu achei antiético ela ter falado isso perto dele. Já fiquei... Mas aí meu chão se abriu e eu já caí num poço, que eu não achei o fundo dele até hoje" (M7).

Na subcategoria comunicação de diagnóstico ou prognóstico para os pais, algumas mães relataram detalhadamente o momento de recebimento da notícia, incluindo minúcias como o sotaque do profissional, as características do ambiente e a escolha de palavras.

"E aí ela nos chamou e foi assim: hoje eu dou risada, mas foi muito interessante, tadinha, porque foi o primeiro diagnóstico que ela deu. Então ela engatou uma quinta e foi [risos]. [imitando a médica com sotaque regional] O exame do [nome do paciente] deu positivo para leucemia, a leucemia é um câncer que dá no sangue, que não sei o quê. Mas ela engatou uma... tadinha. Acho que ela se preparou, né, decorou aquilo tudo. E eu, lógico, na hora do nervoso falei: 'Para, para. Meu filho tem leucemia, como assim?'. Me deu um desespero muito grande e aí elas falaram 'olha, não se preocupe, tem e as chances de recuperação são muito boas, a gente trabalha aqui com 94% de cura', uma coisa assim. Um número bem alto e eu disse: 'mas ainda tem 6%'. Né? E foi assim que eu recebi a notícia" (M2).

"A única coisa negativa que me marcou foi o dia que o dr. [nome do médico] me deu a notícia... E ele chegou um dia e falou que tinha uma sala, que chama sala do conforto. Essa sala, para mim, não tem conforto nenhum. (...) 'Sou o Dr. [nome do médico residente], estou fazendo residência em oncopediatria, eu vou tratar da [nome da paciente], e eu queria saber do que você sabe'. Mas eu queria cortar a conversa, né? Eu falei que sabia de tudo. 'Olha, a [nome do paciente] tem um [nome do tumor], fica no tronco encefálico, é um lugar de difícil acesso, não tem tratamento, a quimioterapia não chega no lugar que precisamos, por conta da barreira hematoencefálica. Nós vamos fazer radioterapia na [nome da paciente], só que eu já vou te avisando. Para esse tipo de câncer, a gente faz a rádio... às vezes ele diminui, às vezes ele não diminui, às vezes ele some. Só que daí uns três, dois meses, ele volta, e volta com força total. E aí não tem o que ser feito'. (...) Ouvir isso assim, que a sua filha de sete anos, que estava na escola, que estava brincando, que estava numa vida normal, que ela tinha seis meses de vida, foi uma bomba. Eu sentei, comecei a chorar e ele pegou e me deixou na sala" (M5).

Na subcategoria comunicação não verbal, algumas mães relataram atitudes da equipe que já prenunciavam a chegada de uma notícia ruim.

“Aí começou aquele negócio de atende um, atende outro, e a gente foi ficando pro final, e aí meu coração já foi apertando – ‘aí tem’” (M2).

“O dr. [nome do médico] só me chamava na salinha para me falar que não tinha jeito. Quando ele me chamava, eu já sabia” (M7).

“Quando a gente chegou lá, vieram duas [médicas] conversar com a gente. Meu marido falou que isso não era coisa boa, que não tinham liberado a gente para ir ver ele, que vieram conversar primeiro – ‘Se prepara que é não é coisa boa’” (M8).

Em relação à vivência da morte: na subcategoria mortes presenciadas, mães relataram com detalhes as horas, o dia da semana, o clima, as pessoas presentes e as últimas horas de vida. São narrativas carregadas de dor intensa, algumas mães necessitaram de pausa para chorar.

“E aí quando foi na sexta-feira ele estava mais tranquilo, mais apagadinho, o [nome do psicólogo] estava comigo no horário perto da hora do almoço, aí ele acordou, me chamou, pediu o travesseirinho dele, pediu a chupeta e falou que ele estava com saudade do [nome do irmão], falou que estava com saudade da piscina, mas que estava tudo bem e aí ele já não acordou mais, ficou ali, ficou o coração batendo porque o último que para é o tamborzinho do coração. No sábado, às 4 da tarde, ele morreu. É isso. Foi muito difícil, eu não tive muita condição de ir ao velório” (M2).

“E aquele dia eu dei um beijo na testinha dela e disse assim: ‘eu te amo’ e virei ela para o lado. (...) Isso, foi passando a hora, fui lá, desliguei o leite, passei água, dei um beijo na testa dela, mas ela estava fria, mas eu não sei se aquela hora já não tinha falecido. Voltei para a sala, conversei com minha mãe, quando foi umas 11 e meia, eu peguei e comecei a montar os remédios, as medicações do meio-dia e o leite já vou deixar preparado, fui lá na mesa e peguei tudo que eu tinha preparado e fui lá trocar ela. (...) E aí, eu peguei, quando eu fui virar, eu pus a mão embaixo dela, que eu virei ela pro lado, eu já vi, ela com a boca roxa, comecei a gritar” (M4).

“Até que deu 1h30 da manhã, eu olhei pela janela, o tempo estava tão calmo, tão calmo... e eu olhei pro lado, vi as duas enfermeiras... eu não tinha forças para levantar da cama... e eu levantei da cadeira que eu dormia... e eu perguntei se ele tinha morrido. Elas falaram que não sabiam, que estavam aguardando a médica vir. A médica veio, examinou ele [choro]... e eu perguntei se ele tinha morrido, e ela só me respondeu com um sim. E ao mesmo tempo as minhas lágrimas caíram [choro intenso]. E acabou meu mundo e até hoje eu não vivo mais [choro]. Eu não consigo viver... Eu pedi para ela tirar a camiseta dele para mim... eu tenho ela até hoje essa camiseta...” (M6).

“Foi o pior dia da minha vida, foi o dia que eu me arrependi de ter nascido e eu preferia ter ido junto com ele. Foi horrível, uma mãe ver seu filho parar de respirar. Não tem explicação para isso, nada tira isso da sua mente, do resto da sua vida. A não ser que a gente tenha Alzheimer, que é a doença que eu quero ter se eu chegar nessa fase da velhice, para nem lembrar que teve filho. Essa cena foi a pior da minha vida. Poderiam ter me mutilado, meus braços, minhas pernas, doeria bem menos [chora por um tempo]. Mas ele quis viver isso [morrer em cuidados paliativos sem ser intubado], e eu quis viver isso com ele” (M7).

Das mães que não presenciaram o óbito, na subcategoria mortes não presenciadas, foi marcante o direito à despedida promovido pelos profissionais da saúde.

“Quando ele já estava indo, subiram lá para avisar e a médica mandou, eu descí. Quando eu cheguei, já estavam tirando os aparelhos dele e eu pude pegar ele no colo. A enfermeira me perguntou. Eu achei isso muito importante. Perguntou se eu queria pegar ele pela última vez. (...) E eu quis sim pegar e foi importante” (M1).

“Então, assim... os médicos da UTI, quando vieram nos comunicar que ele não estava respondendo, chamaram a gente para se despedir dele, deixaram a gente ficar um pouco com ele, um de cada lado... então, assim... eles nos permitiram... a oportunidade de nos despedir do nosso filho. E aí eles pediram pra a gente sair e a gente ficou lá esperando eles reanimarem e acho que ele evoluiu com parada, eles ficaram tentando reanimar

e eu lembro que eu estava abraçada com o pai dele e falei, assim... eu senti. Eu não sei explicar, gente. Eu tive o parto normal dele e eu senti a mesma dor do parto normal, só que era uma dor física, que daqui de dentro fiquei com falta de ar. Então eu gritei e falei assim, eu dei um grito e falei: '[nome do pai]...', aí falei: 'Nosso filho partiu!'. Eu senti a partida" (M3).

"Aí a gente foi, na sexta, aí já viu ela... Explicou que ia fazer os testes. Aí, no sábado, me ligaram que tinha feito os testes e que tinha dado morte cerebral. Que se a gente quisesse ir despedir dela... E ver se ia doar os órgãos dela. Aí a gente foi, despediu, aceitou a doação dela... e aí foi isso. (...) A gente ficou com ela, beijou ela, abraçou ela. Fez carinho nela. Peguei um pedacinho do cabelo dela para guardar. Foi isso que a gente fez" (M8).

Discussão

Este estudo trouxe como singularidade a entrevista de famílias em diversos contextos clínicos por não restringir o público-alvo como outros estudos^{12,17,18}. Em consonância com os dados encontrados na literatura, evidenciaram-se resultados semelhantes a estudos de metodologia similar quanto a benefícios/males das medidas adotadas pelos profissionais de saúde no cuidado do paciente e da família^{2,3,11,19,20}. A qualidade do cuidado prestado no fim de vida de um paciente é fundamental para a família e pode afetar diretamente a maneira como ela lidará com a morte, conforme descrito por diferentes autores^{3,6,21}.

As atitudes empáticas dos profissionais de saúde foram lembradas por todas as mães nas entrevistas e variavam desde escuta e gestos de afeto até oferecimento de presentes e comidas. Algumas mães nomeiam os profissionais como "anjos", pelo acolhimento e proteção naquele momento de extrema vulnerabilidade. Também apareceram comentários de que o paciente foi tratado "como se fosse de sua família". A conexão e os gestos da equipe podem permanecer na memória das famílias mesmo anos após o óbito e fornecer alento para os sentimentos de solidão e desespero do luto^{3,19}. Pelos relatos, inferimos que as famílias desejam ser bem informadas e que seus entes queridos recebam os melhores cuidados possíveis, que se expressem

tanto em qualidade técnica quanto em atenção às necessidades afetivas²¹. Esse tópico é pouco discutido e ensinado na formação profissional, pois escapa ao modelo biomédico predominante.

A situação de doença grave e fim de vida já é, por si só, estressante para o profissional. Nós, como equipe de saúde, estamos preparados técnica, ética e humanamente para acolher as amplas necessidades dos cuidadores? Todas as categorias profissionais da área da saúde deveriam estar cientes do impacto de seus gestos e da importância da conexão empática, ética, sensível e individualizada. Enquanto para uma mãe foi o papel de livre acesso ao hospital que a fez se sentir especial, para outra foi a companhia para andar de elevador, e para outra, ainda, foi permanecer no mesmo quarto na enfermaria enquanto o paciente era internado na UTI. Daí a enorme importância de ouvirmos e aprendermos com os relatos dos familiares.

Apareceram comentários sobre desvalorização dos sintomas expressos pelo paciente e falta de sensibilidade em diferentes situações. Todas as mães descreveram com detalhes as experiências negativas, independentemente do tempo de luto, e manifestaram sentimentos de mágoa. Muitas delas recomendaram aos profissionais treinamento em empatia, tópico que não é prioridade na graduação das escolas de saúde, a despeito das Diretrizes Curriculares Nacionais de 2001, e enfrenta barreiras como metodologias pouco atrativas, descompasso entre teoria e prática e baixa capacitação de docentes²²⁻²⁴. Além de melhorar a assistência ao paciente e sua família, o desenvolvimento de empatia pode se correlacionar a menos *burnout* entre os profissionais^{23,25}. Uma das maneiras de despertar empatia na equipe é justamente a escuta das narrativas. As histórias que ouvimos dos seres humanos de quem cuidamos ou com os quais estamos envolvidos profissionalmente, ou mesmo pessoalmente, moldam nossa capacidade de sentir e a formação de nossos valores éticos. Essa é mais uma justificativa para a divulgação de estudos como este.

A comunicação é uma das ferramentas mais utilizadas na saúde, e o cuidado de alta qualidade a pacientes com doenças graves passa necessariamente por uma comunicação de alta qualidade²⁶. Comunicação de boa qualidade é associada a mais sensação de paz e confiança no médico⁴.

Em nossa pesquisa, na categoria comunicação, foi notável a angústia das mães pelo recebimento do diagnóstico pela criança ou adolescente. Brower e colaboradores²⁷, em 2021, observaram a preocupação de pais de crianças com doenças graves em relação a como e quanto elas deveriam saber sobre a doença. Outro tópico levantado pelo estudo citado consiste nas mensagens subliminares de notícias ruins e o efeito que a indicação de má notícia em contexto que não uma conversa pode ter na família. No presente estudo, três famílias citaram a percepção de que receberiam más notícias antes mesmo de as receberem, apenas pelo contexto: ficar por último no ambulatório, ser chamada para reunião em sala específica ou não ser liberada para visita sem conversar antes. Os profissionais da saúde precisam ter certa sensibilidade e mais atenção a suas ações. Sabe-se que os guias de boas práticas de comunicação de más notícias, como o consagrado protocolo SPIKES²⁸, podem melhorar a *performance* dos profissionais de saúde²⁹.

Já é sabido que famílias em luto guardam vividamente os momentos que antecederam a morte do filho^{4,5}. A insatisfação com a comunicação ou o sentimento de comunicação insensível podem aumentar o estresse do período de fim de vida e gerar nos pais um custo emocional adicional que poderia ser evitado^{4,26}.

Outros estudos já evidenciaram que a narrativa da morte é uma cena absolutamente marcada na memória das mães^{5,7}. A responsabilidade das testemunhas é enorme. Barrett e colaboradores⁶, em 2023, descreveram em uma revisão sistemática que a fase final de vida de pacientes pediátricos pode representar uma oportunidade de retomada da parentalidade, por vezes absolutamente fragilizada depois da trajetória de doenças graves. A chance de acesso irrestrito, ou alta para casa, a diminuição de dispositivos invasivos e a privacidade representam a transição de um processo de a equipe “fazer” para um processo de retorno da responsabilidade dos pais, já mais no sentido de “estar” presente no fim de vida.

Pelo lado profissional, a experiência de vivenciar a morte do paciente com ou sem a família pode ser mobilizadora de muitos afetos. Os serviços de saúde deveriam oferecer suporte também aos profissionais, além de capacitação e treinamento em cuidados de fim de vida. A expertise em cuidados de fim de vida vem dos cuidados

paliativos (CP), que, em pediatria, ainda estão presentes em poucos serviços no Brasil³⁰, embora com boas perspectivas para o futuro depois da aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)³¹. Nas escolas de medicina, desde 2022, é obrigatório o ensino de CP, conforme Resolução do Conselho Nacional de Educação³². Espera-se que resoluções dessa natureza multipliquem-se para regulamentar o ensino de CP a todos os profissionais da saúde.

Há de se destacar também as referências ao direito a despedidas e produção de memórias. A permissão a rituais de despedida dentro do hospital facilita a ressignificação da perda^{1,6,33,34}. Johnston e colaboradores³⁵, como mães médicas em luto, escreveram um artigo recomendando boas práticas logo após o óbito de um paciente pediátrico, em que um dos tópicos principais é o direito da família de passar tempo com o corpo do filho e produzir memórias. A equipe pode desempenhar papel fundamental apoiando, coletando e sugerindo às famílias a produção de memórias significativas, como carimbos de mãos e pés, fotografias, mechas de cabelo³⁵. A produção de memórias é tanto apreciada pelas famílias quanto impactante na elaboração do luto e na manutenção da ligação com o filho que morreu^{6,35,36}.

A construção da relação entre profissional de saúde e pais ao longo do processo de doença-morte tem efeito relevante no enfrentamento ao luto, seja como facilitador ou agravante. Nossos resultados corroboram os resultados encontrados na literatura, que descrevem a participação da equipe multiprofissional como parte ativa da memória do ente falecido^{1,2,21,34}.

A escuta das vozes das mães em luto auxilia-nos a entender questões importantes na assistência ao paciente pediátrico e o que deve ser melhorado com vista a construir políticas públicas e diretrizes para a formação e o funcionamento das equipes de saúde⁸. É nosso dever ético prover cuidados de qualidade aos pacientes e suas famílias, e, para atingir tal objetivo, devemos acolher as necessidades multidimensionais dessas pessoas.

O estudo limitou-se a descrever os relatos de poucas famílias atendidas em contexto de atendimento de saúde a crianças em fim de vida. Também são limitações do estudo o próprio tema, a necessidade de acesso à internet pelo entrevistado e o tempo do processo de enlutamento.

Mobilizar-se para se (re)expor aos sentimentos gerados pelo luto não é procedimento fácil. No entanto, é válido ressaltar que, apesar de ser um grupo vulnerável, as mães em luto podem considerar a participação em pesquisas valiosa e terapêutica pela oportunidade de compartilhar a história de suas famílias^{37,38}. Uma fortaleza deste estudo é a ambição de expor os profissionais de saúde a tais achados e colaborar com o desenvolvimento de empatia e valores éticos, bem como com a melhoria da assistência interdisciplinar e holística às famílias de pacientes pediátricos com doenças potencialmente limitadoras da vida.

Considerações finais

Verificamos que as atitudes e a comunicação dos profissionais de saúde durante o processo da doença até o óbito permanecem vívidos nas memórias das mães, com efeito nos sentimentos positivos e negativos gerados durante a fase do luto. Portanto, faz-se necessário que a formação humanística dos profissionais de saúde seja aprimorada de modo a levar em consideração as necessidades multidimensionais de pacientes e cuidadores no contexto de doenças graves, além de treinamento e pesquisas em comunicação de más notícias.

Referências

1. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for parents after the death of a child. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2018 [acesso 1 nov 2024];19(8S Supl 2):S61-S68. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001466
2. Butler AE, Hall H, Copnell B. Gradually disengaging: parent-health care provider relationships after a child's death in the pediatric intensive care unit. *J Fam Nurs* [Internet]. 2018 [acesso 1 nov 2024];24(3):470-92. DOI: 10.1177/1074840718783470
3. Falkenburg JL, Tibboel D, Ganzevoort RR, Gischler SJ, Van Dijk M. The importance of parental connectedness and relationships with healthcare professionals in end-of-life care in the PICU. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2018 [acesso 1 nov 2024];19(3):157-63. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001440
4. Wiener L, Tager J, Mack J, Battles H, Bedoya SZ, Gerhardt CA. Helping parents prepare for their child's end of life: a retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2020 [acesso 1 nov 2024];67(2):e27993. DOI: 10.1002/pbc.27993
5. Turner S, Littlemore J, Taylor J, Parr E, Topping AE. Metaphors that shape parents' perceptions of effective communication with healthcare practitioners following child death: a qualitative UK study. *BMJ Open* [Internet]. 2022 [acesso 23 out 2024];12(1):e054991. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-054991
6. Barrett L, Fraser L, Noyes J, Taylor J, Hackett J. Understanding parent experiences of end-of-life care for children: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliat Med* [Internet]. 2023 [acesso 23 out 2024];37(2):178-202. DOI: 10.1177/02692163221144084
7. Carvalho LC. Perdas, vínculos e afetos: o luto das famílias e dos profissionais dos cuidados paliativos pediátricos [dissertação] [Internet]. Belo Horizonte: UFMG; 2023 [acesso 23 out 2024]. Disponível: <https://bit.ly/4nFzWsx>
8. Johnston SE, McAllister S, Norden C, Keens K, Jones K, Smith G *et al*. Child bereavement-what matters to the families. Part 2: The long term. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* [Internet]. 2024 [acesso 23 out 2024];109(4):169-73. DOI: 10.1136/archdischild-2023-326387
9. Vig PS, Lim JY, Lee RWL, Huang H, Tan XH, Lim WQ *et al*. Parental bereavement: impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents: a systematic scoping review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [acesso 20 out 2024];20(1):136. DOI: 10.1186/s12904-021-00831-1
10. Boven C, Dillen L, Van den Block L, Piers R, Van Den Noortgate N, Van Humbeeck L. In-hospital bereavement services as an act of care and a challenge: an integrative review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022 [acesso 20 out 2024];63(3):295-316. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.10.008
11. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson DV, Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: the role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer* [Internet]. 2016 [acesso 1 nov 2024];122(17):2757-65. DOI: 10.1002/cncr.30087

12. Santos MR, Wiegand DL-M, Sá NN, Misko MD, Szylił R. Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2019 [acesso 20 out 2024];53:e03521. DOI: 10.1590/S1980-220X2018049603521
13. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2005 [acesso 2 jul 2020];39(3):507-14. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300025
14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
15. Campos DC. A análise de conteúdo na pesquisa qualitativa. In: Baptista MN, Campos DC, editores. *Metodologias de pesquisa em ciência*. Rio de Janeiro: LTC; 2010. p. 265-88.
16. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 4ª ed. São Paulo: Hucitec; 1996.
17. Rodrigues L, Lima DD, Jesus JVF, Lavorato Neto G, Turato ER, Campos CJG. Understanding bereavement experiences of mothers facing the loss of newborn infants. *Rev Bras Saúde Mater Infant* [Internet]. 2020 [acesso 20 out 2024];20(1):65-72. DOI: 10.1590/1806-93042020000100005
18. Chong PH, Walshe C, Hughes S. A good death in the child with life shortening illness: a qualitative multiple-case study. *Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 15 out 2024];35(10):1878-88. DOI: 10.1177/02692163211027700
19. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I et al. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2013 [acesso 15 out 2024];30(1):40-9. DOI: 10.1177/1049909112444301
20. Soares LG, Kuchla E, Mazza VA, Soares LG, Ferraz MIR, Mattei AP. Mothers of angels: (re)living the death of the child as a coping strategy. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 15 out 2024];24(1). DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0030
21. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [acesso 15 out 2024];133(Supl 1):8-15. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0030
22. Batista NA, Lessa SS. Aprendizagem da empatia na relação médico-paciente: um olhar qualitativo entre estudantes do internato de escolas médicas do nordeste do Brasil. *Rev bras educ med* [Internet]. 2019 [acesso 15 nov 2024];43(1):349-56. DOI: 10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190118
23. Cotta Filho CK, Miranda FBG, Oku H, Machado GCC, Pereira Junior GA, Mazza A. Cultura, ensino e aprendizagem da empatia na educação médica: scoping review. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2020 [acesso 15 nov 2024];24:e180567. DOI: 10.1590/Interface.180567
24. Silva JAC, Massih CGPA, Valente DA, Souza DF, Monteiro MRLC, Rodrigues RM. Ensino da empatia em saúde: revisão integrativa. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 15 nov 2024];30(4):715-24. DOI: 10.1590/1983-80422022304563PT
25. Paro HB, Silveira PS, Perotta B, Gannam S, Enns SC, Giava RR et al. Empathy among medical students: is there a relation with quality of life and burnout?. *PLoS One* [Internet]. 2014 [acesso 15 nov 2024];9(4). DOI: 10.1371/journal.pone.0094133
26. Ekberg S, Bradford NK, Herbert A, Danby S, Yates P. Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 15 nov 2024];21(10):1518-28. DOI: 10.1089/jpm.2017.0422
27. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child* [Internet]. 2021 [acesso 18 nov 2024];106(3):276-81. DOI: 10.1136/archdischild-2019-318398
28. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 8 ago 2025];5(4):302-11. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302
29. Mahendiran M, Yeung H, Rossi S, Khosravani H, Perri GA. Evaluating the effectiveness of the SPIKES model to break bad news: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acesso 8 ago 2025];40(11):1231-60. DOI: 10.1177/10499091221146296

30. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA, Molinari PCC, Iglesias SBO, Castro ACP *et al.* Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil 2022 [Internet]. São Paulo: RBCPPed; 2022 [acesso 25 nov 2024]. Disponível: <https://bit.ly/475rU5m>
31. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 22 maio 2024 [acesso 25 nov 2024]. Disponível: <https://bit.ly/42xtziA>
32. Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES nº 3, de 3 de novembro de 2022. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 38, 7 nov 2022 [acesso 25 nov 2024]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/43axGBi>
33. Butler AE, 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. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 [acesso 25 nov 2024];40:26-32. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.02.002
34. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2017 [acesso 25 nov 2024];64(5):1167-83. DOI: 10.1016/j.pcl.2017.06.012
35. Johnston SE, McAllister S, Norden C, Keens K, Jones K, Smith G *et al.* Child bereavement-what matters to the families. Part 1: Immediate and short-term communication and care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* [Internet]. 2024 [acesso 20 nov 2024];109(4):163-8. DOI: 10.1136/archdischild-2023-326386
36. Xu DD, Zhang GX, Ding XB, Ma J, Suo YX, Peng YY *et al.* Bereaved parents' perceptions of memory making: a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2024 [acesso 20 nov 2024];23(1):24. DOI: 10.1186/s12904-024-01339-0
37. Germain A, Mayland CR, Jack BA. The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: an exploratory study. *Palliat Support Care* [Internet]. 2016 [acesso 20 nov 2024];14(5):479-87. DOI: 10.1017/S1478951515001194
38. Coimin DO, Prizeman G, Korn B, Donnelly S, Hynes G. Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019 [acesso 20 nov 2024];18(1):91. DOI: 10.1186/s12904-019-0464-z

Isabela S. Costa – Mestre – isasoarescosta@hotmail.com

 0000-0001-7662-8484

Nichollas Martins Areco – Doutor – martinsareco@gmail.com

 0000-0001-5547-7066

Leila Volpon – Doutora – l.costavolpon@gmail.com

 0000-0003-4950-3760

Correspondência

Leila Volpon – Rua José Rufino Pereira, 200, Jardim San Marco. CEP 14035-146. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Contribuições dos autores (CRediT)

Isabela S. Costa participou da concepção do estudo, elaboração da metodologia, realização de entrevistas, análise formal e redação do manuscrito. Nichollas Martins Areco, da elaboração da metodologia, análise formal dos resultados e revisão do manuscrito. Leila Volpon, da concepção do estudo, elaboração da metodologia, realização de entrevistas, análise formal e redação do manuscrito.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 24.2.2025

Revisado: 6.8.2025

Aprovado: 11.8.2025

Anexo

Roteiro de perguntas para entrevista

1. Como você se sentiu após a morte do seu filho?
2. Como foi a comunicação dos profissionais de saúde sobre o quadro que levou à morte do seu filho?
3. Como foi a comunicação da notícia da morte? (caso não tenha presenciado)
4. Após a morte, você teve a oportunidade de um momento de despedida do seu filho?
5. Você tem alguma memória positiva em relação ao contato com os profissionais de saúde durante todo o processo de doença do seu filho?
6. Você tem alguma memória negativa em relação ao contato com os profissionais de saúde durante todo o processo de doença do seu filho?
7. Após a morte, você procurou voluntariamente algum tipo de auxílio para enfrentar a perda?
8. Após a morte, o hospital ou a equipe de saúde entrou em contato com você para oferecer apoio ou condolências? Se sim, como foi para você? Se não, você sentiu falta desse contato?
9. Para encerrar, você teria alguma sugestão sobre atitudes que os profissionais de saúde possam tomar para ajudar os pais nas fases graves da doença e no luto?