

A formação e a vivência dos profissionais de saúde frente ao processo de morte e morrer em pediatria: Uma revisão integrativa

The training and experience of health professionals facing the process of death and dying in pediatrics: An integrative review

La formación y experiencia de los profesionales sanitarios ante el proceso de muerte y morir en pediatría: Una revisión integradora

Recebido: 01/06/2021 | Revisado: 06/07/2021 | Aceito: 08/07/2021 | Publicado: 20/07/2021

Thamires Goulart Lambranco de Azevedo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3320-4504>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Brasil

E-mail: goularthamires4@gmail.com

Bruna Santos Ferreira Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2489-7540>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Brasil

E-mail: enfesban@gmail.com

Elena Araujo Martinez

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3155-102X>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Brasil

E-mail: elena.araujo.martinez@gmail.com

Resumo

Este trabalho teve como objetivo analisar as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional, no que concerne ao processo de morte e morrer em pediatria frente formação acadêmica e vivência prática dos profissionais de saúde. Trata-se de uma revisão integrativa, suportada na recomendação PRISMA. A busca foi realizada de agosto a dezembro de 2020, por meio das bases de dados: PubMed, LILACS, Scielo e CINAHL, aplicando os seguintes filtros: artigos completos publicados entre 2010 a 2020, nos idiomas inglês, português e espanhol e utilizando-se os descritores: “morte/death”, pessoal de saúde/health personnel”, “criança/child”, “equipe de assistência ao paciente/patient care team”. A amostra final do estudo foi composta por 26 artigos. Na análise das publicações os artigos foram classificados em três unidades de análise, quais sejam: o processo de formação como facilitador para lidar com o processo de morte e morrer, a vivência dos profissionais diante do luto da família em pediatria e terminalidade e cuidados paliativos em pediatria. O estudo permitiu afirmar que o fato da morte ainda ser considerada um tabu para a sociedade acaba por perpetuar a falta de discussão e reflexão sobre o processo de morte e morrer no meio acadêmico. Desta forma, os profissionais de saúde não se sentem efetivamente capacitados para lidar com o processo de morte e morrer em pediatria, principalmente pela falta de contato com esta temática durante a graduação e até mesmo na pós-graduação e posteriormente, pela falta de apoio nas instituições assistenciais.

Palavras-chave: Morte; Pessoal de saúde; Criança; Equipe de assistência ao paciente.

Abstract

This study aimed to analyze the evidence found in the national and international scientific literature, regarding the process of death and dying in pediatrics in terms of academic training and practical experience of health professionals. This is an integrative review, supported by the PRISMA recommendation. The search was carried out from August to December 2020, through the databases: PubMed, LILACS, Scielo and CINAHL, applying the following filters: full articles published between 2010 and 2020, in English, Portuguese and Spanish and using the descriptors: “death/death”, health personnel/health personnel”, “child/child”, “patient care team/patient care team”. The final study sample consisted of 26 articles. In analyzing the publications, the articles were classified into three units of analysis, namely: the training process as a facilitator to deal with the process of death and dying, the experience of professionals in the face of family grief in pediatrics and terminality and palliative care in pediatrics. The study allowed us to state that the fact that death is still considered a taboo for society ends up perpetuating the lack of discussion and reflection on the process of death and dying in academia. Thus, health professionals do not feel effectively able to deal with the process

of death and dying in pediatrics, mainly due to the lack of contact with this issue during undergraduate and even graduate studies and later, due to the lack of support in care institutions.

Keywords: Death; Health personnel; Child; Patient care team.

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo analizar la evidencia encontrada en la literatura científica nacional e internacional, sobre el proceso de muerte y morir en pediatría en términos de formación académica y experiencia práctica de los profesionales de la salud. Esta es una revisión integradora, respaldada por la recomendación PRISMA. La búsqueda se realizó de agosto a diciembre de 2020, a través de las bases de datos: PubMed, LILACS, Scielo y CINAHL, aplicando los siguientes filtros: artículos completos publicados entre 2010 y 2020, en inglés, portugués y español y utilizando los descriptores: “muerte / muerte”, personal de salud / personal de salud”, “niño / niño”, “equipo de atención al paciente / equipo de atención al paciente”. La muestra final del estudio estuvo formada por 26 artículos. Al analizar las publicaciones, los artículos se clasificaron en tres unidades de análisis, a saber: el proceso de formación como facilitador para afrontar el proceso de muerte y morir, la experiencia de los profesionales ante el duelo familiar en pediatría y terminalidad y cuidados paliativos. en pediatría. El estudio permitió afirmar que el hecho de que la muerte todavía se considere un tabú para la sociedad termina perpetuando la falta de discusión y reflexión sobre el proceso de la muerte y el morir en la academia. Así, los profesionales de la salud no se sienten efectivamente capacitados para afrontar el proceso de muerte y morir en pediatría, principalmente por la falta de contacto con este tema durante los estudios de pregrado e incluso de posgrado y posteriormente, por la falta de apoyo en las instituciones de atención.

Palabras clave: Muerte; Personal sanitario; Niño; Equipo de atención al paciente.

1. Introdução

O final da vida define-se como um momento extremamente complexo, controverso e polêmico, pois envolve todas as pessoas em todas as sociedades, uma vez que todos terão de enfrentar seu próprio fim da vida. Porém, ainda que os seres humanos temam a morte, em algumas circunstâncias, esta pode trazer alívio pelo fim do sofrimento. Já para os profissionais de saúde, a morte de pacientes gera frustração, sensação de derrota e de incapacidade, principalmente quando o foco da assistência é a saúde da criança (Souza & Conceição, 2018).

A morte para a maioria dos profissionais de saúde é sinônimo de não êxito. Quando ela acontece, a interpretam como uma sensação ou sentimento de fracasso. E isto é uma consequência da formação acadêmica, pois os profissionais são instruídos a dar continuidade à vida e muitas vezes não são preparados para encarar a morte como um processo natural e universal. Além disso, o modelo de atenção à saúde vigente baseia-se em prevenção, diagnóstico, tratamento efetivo e cura de doenças, porém diante da incurabilidade de determinadas doenças esse modelo se mostra pouco eficaz (Alves, et al., 2012; Lima, et al., 2017).

Sabe-se que a morte é um fato inevitável, porém é difícil aceitar que esta aconteça precocemente, principalmente nos primeiros anos de vida. Sendo assim, lidar com este assunto torna-se uma questão extremamente delicada, tanto para os profissionais, quanto para a família desta clientela. Além disso, a morte durante a infância é uma situação que não pode sequer ser pensada pela família, pois o natural seria que os pais morressem antes das crianças, na perspectiva do ciclo vital (Poles & BOUSSO, 2006).

Em princípio, há carência de debates sobre o processo de morte e morrer em toda a formação pedagógica, incluindo as escolas de ensino fundamental, médio e superior, demandando ampliação do escopo da educação para a morte, em face da interdição do tema. Ainda existem muitos desafios a serem enfrentados na formação, tais como as limitações nos currículos das escolas sobre a terminalidade, especialmente em ambientes multiculturais (Lima, et al., 2017).

A morte está presente no cotidiano dos profissionais de saúde, mas o preparo formal ainda é insuficiente, com ensino voltado para a tecnociência, mas com pouco espaço para a abordagem dos aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano. Além disso, é preciso considerar que os profissionais também sofrem nesse processo, pois falar sobre terminalidade exige-lhes grande esforço cognitivo e emocional, pois essa linguagem não lhes foi ensinada ou o foi de forma incipiente, no

processo pedagógico de formação. Não há investimento adequado e suficiente no processo de formação, tanto de nível técnico quanto de nível superior que lhes permita interpretar os sentimentos que emergem nesse momento (Lima, et al., 2017).

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo analisar as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional, no que concerne ao processo de morte e morrer em pediatria frente formação acadêmica e vivência prática dos profissionais de saúde.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, que pode ser definida como a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, concedendo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno a ser analisado. Este estudo foi desenvolvido em seis etapas: 1) elaboração da questão de pesquisa, 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos ou busca na literatura, 3) categorização dos estudos, 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, 5) interpretação dos resultados e 6) apresentação da revisão do conhecimento (Souza, et al., 2010; Whittemore, et al., 2005).

A pesquisa surgiu da seguinte questão norteadora: “o que as produções científicas abordam sobre a formação acadêmica e vivência prática dos profissionais de saúde frente ao processo de morte e morrer na assistência à criança?”. A pergunta de pesquisa foi construída com base na estratégia PICO (acrônimo “P”: problema; “I”: intervenção; e “Co”: contexto), utilizando “formação acadêmica e vivência prática dos profissionais de saúde” para o acrônimo “P”; “enfrentamento do processo de morte e morrer” para “I”; e “na assistência à criança” para “Co”.

Para a realização da busca, foram utilizados os descritores em ciências da saúde (DECs): “morte/death”, “pessoal de saúde/health personnel”, “criança/child”, “equipe de assistência ao paciente/patient care team”.

A busca pelos artigos foi realizada no período de agosto a dezembro de 2020, por meio das seguintes fontes de informação online: U.S. National Library of Medicine National Institute of Health (PubMed), Literatura Latino Americana e Ciências do Caribe (LILACS), Scielo e CINAHL, aplicando os seguintes filtros: artigos completos publicados entre 2010 a 2020, nos idiomas inglês, português e espanhol.

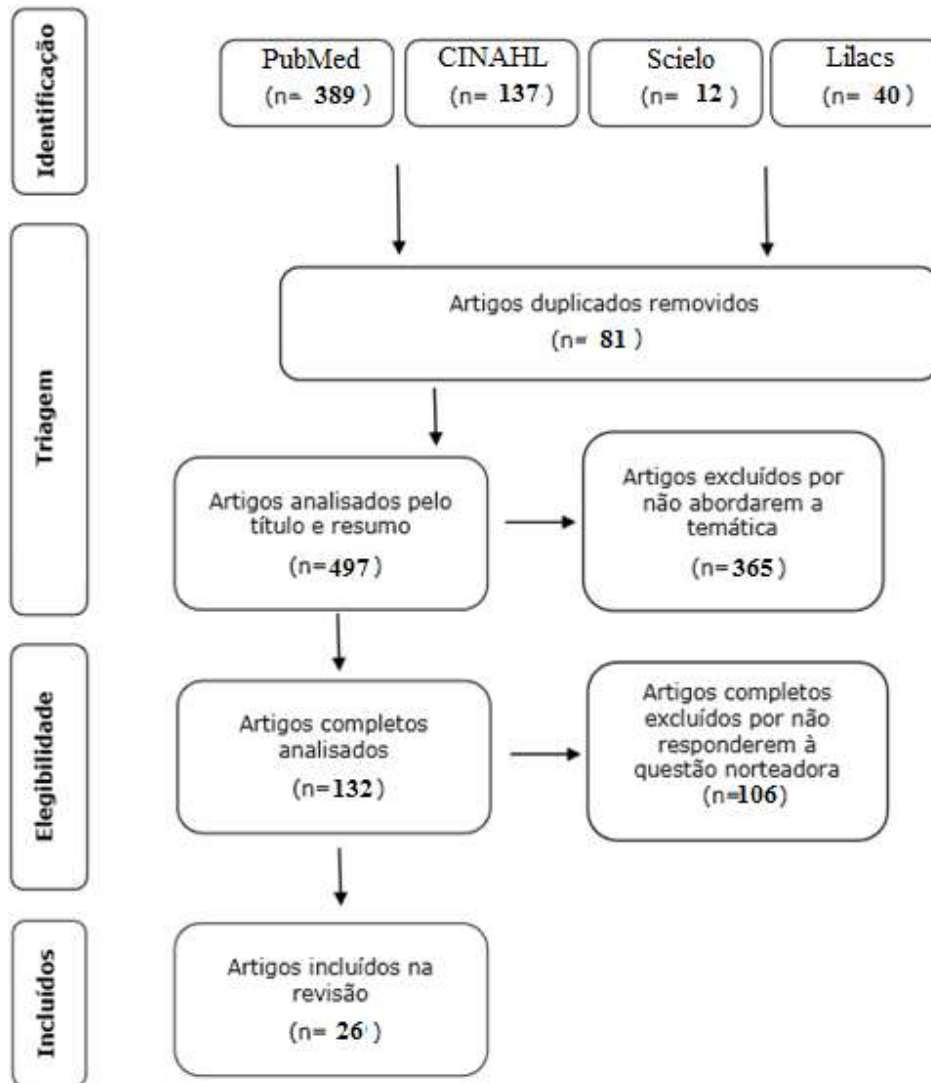
Para a realização da busca, os DECs foram combinados entre si utilizando o operador booleano “AND”. Para as bases que utilizavam prioritariamente o inglês, os descritores foram combinados no mesmo idioma, compatíveis com o MeSH (Medical Subject Headings).

Mediante a pesquisa os critérios de elegibilidade adotados no estudo foram: artigos originais, de revisão ou observacionais que versavam sobre a perspectiva do processo morte e morrer com foco nos profissionais de saúde. Já os de exclusão: publicações repetidas nas bases de dados; teses; artigos de reflexão, além de artigos sem aderência a temática.

Ao realizar o levantamento nas bases de dados e após a aplicação dos filtros identificaram-se 578 publicações. Desconsiderou-se os estudos duplicados para leitura seletiva por meio de título e resumo resultando em 497 publicações, com posterior exclusão de 365 por não aderirem a temática. Desta forma, foram selecionados para leitura na íntegra 132 publicações. Por fim, mediante a aplicação dos critérios de elegibilidade foram selecionados para compor a amostra 26 artigos. Na Figura 1 está representado o fluxograma da seleção dos estudos, conforme as recomendações PRISMA.

Os dados dos estudos selecionados foram organizados em um quadro, a partir das seguintes informações: ano/idioma/base de dados, título, objetivos, método e principais resultados.

Figura 1. Fluxo do processo de seleção dos estudos para a revisão integrativa, elaborado com base nas recomendações PRISMA. Rio de Janeiro, RJ, 2020.



Fonte: adaptado de THE PRISMA Group (2015).

3. Resultados

Esta revisão integrativa contemplou vinte e seis artigos que atenderam rigorosamente a seleção previamente estabelecida da amostra dispostos no quadro 1, sendo 8 artigos encontrados na base de dados Pubmed, 7 artigos encontrados na LILACS, 5 na Scielo e 6 artigos na base de dados CINAHL.

O idioma que mais predominou nesta busca foi o inglês, correspondendo a aproximadamente 61% das publicações (16 artigos), seguido do português com 31% dos estudos (8 artigos) e espanhol com apenas duas publicações. Cerca de dez estudos trabalharam com uma categoria profissional específica, geralmente enfermagem (7 artigos) ou medicina (3 artigos). Quatorze artigos (53% das publicações) discutiam a formação profissional ou a vivência da equipe multidisciplinar frente ao processo de morte e morrer.

Observa-se a diversidade das publicações com relação ao recorte temporal, sendo a maioria dos artigos publicados durante os últimos seis anos, com destaque para 2015 e 2019, ambos com cinco publicações. Cerca de 18 trabalhos (69% dos estudos) eram qualitativos e a maioria utilizou o roteiro semi-estruturado para compor a metodologia. O método que menos se destacou foi o quantitativo, com apenas duas publicações.

Parte dos estudos (7 artigos, aproximadamente 27% das publicações) abordavam o processo de morte e o morrer em oncologia pediátrica, principalmente focando em crianças diagnosticadas com leucemia e abordando a temática dos cuidados paliativos. Cerca de sete publicações (27% dos estudos) apresentavam a unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) ou a unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) como cenário.

Além da carência de debates sobre este tema durante a formação profissional, também se observou durante a busca que apenas quatro artigos sobre terminalidade discutiam o processo de formação, sendo a maioria deles voltados para compreender a vivência e os sentimentos da equipe frente a finitude e/ou para discutir o luto familiar e suas consequências.

Quadro 1. Caracterização da produção científica com relação ao processo de morte e morrer na formação dos profissionais. Rio de Janeiro, RJ, 2020.

Nº	Ano/ Idioma/Base de dados	Título	Objetivos	Método	Principais resultados
1	2019 Português Lilacs	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica	Compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil	Estudo exploratório descritivo	Destaca-se a necessidade de criar espaços de discussões teóricas sobre morte e cuidados paliativos, bem como de encontros sistemáticos para abordar as percepções relacionadas ao cuidado desses pacientes.
2	2019 Português Lilacs	Do diagnóstico a terminalidade: enfrentamento da equipe multiprofissional na oncologia pediátrica	Identificar as percepções e sentimentos que permeiam a assistência da equipe multiprofissional no câncer infantil.	Pesquisa qualitativa, prospectiva e descritiva	A equipe multiprofissional acaba defrontando-se diariamente com expectativas, medos e angústias frente à incerteza de cura e a morte na criança, afetando diretamente a saúde psíquica do trabalhador.
3	2015 Inglês Lilacs	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional	Conhecer as percepções, saberes e práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em unidade de oncologia pediátrica.	Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva	Emergiram quatro temas intitulados: cuidados paliativos concepções da equipe multiprofissional; a construção de um cuidado singular; as facilidades e as dificuldades vivenciadas pela equipe e aprendizagens significativas.
4	2013 Inglês Lilacs	Significados atribuídos pela equipe de enfermagem em unidade de terapia intensiva pediátrica ao processo de morte e morrer	Compreender os sentimentos vivenciados pela enfermagem diante da morte do paciente pediátrico.	Pesquisa de natureza qualitativa, descritiva e exploratória	A temática da morte permanece pouco explorada e discutida na formação profissional e a organização de serviços de apoio específicos nas instituições poderia contribuir para uma atenção mais qualificada nesse contexto.
5	2013 Português Lilacs	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança.	Pesquisa de narrativa	Identificou-se categorias e subcategorias com descrições sobre morte digna, assim como as intervenções pertinentes para a elaboração de um cuidado mais holístico que culminasse no morrer dignamente.
6	2013 Espanhol Lilacs	Vivência de enfermeiras intensivistas pediátricas na morte de uma criança: vivências, luto, aspecto bioético	Explorar a vivência de enfermeiras intensivistas pediátricas na morte de uma criança, incluindo sua vivência, luto e aspecto bioético	Estudo qualitativo descritivo, com enfoque fenomenológico	A vinculação da experiência na morte de um filho com a dor é marcante, colocando a enfermeira a entender a dor como sua. É importante ressaltar que a desconexão emocional pode impactar na qualidade da assistência, tanto para o paciente quanto para sua família.

7	2010 Português Lilacs	Percepções dos profissionais de enfermagem intensiva frente a morte do recém-nascido	Descrever as percepções dos profissionais de enfermagem diante da morte de recém-nascidos em unidade de terapia intensiva neonatal	Qualitativa com enfoque fenomenológico	Emergiram do questionamento, acerca deste fenômeno, uma diversidade de sentimentos, como perda, compaixão, tristeza, o que resulta numa experiência do mundo sensível de cada profissional.
8	2017 Português SciELO	A atuação do profissional de saúde residente em contato com a morte e o morrer	Compreender a percepção do residente diante da atuação na morte e no morrer e investigar a formação sobre essa temática, a experiência de atuação nessas situações e o aparato teórico e técnico obtido	Pesquisa de natureza qualitativa, fundamentada na hermenêutica fenomenológica	Os resultados obtidos indicam o lugar dos programas de residência na tentativa de minimizar as complicações da carência da formação; apontam para a necessidade de espaços de cuidado para os profissionais; e destacam que a dimensão ética do cuidado a esses pacientes se sobrepôs às relações técnicas.
9	2013 Português SciELO	Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo	Estudo de caso qualitativo	Verificou-se que os profissionais possuem pouca experiência nessa área e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, se sentindo, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com a morte.
10	2020 Espanhol SciELO	Reflexão bioética no cuidado de uma criança diante da morte	Refletir sobre o valor da dignidade humana a partir da revisão do caso de uma menina em sua fase final de vida	Revisão do caso	A terminalidade é um processo de difícil manejo pela equipe de saúde e o cuidado nesta fase implica respeitar a dignidade, fomentar a autonomia e promover uma boa morte.
11	2018 Português SciELO	Processo de morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica	Discutir como os profissionais de enfermagem lidam com o processo de morte e morrer e identificar os impactos causados na assistência durante esse processo nas unidades de cuidados intensivos pediátrica.	Método qualitativo e exploratório -descritivo	O maior tempo de contato com o paciente pediátrico, o acompanhamento do desenvolvimento da criança e a convivência com a família acabam resultando em maior dificuldade para aceitar a morte.
12	2016 Português SciELO	A perspectiva de residentes sobre a morte e seu reflexo na relação com os pacientes	Discutir como são as relações dos residentes com pacientes sem perspectiva de cura e como a participação no programa de residência repercute em sua atuação junto a esses	Pesquisa qualitativa com método psicanalítico	Nos programas de residência, as reflexões vivenciadas sobre o tema da morte ocorrem, sobretudo, através da prática. Há uma lacuna nas disciplinas acerca do tema.
13	2015 Inglês Pubmed	Experiências de enfermeiros iniciantes com comunicação paliativa e no final da vida	Explorar as perspectivas de comunicação sobre cuidados paliativos e de fim de vida de enfermeiras iniciantes em oncologia pediátrica	Estudo qualitativo -descritivo	Nenhuma das enfermeiras relatou ter frequentado ou concluído anteriormente um programa educacional focado em cuidados paliativos ou de fim de vida pediátrico.
14	2016 Inglês Pubmed	Ajudar os pais a viver com o buraco no coração: o papel dos prestadores de cuidados de saúde e instituições nas jornadas de luto dos pais	Explorar o papel da equipe de saúde e das instituições médicas nas jornadas de luto dos pais cujo filho morreu devido ao câncer.	Qualitativo-quantitativo, utilizando grupo focal	Nas narrativas foram destacados os seguintes contextos: a importância de relacionamentos fortes e contínuos entre os provedores e famílias enlutadas, da comunicação de alta qualidade, o efeito das experiências negativas entre provedores e famílias sobre o luto dos pais e a importância

					do papel da instituição nas jornadas de luto.
15	2019 Inglês Pubmed	Percepção do apoio no luto de profissionais e técnicos de unidades de terapia intensiva pediátrica em hospitais públicos	Expor a percepção de sofrimento de suporte de profissionais e técnicos de unidades de terapia intensiva pediátrica de hospitais públicos, após o óbito dos pacientes.	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica.	Os profissionais sentem-se pouco amparados em suas tristezas após a morte dos pacientes, onde existem obstáculos para o enfrentamento da situação. Embora enfrentar a morte seja algo complexo, eles reconhecem que podem gerar estratégias de proteção.
16	2019 Inglês Pubmed	Reações de luto e estratégias de enfrentamento de médicos estagiários que trabalham em terapia intensiva pediátrica	Examinar o impacto emocional e as reações de luto à morte de uma criança em médicos estagiários da UTIP, juntamente com as estratégias de enfrentamento que eles usaram.	Estudo prospectivo, transversal e observacional	Destacaram-se temas proeminentes de tristeza, desamparo, culpa, choque e preocupação com a família enlutada. Houve uso limitado de estratégias de enfrentamento. Falar com outro médico estagiário foi a principal estratégia.
17	2015 Inglês Pubmed	Definição de significados durante as reuniões de luto entre pais e médicos após a morte de uma criança	Identificar e descrever os tipos de processos de construção de significado que ocorrem entre os pais durante as reuniões de luto com o médico intensivista após a morte do filho	Qualitativo, com análise de conteúdo	Quatro processos principais de definição de significado foram identificados: construção de sentido, descoberta de benefícios, vínculos contínuos e reconstrução de identidade.
18	2015 Inglês Pubmed	Envolvimento de profissionais de cuidados de suporte no atendimento ao paciente no último mês de vida	Investigar a frequência com que consultores de cuidados paliativos, especialistas em dor, especialistas psicológicos e cuidadores espirituais estão envolvidos no cuidado de pacientes no último mês de vida e quais fatores estão associados ao seu envolvimento.	Estudo transversal	O envolvimento de especialistas em cuidados paliativos ou dor foi mais comum em pacientes mais jovens, com câncer e em pacientes que morreram em casa.
19	2011 Inglês Pubmed	Avaliações individuais e em grupo de enfermeiras pediátricas de cuidados paliativos, de fim de vida e de luto	Descrever as classificações dos enfermeiros pediátricos sobre os objetivos e problemas dos cuidados paliativos.	Estudo transversal	Os enfermeiros classificaram as metas mais importantes dos cuidados paliativos o controle da dor, manutenção da qualidade de vida da criança e a melhora da comunicação.
20	2020 Inglês Pubmed	Experiência de residente em pediatria cuidando de crianças no fim da vida em um hospital infantil	Quantificar a exposição de residentes pediátricos a mortes de pacientes e o contexto dessas exposições.	Estudo retrospectivo e quantitativo	A maioria das mortes ocorreu na UTIN (30% de todas as mortes); no entanto, a exposição do residente ao cuidado de fim de vida ocorreu mais comumente na UTIP.
21	2014 Inglês CINAHL	Falando com a criança falecida: Perspectivas dos profissionais de saúde australianos em cuidados pediátricos ao fim da vida	Discutir a prática dos profissionais de saúde e pais em falar com uma criança após a morte	Estudo qualitativo	Para os profissionais de saúde, conversar com uma criança após a morte foi significativo. Pesquisas afirmam que, para os pais, essa ação é parte integrante do processo de despedida de um filho falecido juntamente com o banho e o curativo após a morte.

22	2015 Inglês CINAHL	Morte e morrer pediátricos: explorando estratégias de enfrentamento de profissionais de saúde e percepções da prestação de apoio	Explorar as percepções dos profissionais de saúde sobre o apoio ao luto em relação à perda de um filho.	Estudo qualitativo	Para os profissionais de saúde, as construções em torno do enfrentamento emergiram como apoio de pares, estratégias pessoais de enfrentamento, apoio familiar, impacto físico do apoio e crenças espirituais.
23	2017 Inglês CINAHL	O Impacto da Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos nas Atitudes de Morte dos Profissionais de Saúde	Explorar o impacto de um programa de treinamento em cuidados paliativos pediátricos nas atitudes de morte de uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde.	Estudo quantitativo	O confronto com a doença incurável das crianças e a morte inevitável pode gerar atitudes mistas em relação à morte. Mais pesquisas são necessárias para explorar o processo pelo qual as mudanças nas atitudes de morte ocorrem ao longo do tempo.
24	2019 Inglês CINAHL	Análise temática das percepções de profissionais de saúde sobre morte pediátrica	Compreender melhor como os membros da equipe de assistência interprofissional percebem e vivenciam as situações de final de vida neonatal e pediátrica	Quantitativo -qualitativo	Vários fatores contribuem para a forma como os prestadores de cuidados interprofissionais percebem as experiências de cuidados de fim de vida para pacientes neonatais/pediátricos.
25	2011 Inglês CINAHL	Avaliação de uma intervenção de acompanhamento de luto para pais enlutados e suas experiências de apoio após a morte de um filho - um estudo piloto	Avaliar a eficácia de um programa de intervenção para pais enlutados e suas experiências	Estudo controlado e aleatório	O apoio recebido através do programa foi percebido como útil no enfrentamento do luto e os pais avaliaram a intervenção de maneira favorável.
26	2013 Inglês CINAHL	Um consenso para a mudança: perspectivas dos pais e profissionais sobre o cuidado das crianças no fim da vida	Investigar as perspectivas de profissionais de saúde e assistência social sobre o desenvolvimento de serviços para crianças com condições limitantes de vida no final da vida, usando questões identificadas por pais enlutados como prioridades.	Qualitativo, utilizando a técnica de grupo nominal em grupos focais	O encaminhamento tardio para cuidados paliativos e a falta de serviços na comunidade dominaram os relatos de pais cujos filhos apresentavam doenças não malignas, mas não foram priorizados pelos profissionais.

Fonte: Autores.

4. Discussão

Durante a análise das publicações os principais temas encontrados foram agrupados por similaridade em três grupos com intuito de facilitar a discussão. A saber: “o processo de formação como facilitador para lidar com o processo de morte e morrer”, “a vivência dos profissionais diante do luto da família em pediatria” e “terminalidade e cuidados paliativos em pediatria”.

4.1 O processo de formação como facilitador para lidar com o processo de morte e morrer

Ficou evidente que a vivência da equipe de saúde no acompanhamento do processo de morte e morrer em unidades de terapia intensiva pediátrica não é suficiente para que os profissionais consigam aceitar a morte de uma criança, pois o fim dessa vida gera sentimentos como culpa e fracasso nos profissionais, levando-os inclusive ao processo de negação da morte (Souza & Conceição, 2018).

As publicações apontaram que os profissionais empregam estratégias físicas, emocionais, espirituais e de resolução de problemas para continuar a desempenhar o seu papel de forma eficaz e para proteger sua sensação contínua de bem-estar. Ainda que a terminalidade faça parte do cotidiano desses profissionais, a mesma permanece incompreendida, principalmente na pediatria, em que o morrer geralmente é considerado um evento antinatural (Forster & Hafiz, 2015; Souza & Conceição, 2018; Forster & Windsor, 2014).

Sentir-se preparado para lidar com o processo de morte e o morrer talvez seja algo inalcançável também para o aluno de pós-graduação pela própria prerrogativa do processo de formação ao promover a extensão da vida, conforme pôde ser percebido nos achados desta revisão. Embora a literatura aponte que as disciplinas dos programas de pós-graduação apresentem-se deficientes quanto à abordagem do tema da morte, as partes práticas do programa juntamente com as discussões interdisciplinares podem possibilitar aos discentes reflexões mais profundas e complexas sobre este assunto (Barbosa & Carvalho, 2016).

A pós-graduação nos moldes de residência é encarada como uma excelente oportunidade para a complementaridade da formação na graduação, considerando, porém, que esta também apresenta lacunas em relação à formação para o tema da terminalidade, especialmente em pediatria (Lima & Andrade, 2017).

Constatou-se nas publicações que grande parte dos profissionais da saúde apontam que a temática exposta esteve presente em seu processo de formação como algo distante, um acontecimento possível na teoria em decorrência de condições orgânicas desfavoráveis, mas não como algo real, que acontece diante do profissional. Alguns autores apontam como razão para esse distanciamento nas grades curriculares da área da saúde a própria dificuldade dos docentes em lidar com o tema, o que acaba por perpetuar a falta de discussão e reflexão sobre a morte (Barbosa & Carvalho, 2016).

Alguns estudos discutiram a necessidade de instituições formadoras e hospitalares ofertarem capacitações sobre o processo de morte e morrer, já que a terminalidade na infância é considerada um processo complexo e de difícil aceitação. Desta forma, fica nítido que abordar este assunto ainda durante o processo de formação, modifica a forma que estes profissionais lidam com a temática na prática assistencial (Scaratti, et al., 2019; Trowbridge, et al., 2020).

4.2 A vivência dos profissionais diante do luto da família em pediatria

Na análise sobre a temática, ficou evidente que os sentimentos emanados diante da morte em pediatria são complexos por estimularem a reflexão sobre algo que é intrínseco no homem: sua finitude. A morte de uma criança pode ter efeitos emocionais significativos na equipe de saúde responsável por seus cuidados. Em uma UTIP, esses sentimentos parecem ser mais caóticos, tendo em vista a preparação e o esforço dos profissionais de saúde para a manutenção da vida da criança, bem como sua interação com seus familiares e o pesar perante o fim de uma existência que mal começou. Além disso, as decisões éticas no final da vida são problemas frequentes que os profissionais de saúde enfrentam. Em seu papel social de contenção e assistência, muitas vezes se sentem oprimidos pela dor e até pelo medo que a morte possa causar (Silva, et al., 2010; Troncoso, et al., 2020; Ffrench-O'carroll, et al., 2019).

No relato da literatura mostrou que o enfrentamento da morte na pediatria é uma situação extremamente delicada e, portanto, requer uma abordagem cercada de muita cautela e sensibilidade. Não obstante seja um evento mais comum dentro de uma UTI, persistem as dificuldades em seu manejo adequado. Lidar com a morte é uma questão extremamente complicada e dolorosa. Porém, lidar com esta situação se torna muito pior e penoso para as famílias, quando a vida que está em risco é a de uma criança. Essa reação se pauta, em grande parte, na concepção de tratar-se de um indivíduo que ainda não viveu o suficiente, contrariando, assim, a lógica do que seria o ciclo natural e completo da vida humana (Marques, et al., 2013).

Dentre os artigos selecionados, três pesquisas relataram que a morte de uma criança é considerada um evento inimaginável e devastador, descrita como a tristeza mais difícil e profunda que pais e mães podem experimentar. Vivenciar a

morte de um filho é um processo complexo e difícil de enfrentar, pois se trata de uma experiência individual, privada e intransferível. Famílias que vivem o luto frequentemente experimentam sentimentos debilitantes de choque, impotência e culpa. Além disso, é preciso frisar que para muitos pais, a jornada de luto pode ser mais intensa e prolongada, resultando em diversos agravos à saúde, incluindo o luto complicado (Snaman, et al., 2016; Garcia & Riveros, 2013; Aho, et al., 2011).

O luto complicado é uma condição patológica caracterizada por sintomas persistentes decorrentes do sofrimento de perda. Entre os sintomas do luto complicado pode-se destacar intenso desejo pelo ente falecido, sensação de choque e descrença, raiva e amargura, pensamentos intrusivos e preocupantes com o falecido, negação de lembranças da perda ou busca excessiva de proximidade, intensa solidão e sentimento de que a vida após esta perda não tem nenhum propósito ou significado. Muitos desses sintomas também ocorrem com o luto como processo natural e constituinte de nossas vidas; entretanto, quando o luto complicado se desenvolve, esses sintomas são intensos, prolongados e debilitantes (Meert, et al., 2015).

Quanto ao luto dos profissionais de saúde, segundo os achados da revisão, é preciso destacar que os sentimentos durante o acompanhamento da morte e do morrer de pacientes pediátricos são variados e exigem um preparo psicológico e emocional. A morte de uma mesma criança pode ser sentida de diferentes formas de acordo com a vivência de cada profissional. A compaixão, indiferença, impotência, ansiedade, culpa, negação, envolvimento emocional, empatia, angústia e tristeza são os mais comuns entre profissionais que vivenciam diretamente este processo. Tal situação é agravada pela sensação de baixo suporte social e pouco preparo para o enfrentamento da morte e apoio à família do paciente (Souza & Conceição, 2018; Vega-Veja, et al., 2019; Kukora, et al., 2019).

Conforme demonstrado em uma pesquisa, na qual analisou a atuação dos profissionais de saúde residentes em contato com a morte e o morrer, faz-se necessário que se ofertem espaços de cuidado a esses profissionais nas instituições hospitalares, que permitam que estes falem de suas angústias e das dores decorrentes da vivência com a morte e o morrer, a fim de realizarem um cuidado que não seja causador de sofrimento. Tais espaços possibilitariam também debates, discussões e reflexões, centradas na preparação psicológica e emocional e nas relações interpessoais que emergem na prática de cuidar, visando o desenvolvimento de habilidades e atitudes que facilitariam as intervenções junto ao paciente e sua família (Lima & Andrade, 2017).

4.3 Terminalidade e os cuidados paliativos em pediatria

Em oncologia pediátrica, trabalha-se muito com cuidados paliativos, os quais devem ser iniciados a partir do diagnóstico de doença que ameaça a vida e possuem foco em prevenir e aliviar o sofrimento relacionado à doença e ao tratamento, bem como em promover a qualidade de vida. Logo, não é recomendado citar cuidados paliativos remetendo o diagnóstico à noção de terminalidade. Da mesma forma, a ideia da impossibilidade de cura é então substituída pelo conceito de tratamentos que modifiquem a doença, afastando, portanto, a noção equivocada de “não ter mais o que fazer” (Pacheco & Goldim, 2019).

Nesse sentido, como constatado na literatura, o tratamento do câncer infantil é extenso e a interação cotidiana da equipe de saúde com as crianças e seus familiares obriga esses profissionais a vivenciarem as expectativas do tratamento e sofrerem verdadeiramente quando se esgotam todas as possibilidades de cura (Silva, et al., 2015).

Quando as possibilidades de cura de uma criança em situação de terminalidade se esgotam, é indicado iniciar os cuidados paliativos. Atualmente se fazem muitos esforços para mudar a cultura dos cuidados ao paciente que vivencia o processo de terminalidade, entendendo-a como o respeito à existência de diferentes visões do portador de neoplasia, familiar e profissional e ao modo holístico de cuidar (Nascimento, et al., 2013; Tubbs-Cooley, et al., 2011).

Segundo Brinkman-Stoppelenburg et al. (2015), nos últimos meses de vida, muitos pacientes sofrem de múltiplos sintomas e problemas. Desta forma, o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias diante de doenças graves e que ameaçam a vida, objetivando a prevenção e o alívio do sofrimento pela dor ou de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. A abordagem paliativa busca manter a dignidade do paciente que vivencia

o processo de terminalidade e dar suporte à família na doença e no luto (Forster & Windsor, 2014; Nascimento, et al., 2013; J. Price, et al., 2013).

Os achados apontam que os profissionais de saúde possuem pouca experiência na realização dos cuidados paliativos e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com o processo de morte e o morrer. É necessário que a equipe de saúde, independentemente de seus anos de experiência, seja competentes e se sinta à vontade para envolver os familiares no cuidado e nas discussões sobre cuidados paliativos e processo de morte e morrer (Hendricks-Ferguson, et al., 2015).

Segundo Souza et al. (2013), oferecer uma morte digna é um desafio, pois envolve o equilíbrio de múltiplas perspectivas e necessidades da criança, da família e dos próprios profissionais. Além disso, evidenciou-se que a experiência do cotidiano em cuidados paliativos e terminalidade fortalece os profissionais de saúde, mas é necessário aprofundamento sobre esses temas, em especial durante o processo de formação e também na educação continuada (Nascimento, et al., 2013; Scaratti, et al., 2019; Bouri, et al., 2017).

Destaca-se que essa Revisão Integrativa apresentou evidências importantes sobre a temática, contudo, identificou-se como limitação metodológica a escassez de publicações que analisem as peculiaridades da formação dos profissionais de saúde a nível acadêmico e prático, com atividades de intervenção para treinamento, referentes ao enfrentamento do processo de morte e morrer em pediatria.

Os achados dessa pesquisa foram direcionados pelo recorte temporal estabelecido e as estratégias de busca, o que pode ser considerado um limitador para a possibilidade de eleição de pesquisas relevantes para compor a revisão.

5. Considerações Finais

O fato da morte ainda ser considerada um tabu para a sociedade acaba por perpetuar a falta de discussão e reflexão sobre o processo de morte e morrer no meio acadêmico. Desta forma, os profissionais de saúde não se sentem efetivamente capacitados para lidar com o processo de morte e morrer em pediatria, principalmente pela falta de contato com esta temática durante a graduação e até mesmo na pós-graduação e posteriormente, pela falta de apoio nas instituições assistenciais.

Esta revisão contribui por evidenciar a necessidade de criação de treinamentos, capacitação, espaços de debates, discussões e reflexões nas instituições assistenciais e acadêmicas, que permitam que os profissionais de saúde desenvolvam habilidades e falem de suas angústias e dores decorrentes da vivência com a morte e o morrer, a fim de realizarem um cuidado que não seja causador de sofrimento e encontrem formas saudáveis de ressignificar a perda de um paciente pediátrico.

Nesse sentido, sugere-se que pesquisas futuras sejam realizadas sobre esta temática para endossar a discussão e a reflexão sobre a terminalidade no meio acadêmico a fim de que a equipe de saúde lide com o processo de morte e morrer de forma mais natural, compreendendo que a morte faz parte de seu contexto de trabalho e deve ser vivenciada de forma leve.

Referências

- Aho, A. L., Tarkka, M. T., Astedt-kurki, P., Sorvali, L., & Kaunonen, M. (2011). Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child--a pilot study. *Death Stud.* 35(10):879-904. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553318>
- Alves, M. V. M. F. F., Nunes, D. S., Bronzatto, C. H. L., Trevizani M. J. N., & Toso, L. A. R. (2012). Morte e morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais de saúde. *Cogitare Enfermagem*, 17, 543-548. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i3.29296>
- Barbosa, L. & Carvalho, I. S. (2016). A perspectiva de residentes sobre a morte e seu reflexo na relação com os pacientes. *Rev. SBPH*, 19, 107-128. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200008
- Bouri, M., Papadatou, D., Koukoutsakis, P., Bitsakou, P., & Kafetziz, D. (2017). The Impact of Pediatric Palliative Care Training on the Death Attitudes of Health Professionals. *International Journal of Caring Sciences*, 10, 676-681. <https://www.researchgate.net/publication/320345385>

- Brinkman-Stoppelenburg, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Van, D. H. A. (2015). Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Support Care Cancer*. ;23(10):2899-906. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2655-3>
- Ffrench-o'Carroll, R., Feeley, T., Crowe, S., & Doherty, E. M. (2019). Grief reactions and coping strategies of trainee doctors working in paediatric intensive care. *Br J Anaesth.*; 123(1):74-80. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bja.2019.01.034>
- Forster, E. M. & Hafiz, A. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *Int J Palliat Nurs.*; 21(6):294-301. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>
- Forster, E. M. & Windsor, C. (2014). Speaking to the deceased child: Australian health professional perspectives in paediatric end-of-life care. *Int J Palliat Nurs.*; 20(10):502-8. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.502>
- Garcia, S. V. & Rivas, R. E. (2013). Experiência de enfermeiros pediátricos intensivos na morte de uma criança: experiências, lesão, aspectos bioéticos. *Ciência. doente, Concepción*, 19, 111-124. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000200011>.
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., CARR, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs.* ;32(4):240-52. <http://dx.doi.org/10.1177/1043454214555196>
- Kukora, S., Keefer, P., Pituch, K., & Firm, J. (2019). Thematic Analysis of Interprofessional Provider Perceptions of Pediatric Death. *Journal of Pediatric Nursing* 47: 92-99. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.002>
- Lima, M. J. V. & Andrade, N. M. (2017). A atuação do profissional de saúde residente em contato com a morte e o morrer. *Saude soc.*, 26, 958-972. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902017000400958&script=sci_abstract&tlng=pt
- Lima, R., Borsatto, A. Z., Vaz, D. C., Pires, A. C. F., Cypriano, V. P., & Ferreira, M. A. (2017). A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. *Rev Min Enferm.*; 21:e-1040. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170050>
- Marques, C. D. C., Veronez, M., Sanches, M. R., & Higarashi, I. H. (2013). Significados atribuídos pela equipe de enfermagem em unidade de terapia intensiva pediátrica ao processo de morte e morrer. *REME rev. min. Enferm.*; 17(4): 823-830. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130060>
- Meert K. L., Eggly S., Kavanaugh K., Berg R. A., Wessel D. L., Newth C. J., Shanley T. P., Harrison R., Dalton H., Dean J. M., Doctor A., Jenkins T., & Park C. L. (2015). Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychol.* 34(4):453-61. <http://www.dx.doi.org/10.1037/hea0000153>.
- Nascimento, D. M., Rodrigues, T. G., Soares, M. R., Rosa, M. L. S., Viegas, S. M. F., & Salgado, P. O. (2013). Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciênc. saúde coletiva*, 18, 2721-2728. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63028227027>
- Pacheco, C. L. & Goldim, J. R. (2019). Percepções de equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Rev. Bioét.*, 27, 67-75. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- Poles, K. & Bousso, R. S. (2006). Compartilhando o processo de morte com a família: uma experiência de enfermeira na UTI pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 14, 207-213. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000200009>
- Price, J., Jordan, J., & Prior, L. (2013). A Consensus for Change: Parent and Professional Perspectives on Care for Children at the End-Of-Life. *Questões em Enfermagem Pediátrica Abrangente* 36 (1-2). <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2013.779765>
- Scaratti, M., Oliveira, D.R., Rós, A. R., Debon, R., & Baldissera, C. (2019). Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. *Rev Fund Care Online.* 311-316. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.311-316>
- Silva, A. F., Issi, H. B., Motta, M. G. C., & Botene, D. Z. A. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 36, 56-62. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
- Silva, L. C. S. P., Valença, C. N., & Germano, R. M. (2010). Percepções dos profissionais de enfermagem intensiva frente a morte do recém-nascido. *Rev. bras. enferm.*, 63, 238-242. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000200011>
- Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C., Gibson, D. V., & Baker, J. N (2016). Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer.* 1;122(17):2757-65. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.30087>
- Souza, L. F., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. R., & Bousso, R. G. (2013). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev. esc. enferm. USP*, 47, 30-37. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033324004>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão Integrativa: O que é e como fazer. *Einstein*, 8(1 Pt 1):102-6. http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102
- Souza, P. S. N. & Conceição, A. O. F. (2018). Processo de morte em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. Bioét.*, 26, 127-134. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018261234>
- Troncoso, M. P., Romero, B. P., & Schnake, M. C. (2020). Reflexión bioética al cuidar un niño que enfrenta la muerte. *Rev. Bioét.*, 28, 281-287. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020282390>
- Trowbridge, A., Bamat, T., Griffis, H., McConathey, E., Feudtner, C., & Walter, J. K. (2020). Pediatric Resident Experience Caring for Children at the End of Life in a Children's Hospital. 20 (1): 81-88. <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2019.07.008>
- Tubbs-Cooley, H. L., Santucci, G., Kang, T. I., Feinstein, J. A., Hexem, K. R., & Feudtner, C. (2011). Avaliações individuais e em grupo de enfermeiras pediátricas sobre cuidados paliativos, de fim de vida e de luto. *J Palliat Med.*; 14 (5): 631-7. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0409>

Veja-vega, P., Rodríguez, R. G., Encina, M. E. L., González, E. A., Aldunate, P. C., Suárez, L. R., & Briones, X. G. (2019). Perception of support in professional's and technician's grief of pediatric intensive care units in public hospitals. *Rev Chil Pediatr.* 90(4):429-436. <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1010>

Whittemore, R. & Knafl, K. The Integrative Review: Updated Methodology. *J AdvNurs*, 52(5):546-53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>