

Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura⁶

RESUMO

Objetivos: investigar e discutir publicações acerca do suporte relacionado ao luto de pais que vivenciam a perda do filho neonato. **Material e método:** revisão crítica de literatura com busca nas bases de dados CINAHL, Embase, PubMed, PsycINFO e Scopus, de artigos publicados entre janeiro de 2010 e julho de 2017, utilizando análise temática para o tratamento dos dados coletados. **Resultados:** foram construídas três categorias temáticas: 1) apoio e suporte aos pais que vivenciam a experiência da perda do filho neonato; 2) sentimentos dos pais ante situações de morte e desfechos do luto e 3) participação dos pais no processo de tratamento e prognóstico do filho. Foram destacadas algumas necessidades: melhor preparo dos profissionais, comunicação adequada, formação de memória do neonato, envolvimento dos pais no processo de morte. **Conclusões:** a diversidade cultural na experiência de luto fica evidente e deve ser considerada no cuidado ao enlutado; a continuação do vínculo com familiares após o processo de morte/morrer do neonato pode ser fonte de prevenção de transtornos durante o luto. Refletir sobre diretrizes, políticas e formação curricular ampliada pode trazer diferencial à equipe de saúde na assistência ao luto e, portanto, à saúde mental.

PALAVRAS-CHAVE

Acontecimentos que mudam a vida; neonatologia; pais; pesar; recém-nascido (Fonte: DeCS).

DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.8

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Lari LR, Shimo AKK, Carmona EV, De Moraes MHBL, Campos CJG. Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. *Aquichan*. 2018; 18(1): 80-94. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.8

1  orcid.org/0000-0001-8714-7010. Universidade Estadual de Campinas, Brasil. l161735@dac.unicamp.br

2 orcid.org/0000-0001-7377-4590. Universidade Estadual de Campinas, Brasil. akkshimo@unicamp.br

3 orcid.org/0000-0001-9976-3603. Universidade Estadual de Campinas, Brasil. carmona@unicamp.br

4 orcid.org/0000-0001-7747-1140. Universidade Estadual de Campinas, Brasil. mhbaena@g.unicamp.br

5 orcid.org/0000-0001-9587-6694. Universidade Estadual de Campinas, Brasil. ccampos@unicamp.br

6 Agradecimentos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão de bolsa de mestrado à primeira autora.

Recibido: 20 de abril de 2017
Enviado a pares: 04 de mayo de 2017
Aceptado por pares: 18 de julio de 2017
Aprobado: 05 de septiembre de 2017

Soporte a los padres que vivencian la pérdida del hijo neonato: revisión de literatura

RESUMEN

Objetivos: investigar y discutir publicaciones acerca del soporte relacionado al duelo de padres que vivencian la pérdida del hijo neonato. **Material y método:** revisión crítica de literatura con búsqueda en las bases de datos CINAHL, Embase, PubMed, PsycINFO y Scopus, de artículos publicados entre enero del 2010 y julio del 2017, utilizando análisis temática para el tratamiento de los datos recolectados. **Resultados:** se diseñaron tres categorías temáticas: 1) apoyo y soporte a los padres que vivencian la experiencia de la pérdida del hijo neonato; 2) sentimientos de los padres ante situaciones de muerte y duelo, y 3) participación de los padres en el proceso de tratamiento y pronóstico del hijo. Se destacaron algunas necesidades: mejor preparación de los profesionales, comunicación adecuada; formación de memoria del neonato, vínculo de los padres en el proceso de muerte. **Conclusiones:** se evidencia la diversidad cultural en la experiencia de duelo, la que se debe considerar en el cuidado al enlutado; la continuidad del vínculo con familiares luego del proceso de muerte/morir del neonato puede ser fuente de prevención de trastornos durante el duelo. Reflexionar sobre directrices, políticas y formación curricular ampliada puede traer diferencial al equipo de salud en la asistencia al duelo y, por ende, a la salud mental.

PALABRAS CLAVE

Hechos que cambian la vida; neonatología; padres; pesar; recién nacido (Fuente: DeCS).

Support for Parents who Experience the Loss of a Newborn Child: A Literature Review

ABSTRACT

Objectives: Research and discuss publications on support for grieving parents who have lost a newborn child. **Materials and method:** The CINAHL, Embase, PubMed, PsycINFO and Scopus databases were searched for a critical review of literature. The focus was on articles published between January 2010 and July 2017. The collected data were subject to a thematic analysis. **Results:** Three thematic categories were created: 1) support and assistance for parents who experience the loss of a newborn child; 2) the feelings of parents in situations involving death and grief; and 3) participation of the parents in their child's treatment and prognosis. Several needs were highlighted; namely, better preparation on the part of medical professionals, adequate communication, formation of a memory of the newborn, the parental bond in the process of death. **Conclusions:** Cultural diversity is evident in the mourning experience and should be taken into account when caring for the mourner. The continuity of the bond with family members after the death / dying process involving a newborn can help to prevent disorders during grief. Reflecting on guidelines, policies and expanded curricular training can make a difference for the health team in terms of assistance during grief and also when it comes to mental health.

KEYWORDS

Life-changing events; neonatology; parents; to weigh; newborn child (Source: DeCS).

Introdução

A morte de um filho traz grande impacto na vida dos pais, em âmbito pessoal, conjugal, familiar e social (1-5). Há características particulares quando esse filho é um neonato, por terem sido repentinamente truncadas as expectativas criadas durante a gestação (1-6).

A morte neonatal não parece ter lógica diante dos avanços científicos e tecnológicos na área de assistência à saúde, tanto no acompanhamento pré-natal do setor primário quanto no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (Utin).

As mortes dos bebês no período perinatal têm ocorrência registrada por volta de 2,6 milhões por ano no mundo (7). Cada uma dessas mortes é acompanhada por grande tristeza e aflição, não só para os pais e familiares (8), como também para os profissionais de saúde.

Além dos pais, todos os parentes podem carregar sintomas psicológicos negativos no período pós-morte (9-10) e são vistas consequências extensas nas famílias (11). Existem gastos econômicos com a morte: despesas com funerais e investigação da causa, mas o maior custo é inatingível, pois está relacionado com tristeza, ansiedade e medo, o que evidencia a necessidade de estratégias de apoio a essa população (12-14).

Durante o luto, pode haver experiências de ansiedade, estresse pós-traumático, ideação suicida, pânico e fobias (15-16), depressão, aumento do risco para diabetes e câncer, internações psiquiátricas e suicídio (17). Assim, estudar o período perinatal é fundamental para pensarmos sobre a adequada assistência a esse grupo (18), especialmente acerca da saúde mental com foco na prevenção de agravos de saúde individual e de caráter social.

A literatura atual aponta a existência de lacuna no conhecimento dos cuidados de saúde mental perinatal. Portanto, são necessários estudos que possam preenchê-la assim como a utilização destes para formular ações direcionadas ao cuidado dessas mulheres e de seus familiares (19).

Então, destacamos como objetivo deste estudo investigar e discutir as publicações relacionadas ao suporte ao luto de pais que perderam filhos recém-nascidos com a finalidade de sintetizar o conteúdo sobre o tema e delimitar a lacuna da literatura associada a esse processo.

Material e método

Trata-se de uma revisão crítica da literatura que segue as premissas da revisão integrativa, método que reúne e sintetiza resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão (20-21). Seguimos, por isso, seis passos bem-definidos: 1º) elaboração de uma hipótese ou questão de pesquisa; 2º) amostragem ou busca na literatura; 3º) categorização dos estudos; 4º) avaliação e análise dos estudos com potencial para inclusão na revisão; 5º) interpretação dos resultados e 6º) síntese do conhecimento e apresentação da revisão (22).

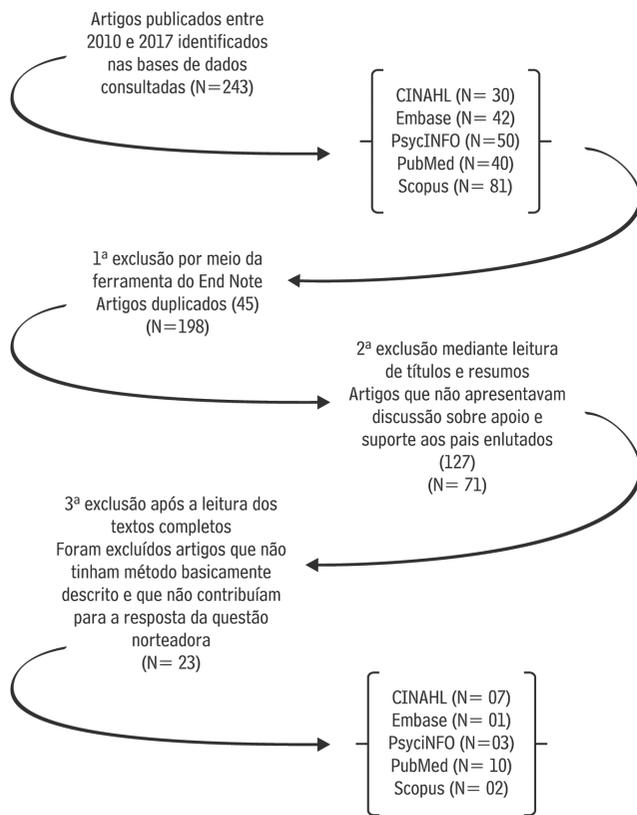
Para a execução desta revisão, foram explorados os estudos que discutem questões acerca dos pais no contexto da morte dos neonatos, compreendidas as seguintes atividades nas fases do processo:

- 1ª etapa: elaboração da questão norteadora “Como é a experiência dos pais no luto pela morte do filho neonato em relação ao suporte e apoio oferecidos?”;
- 2ª etapa: busca pelas publicações nas bases de dados CINAHL, Embase, PubMed PsycINFO e Scopus, utilizados os seguintes descritores do Medical Subject Headings (MeSH): “*Infant, newborn*” and *parents and grief or mourning*;
- 3ª etapa: estabelecimento dos critérios de inclusão: 1) período de publicação entre 2010 e 2017, 2) método descrito de forma compreensível, 3) discussão com foco e relevância sobre o tema proposto e 4) contribuição para responder à questão norteadora. Estabelecimento dos critérios de exclusão: 1) estudos acerca de pais enlutados por filhos adultos e 2) estudos que abordam a experiência de profissionais de saúde. A Figura 1 apresenta o processo de busca e exclusão de artigos;
- 4ª etapa: após a leitura dos títulos e resumos, 71 artigos com potencial para inclusão foram selecionados, lidos na íntegra e avaliados minuciosamente pelos autores. Para a coleta de dados, utilizamos um instrumento (23) que permitiu a pormenorização dos dados relevantes de cada texto lido em formato de fichamento, o que facilitou a integração dos dados na discussão crítica;
- 5ª etapa: a partir da leitura analítica, foram excluídos os artigos que não contribuíram para a construção da reflexão proposta e foram descritas unidades temáticas para a discussão. A análise dos dados coletados foi realizada sob os princípios

da análise temática (24), que segue a lógica de elencar categorias principais e agrupar informações a partir dos temas nelas contidos;

- 6ª etapa: realização da discussão com base nos temas encontrados e considerações acerca das conclusões dos artigos e desta revisão; formatação final do estudo.

Figura 1. Esquema representativo do processo de busca e exclusão de artigos



Fonte: elaboração própria.

Resultados

Pontos relevantes foram encontrados nos textos analisados e deram origem às categorias e subcategorias, fazendo pensar nas características necessárias aos profissionais e às instituições onde os sujeitos enlutados se encontram, e sobre o vínculo existente entre os enlutados e os serviços de assistência.

Utilizamos as denominações a seguir.

- **Categoria A** — Apoio e suporte aos pais que vivenciam experiência da perda do filho neonato: *o tipo de atendimento recebido pelos pais; os grupos de apoio ao enlutado; a formação de memória da criança que morreu; o apoio espiritual; a comunicação; a autonomia dos pais nos cuidados recebidos no processo de morte e morrer; o suporte da família e da comunidade.*
- **Categoria B** — sentimentos dos pais ante a situação de morte: *a aflição; o sentimento de tristeza e melancolia; a gratidão;*
- **Categoria C** — participação dos pais no processo de tratamento e prognóstico do filho: *a autonomia; a invisibilidade do luto.*

Além disso, durante nossas leituras, observamos que os estudos a respeito do luto parental neonatal começaram a ser publicados em 1970 (25), mas foi durante a década de 1980 que o número de estudos publicados cresceu, e o tema foi consolidado para a discussão da assistência à saúde.

Com o propósito de investigar as discussões na atualidade, percebemos que o luto está dividido em temas quando a discussão é direcionada ao suporte e cuidado à saúde do enlutado. Esses temas relacionados são explorados de formas diferentes em cada período, e, em diversos países, os estudos foram desenvolvidos com ênfase nas preocupações ou necessidades locais em cada momento. Portanto, apontamos brevemente como o tema está localizado em cada período na Figura 2.

Discussão

Podemos compreender que o luto requer grande movimentação por parte de quem o experimenta em virtude da perda de alguém amado (26-27) e mesmo por parte de quem atende os sujeitos enlutados (28-29). Nesta seção, são apontadas as categorias e subcategorias emergentes nos resultados, e nelas há material para discutir acerca do suporte ao enlutado.

Categoria A — Apoio e suporte aos pais que vivenciam a experiência da perda do filho neonato

Emerge do que nos é trazido sobre o significado de apoiar e dar suporte aos pais que passam pela experiência de perda, dando sentido às ações externas esperadas dentro dos serviços ou extrapolando a instituição e abarcando a família e a comunidade.

Quadro 1. Artigos incluídos dispostos em ordem cronológica

Autor e data	Objetivos	Desenho do estudo	Conclusões	País	Base
Einaudi et al. (51) (2010)	<ul style="list-style-type: none"> Compreender a resposta dos pais à morte perinatal. Entender as necessidades dos pais em um esforço para melhorar as intervenções para enlutados. 	Questões abertas foram desenvolvidas para obter informações de pais que perderam uma criança durante o período perinatal no Centro Hospitalar Universitário Norte em Marselha.	Nosso estudo revela a necessidade dos pais nas atitudes em relação à tomada de decisão ética e mostra que é difícil para os cuidadores de medicina perinatal respeitar a autonomia dos pais.	França	PubMed
Rosenbaum, Smith e Zollfrank (37) (2010)	<ul style="list-style-type: none"> Explorar a literatura de cuidados espirituais. Compartilhar narrativas de pais que experimentaram a perda de seu bebê em Utin. 	Estudo teórico que traz questões da prática em saúde e narrativas de mães.	À medida que os profissionais de saúde se tornam mais conscientes das crenças religiosas e espirituais das famílias, eles se sentirão mais preparados para incorporar cuidados espirituais para apoiar as famílias na Utin.	Estados Unidos da América (EUA)	Scopus
Greeff, Vansteenwegen e Herbiest (50) (2011)	<ul style="list-style-type: none"> Identificar e descrever qualidades de resiliência em famílias depois de perder uma criança. 	Foram utilizados questionários que incluíam perguntas abertas para coletar dados; os participantes foram abordados individualmente em 89 famílias belgas.	Forças familiares de compromisso com a família em particular ajudaram na adaptação das famílias após a perda. Apoio recebido de pessoas que já passaram por perdas na comunidade foi considerado importante para a redefinição de uma nova situação social. Auxílio de profissionais foi fornecido quando considerado necessário pela família.	Bélgica	PsycINFO
Roose e Blanford (49) (2011)	<ul style="list-style-type: none"> Identificar e avaliar a utilização por irmãos e avós de um serviço de educação para o enfrentamento de perdas em relação a toda a família. 	Avaliação do serviço de educação, coleta de relatos de pais e avós, acompanhamento e observação dos pais.	Os pais indicaram que, quando irmãos e avós foram incluídos no serviço, o suporte foi útil para toda a família.	EUA	PsycINFO
Branchett e Stretton (31) (2012)	<ul style="list-style-type: none"> Determinar o que os pais experimentaram em relação ao final da vida neonatal. Determinar como esse conhecimento poderia ser usado para melhorar experiências no futuro. 	Realização de entrevistas com 54 mães e 3 pais. Foi utilizada análise temática.	As famílias não podem levar com elas o bebê, simplesmente lembranças e fotos. Sua experiência do cuidado influenciará sua percepção dos eventos e será carregada com eles para sempre.	Reino Unido (United Kingdom — UK)	Scopus
Tejedor et al. (44) (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Estimular a reflexão sobre uma “boa morte”. Fornecer ferramenta para facilitar a tomada de decisões. Fornecer orientação aos procedimentos operacionais, de acordo com a boa prática clínica. 	Neste trabalho, o Grupo de Trabalho de Ética da Sociedade Espanhola de Neonatologia reflete sobre a tomada de decisão durante o processo de morrer. Os aspectos éticos são revisados, incluindo limites de tratamento.	Destaca a importância de cuidar da família em uma situação complexa e de grande sofrimento, quando confrontado com a recomendação de profissionais para limitar o tratamento por mau prognóstico do filho.	Espanha	PubMed
Woodroffe (6) (2012)	<ul style="list-style-type: none"> Reflexão teórica acerca de experiências clínicas. 	O sofrimento percebido nos pais na situações de internação e morte de seu bebê é discutido com base na teoria do luto.	A valorização dos temas: o mundo psicológico das famílias, comunicação, emoção familiar / cultura da morte, cuidados paliativos, mortes hospitalares, gravidez futura.	UK	PubMed
Abib El Halal et al. (43) (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Explorar as perspectivas dos pais sobre a qualidade do atendimento oferecido a eles e à criança terminal em seus últimos dias de vida em duas Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) brasileiras. 	Estudo qualitativo, exploratório, descritivo. 13 pais participaram das entrevistas com duração média de 30 minutos. Foi utilizada análise temática.	As prioridades dos pais em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (Utip) são informações completas, honestas e claras, e manutenção da dignidade no processo de morrer.	Brasil	CINAHL
Vasilescu, Garel e Caeymaex (53) (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Descrever como os pais de gêmeos, sendo um morto e um sobrevivente, vivenciam e lidam com a perda em longo prazo. 	Foram realizadas entrevistas semiestruturadas três anos após a perda. Entre os 166 pais participantes, 26 perderam um gêmeo recém-nascido em 4 Utin na França.	Na perda de um dos filhos, a questão não é somente a tristeza intensa, mas sim a coexistência de fortes sentimentos contraditórios: alegria e tristeza, esperança e desespero, investimento e desapego.	França	PubMed

Autor e data	Objetivos	Desenho do estudo	Conclusões	País	Base
Youngblut et al. (8) (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Investigar a saúde e o funcionamento dos pais hispânicos, negros e brancos durante os 13 meses após a morte na Utin/Utíp. 	Os pais (176 mães, 73 pais) de 188 bebês ou crianças falecidos foram recrutados de 4 Utin, 4 Utíp.	Treze meses após a morte do bebê ou da criança, 72 % dos pais permaneceram juntos, 2 mães tiveram câncer, os pais tiveram 98 hospitalizações (29 % relacionadas com estresse) e 132 condições de saúde crônica recém-diagnosticadas, 35 % das mães e 24 % dos pais tiveram depressão, e 35 % das mães e 30 % dos pais transtorno pós-traumático, 1 mãe tentou suicídio uma semana após a morte do filho; mais mães hispânicas e negras do que mães brancas tiveram depressão aos seis meses após a morte do bebê/filho.	EUA	PubMed
Sisay et al. (52) (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Explorar valores relacionados à mortalidade neonatal, à morte fetal e à visibilidade dessas mortes na Etiópia rural entre três gerações de mulheres. 	Estudo qualitativo em seis distritos rurais dos estados regionais de Oromiya e Amhara durante o mês de maio de 2012. Incluímos 30 grupos focais que representam avós, mulheres casadas e meninas solteiras selecionadas aleatoriamente.	A invisibilidade dos neomortos e das mortes neonatais é complexa e profundamente enraizada em construções sociais da personalidade em contextos de alta mortalidade como a Etiópia. Essa invisibilidade impede investimentos adequados, estrutura sanitária e programação de melhorias. O desenvolvimento de um sistema nacional de registro vital, políticas de sistemas de saúde e intervenções de comunicação de mudança de comportamento são necessários para as mortes perinatais e também para as mortes maternas.	Etiópia	Embase
Flenady et al. (35) (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Refletir sobre a perda perinatal. 	Estudo de revisão de conceitos da literatura.	A morte perinatal é um dos eventos mais profundamente angustiantes que qualquer pai experimentará. Essas mortes não são incomuns, mas muitas vezes são escondidas, juntamente com o sofrimento das mães, dos pais e das famílias. O estigma social e as atitudes negativas estão indissociavelmente ligadas à subnotificação das mortes de bebês em países de baixa e média renda. Esse é um problema de saúde pública.	UK	PubMed
Tseng, Chen e Wang (41) (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Retratar o processo de recuperação de mulheres taiwanesas após a perda de seu recém-nascido. 	Os dados foram gerados através de entrevistas individuais em profundidade com 21 mulheres selecionadas, usando amostragem proposital.	Três estágios foram encontrados em um período de recuperação emocional: sofrendo de tristeza silenciosa, procurando uma saída e alcançando paz e estabilidade mental. Os resultados podem informar os profissionais de saúde no fornecimento de cuidados culturalmente sensíveis às mulheres taiwanesas para facilitar a cura após uma perda.	Taiwan	PubMed
Sutan e Miskam (30) (2012)	<ul style="list-style-type: none"> Explorar e descrever o impacto psicossocial e o apoio social após a perda perinatal entre mulheres muçulmanas. 	Estudo qualitativo realizado em um centro especializado entre 16 mães que tiveram perda perinatal recente de gravidez desejada e receberam acompanhamento pré-natal público ou privado com entrevistas semiestruturadas e grupos focais.	Todas as mães mostraram algum nível de impacto psicossocial que afetou seus sentimentos. Na prática muçulmana, temos que aceitar a fé de Deus e encorajar o pensamento positivamente em qualquer evento estressante. Entre a etnia malay com fundo muçulmano, a tomada de decisão é ainda dependente do marido.	Malásia	PubMed
McGuinness (34) (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Discutir o tema "maternidade" e o subtema "mães em sofrimento". 	Uma abordagem etnográfica qualitativa foi utilizada para explorar as perspectivas das mães enlutadas de uma maternidade em Dublin.	Cuidados empáticos apoiam o desenvolvimento da identidade materna; a criação de memórias são ações reconfortantes para mães enlutadas.	Irlanda	CINAHL
Jordan, Price e Prior (48) (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Explorar experiências de pais ao longo da trajetória da doença da criança e na subsequente morte. 	O estudo adotou uma abordagem qualitativa interpretativa. Foram realizadas entrevistas face a face com 25 pais (16 mães e 9 pais) de crianças que morreram.	A questão da necessidade de contato permanente dos pais com os profissionais envolvidos com o cuidado de seus filhos e o final típico de tal contato logo após a morte de sua criança destaca uma disjunção fundamental entre a experiência subjetiva de liminaridade e a de individualidade.	UK	CINAHL

Autor e data	Objetivos	Desenho do estudo	Conclusões	País	Base
Rosenbaum et al. (40) (2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Testar o efeito de um DVD de apoio sobre o luto neonatal após a morte do bebê em uma Utin. 	Comparamos os pais que assistiram ao DVD com os pais que não assistiram ao DVD.	Os pais que assistiram ao DVD relataram menor sofrimento aos três meses de luto em comparação com os que não assistiram ao DVD.	EUA	CINAHL
Shelkowitz et al. (33) (2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar as percepções dos pais sobre o aconselhamento recebido sobre as opções de cuidados no final da vida de seus bebês. 	Pais enlutados entre 1 e 6 anos após a perda escolheram entre entrevistas on-line, pesquisa em papel ou entrevistas por telefone.	Embora os pais tenham percepções diferentes em suas preferências, compartilham uma preferência comum: que lhes seja oferecida a oportunidade de conhecer as opções de tratamento e que sejam guiados e apoiados por profissionais capacitados.	EUA	PubMed
Scholtes e Browne (32) (2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Examinar a relação entre contínuo bonds e os resultados do sofrimento para os pais enlutados. 	354 participantes (10 homens) foram recrutados a partir de suporte de grupos on-line e completaram um questionário na internet.	Ligações claras entre os laços internalizados e um status de sofrimento mais positivo em relação a laços externalizados que mostram uma relação oposta. Foram encontrados efeitos diferentes em relação ao tempo de vida da criança, ao tempo desde a morte e ao tipo de morte.	Austrália	CINAHL
Brooten et al. (36) (2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Examinar os rituais (funerais, enterros, celebrações) de pais brancos, negros e hispânicos pós-morte em Utin. • Avaliar a saúde e o funcionamento dos pais após a morte de uma criança na UTI. 	A amostra de 63 pais (brancos não hispânicos, negros não hispânicos, hispânicos/latinos) que foram recrutados de quatro hospitais no sul da Flórida. Entrevistas semiestruturadas foram utilizadas.	O sofrimento é intensificado especialmente para os pais recém-imigrados e aqueles com barreiras idiomáticas, em que fazer arranjos é especialmente difícil e muitas vezes ficam muito isolados.	EUA	CINAHL
Hawthorne, Youngblut e Brooten (39) (2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Testar as relações entre espiritualidade/religiosidade e estratégias de enfrentamento e sofrimento, saúde mental e crescimento para mães e pais em 1 e 3 meses após a morte do bebê/criança na Utin. 	A amostra para este estudo consistiu em 165 pais (114 mães, 51 pais) de 124 recém-nascidos/crianças (69 Utin e 55 Utip) recrutados em 4 UTI.	Estratégias e atividades espirituais ajudaram os pais a lidarem com sua dor e ajudaram mães a manterem sua saúde mental e experimentarem crescimento pessoal.	EUA	CINAHL
Sereshti et al. (42) (2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar a percepção das mães sobre a qualidade dos serviços de saúde após a perda perinatal. 	Os dados foram coletados entre 2014-2015, com 40 mães que vivem em Teerã e Shahrekord, Irã, através de entrevistas semiestruturadas, em profundidade; foi utilizada a análise qualitativa de conteúdo para o tratamento dos dados.	Um tema e seis categorias principais foram desenvolvidos, e indicaram as experiências e compreensão da qualidade do serviço recebido após a perda perinatal. O tema principal era "insatisfação com a qualidade dos cuidados recebidos".	Irã	PubMed
Youngblut et al. (46) (2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Descrever as mudanças no sofrimento das mães e dos pais de 1 a 13 meses após a internação em UTI infantil e identificar fatores relacionados ao seu sofrimento. 	Foi utilizado o Checklist Reação Hogan Grief em 1, 3, 6 e 13 meses após a morte do filho. Participantes: mães (n=130) e pais (n=52) de 140 crianças.	O sofrimento diminuiu de 3 anos para 13 meses para as mães e de 3 a 6 meses para os pais. A intensidade do sofrimento das mães e dos pais pode não coincidir e resultar em necessidades diferentes.	EUA	PsycINFO

Fonte: elaboração própria.

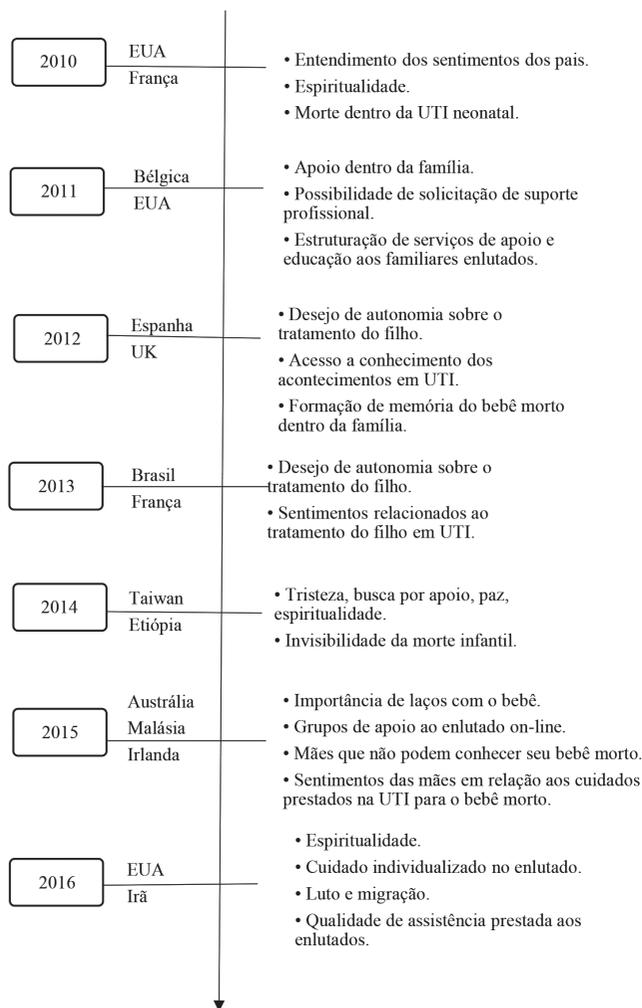
A palavra "apoiar" nas situações de perda se relaciona a prevenir e promover a diminuição de estresse (30). Dar suporte remete a um processo de cuidados para que o sujeito seja capaz de comunicar-se livremente sobre sua experiência e os sentimentos nela envolvidos, com o objetivo de sentir-se aceito, respeitado e cuidado (30).

O tipo de atendimento recebido pelos pais pode aliviar ou agravar as angústias durante o luto neonatal pelo contato possível entre os familiares do neonato e a equipe de saúde; assim,

uma equipe bem-preparada para apoiar e disposta para o cuidado dos pacientes e familiares envolvidos no contexto da perda pode ser eficiente para o processo de luto individualmente.

Os grupos de apoio ao enlutado são um tipo de suporte oferecido em alguns locais e têm seus benefícios relatados, especialmente para mulheres (31). Compartilhar as experiências e sentir a equipe de saúde posicionada em seu auxílio em momentos e espaços específicos pode fazer os pais sentirem-se mais bem preparados para o enfrentamento do luto.

Figura 2. Representação de temas publicados no período pesquisado



Fonte: elaboração própria.

Os grupos virtuais são uma tendência contemporânea (32). Recentemente foram criados grupos on-line de apoio e memorial de pais enlutados. Diante do avanço tecnológico e do amplo acesso à internet na atualidade, essa estratégia pode, potencialmente, minimizar fatores como a não adesão à oferta de suporte e a timidez em relação à expressão de sentimentos.

A formação de memória da criança que morreu aparece em alguns estudos como atividade fundamental para trazer conforto

no processo de luto (33-35), assim como a possibilidade dos pais terem contato com a criança morta antes do funeral (33).

A inserção do bebê na memória familiar com ações que o envolvam como: tirar fotos, marcar os pés em algum tecido ou papel ou guardar roupas e cobertores por ele usados trazem benefícios como menos emoções negativas durante o processo de luto (31), formando a identidade do bebê e desestruturando a possível percepção de desvalorização que os pais possam ter, o que permite a personalização do bebê (34).

Tais ações precisam ser realizadas oportunamente e com respeito à decisão familiar quanto ao tipo e tempo desse contato, além de ser considerada a diversidade cultural (31, 38), como quaisquer outras possibilidades de ação junto aos pais dos neonatos, pois diferenças entre pessoas de distintas culturas e de gerações diferentes são relatadas (36). Pais imigrantes relatam grande dificuldade de comunicação atribuída, especialmente, ao idioma e aos costumes do país onde vivem (36).

As relações emocionais formadas com o bebê no período em que estava vivo dão origem aos laços entre pais e filho; esses laços são significativos após a morte do bebê. Pais com bons momentos juntos ao filho, enquanto estava vivo, evidenciam completude emocional; enquanto pais que vivenciaram momentos de sofrimento emocional durante a vida do filho percebem tristeza intensa (32).

O apoio espiritual deve existir aos pais quando o bebê está internado, pois, com isso, é relatado que há maior entendimento durante o luto, o que faz a perda ser mais bem-entendida em sua vida, devendo cada profissional da equipe de saúde ter preparo suficiente para tal auxílio, ou ainda incorporar à equipe uma figura religiosa específica, se for oportuno, como um capelão (37-38).

Há evidência de que atividades espirituais trazem menores sintomas de desespero, desorganização e depressão aos pais enlutados (39). Encontrar significado e propósito para viver a situação pode ajudar os familiares a lidarem com a morte de seus filhos, o que diminui seus sintomas de dor e melhora sua saúde mental (39-40).

Em relação à preparação para o apoio espiritual dentro da equipe de saúde, é descrito, em determinado campo, que 76 % dos profissionais pediatras consideram a comunicação sobre espiritualidade importante, mas 51 % nunca ou raramente falaram

sobre isso com a família do paciente e somente 10 % têm isso como prática (37). Outros profissionais não foram citados nesse tipo de atividade, o que evidencia lacuna.

Em algumas instituições, o apoio de conselheiros religiosos como capelão tem sido válido. Especialmente em países onde a diversidade religiosa é grande, há dificuldade de uma preparação ecumênica para assim minimizar interferências de idealizações pessoais. Seria necessário incorporar nos currículos da área de saúde temas que remetessem à reflexão sobre espiritualidade e religiosidade; para tanto, há que se pensar na inserção do tema dentro do modelo biomédico dominante atualmente nas grades dos cursos dessa área.

As práticas religiosas de cerimoniais de culto à morte como enterros, velórios, cremações são relatadas como ações positivas de despedida em relação à concretização do luto (31).

A necessidade de respeito à diversidade de crenças e a disposição e preparação dos profissionais para essa comunicação devem ser consideradas. Os orientais, por exemplo, relatam experiência de busca espiritual pelo contato com o bebê e estágios bem distintos no enfrentamento familiar do luto de tristeza, busca por recuperação e paz mental (41).

A *comunicação adequada* é evidenciada como extrema necessidade no processo de perda (6, 33, 40), pois os pais sentem a dificuldade de comunicar-se e percebem a mesma dificuldade por parte da equipe (31), o que pode estar ligado a sentimentos de depressão e culpa (42-43). A informação adequada, a relação de confiança e a deliberação entre pais e profissionais podem auxiliar na tomada de decisão sobre o recém-nascido (44).

O momento da comunicação da notícia da morte é crucial para o desenvolvimento do luto saudável. Empatia, promoção de espaço e tempo com privacidade, entendimento, sensibilidade e apoio contínuo são relatados como necessidades dos pais no processo de perda no Reino Unido (31).

Encontramos a definição de “comunicação”, em um dos estudos incluídos, que compreende desde o espaço físico adequado, com ambiente tranquilo e cômodo, privacidade e possibilidade de manter conversas sem interrupções, até relações de confiança mútua. Como condições prévias, indicam-se: disposição para escuta, informação com quantidade e qualidade adequadas, progressiva e gradual, consistente e sem contradições, compreen-

sível, sensível, individualizada e com tempo suficiente para a expressão de sentimentos, valores e expectativas, além do gerenciamento do silêncio. Ademais, incluem-se os registros das decisões tomadas como parte de uma comunicação adequada (44).

Em estudo com mães muçulmanas, selecionado nesta pesquisa, a maior parte das entrevistadas apontou que gostaria de uma comunicação mais clara sobre a morte do filho e sentiu como se o bebê fosse pouco representativo para os profissionais, desde o nascimento (30).

A autonomia dos pais nos cuidados recebidos no processo de morte e morrer é desejada no processo de luto. Diretrizes para os cuidados em UTI de alta complexidade são seguidas em serviços do Reino Unido (45), onde fica determinado que se deve atender às necessidades das famílias nos períodos pré e pós-morte, e por período prolongado e indeterminado, inclusive com o auxílio em posteriores gestações.

Nos EUA e no Reino Unido, os cuidados individualizados e a oferta de diferentes tipos de apoio começam a ser considerados, tendo como resultado as diferenças relatadas entre os sofrimentos de pais e mães enlutados (6, 46).

No geral, é mostrada a premissa de que nem todos os pacientes e familiares podem ser beneficiados com o atendimento em serviços com práticas de excelência (47). Essa questão é motivo de discussão por parte dos pais e de questionamentos sobre qualidade de atendimento recebido (33, 42). Isso denota diferença de atendimento entre classes sociais e econômicas, o que reforça a heterogeneidade na garantia de direitos entre as pessoas.

A questão do acompanhamento da criança em UTI (33) é debatida fortemente, pois há obrigatoriedade de um dos pais ou responsável presente em tempo integral durante a internação de menores, porém a presença do acompanhante é parcialmente possível ou permitida somente em período de visitação por questões ainda não vencidas, como a falta de estrutura física e acomodação ou a dificuldade em lidar com familiares durante a hospitalização na maioria das unidades.

Falar da morte do filho e retornar ao hospital mostram-se como ponto positivo e remetem à sensação de paz pelos pais que participaram de um dos estudos analisados (31); por outro lado, há falta de estratégias e critérios bem-definidos para o suporte à vida, o que dificulta atitudes profissionais e participação dos pais no processo de morrer da criança.

O atendimento à saúde e a qualidade de vida proporcionada à criança irão ao encontro, portanto, dos interesses dos pais e ao contexto social (48). Outro estudo (40) discute sobre o estímulo em relação à reflexão acerca da morte neonatal com material didático preparado para os pais; essa atividade fez emergir sentimentos e, com isso, discussões acerca do que é esperado pelas famílias e sobre a abertura delas para receber apoio e suporte.

Ainda outro texto traz a experiência da formação de serviço de educação e apoio específico para o luto e os relatos de claros benefícios vivenciados pelos familiares dos frequentadores (49).

O suporte da família e da comunidade é querido pelos pais e já se encontra autonomia dos enlutados em direcionar a busca por encorajamento nesses grupos. O compromisso dos laços afetivos encontrados dentro da família representa grande apoio aos pais enlutados da Bélgica; assim eles apontam que, além dela, a comunidade pode fornecer a reestruturação social após a perda e, somente quando são notadas insuficiências nesses dois grupos, os pais solicitam e recebem auxílio de profissionais da saúde, o que nos convoca a refletir sobre a formação da rede de cuidados (50).

Categoria B — Sentimentos dos pais ante situações de morte e desfechos do luto

É oriunda das falas expressas sobre o movimento interno percebido pelos pais no processo de morte do filho.

A morte e o luto do filho serão enfrentados pelos pais de acordo com suas experiências anteriores relacionadas à morte e ao luto, pois os sentimentos e emoções gerados a partir desses acontecimentos serão vivenciados novamente no decorrer da vida, quando passarem por experiências semelhantes.

Os sentimentos envolvidos no processo de luto e a forma como serão reificados pelos pais constituirão o novo ser humano após essa experiência; assim, o compromisso de auxílio à promoção de saúde e à prevenção de doenças deve ser lembrado e ressaltado nos aspectos que envolvem o luto. Os profissionais da saúde podem contribuir para a resignificação da vida ou, simplesmente, por omissão ou imperícia, predispor os sujeitos a doenças psíquicas e físicas no decorrer do processo de luto.

A aflição, o sentimento de tristeza e melancolia são esperados na dinâmica individual e familiar do luto; somente devem ser

considerados preocupantes quando afetam rotinas da vida diária, com combinações de agravos cognitivos, emocionais, comportamentais, sociais e espirituais (37).

Entretanto, a observação e acompanhamento do processo de luto, junto ao auxílio especializado, deve ser uma prática organizada dentro das instituições de saúde. O abandono sentido pelos pais quando não há vínculo com serviços de oferta de apoio resulta em problemas acerca da saúde mental desses indivíduos, o que agrava um quadro social de deficiência em atendimento aos enlutados (34, 17).

Após um ano de luto, é relatado grande número de hospitalização, agravos de condições crônicas de saúde, ampla utilização de medicações e aparecimento de depressão; além disso, o rompimento do vínculo dos pais enlutados com os profissionais de saúde após a morte do filho pode fazer essas condições ficarem ocultas na prática assistencial (34, 17).

Equipes de saúde podem ter dificuldades com o imprevisível. O comportamento dos pais pode refletir raiva, medo, desconfiância, irracionalidade e exigência, o que gera dificuldades para o profissional despreparado (37).

Reafirmando que a relação com a espiritualidade e com outras formas de apoio trazem sentimentos de amor, confiança e esperança, o que reforça a necessidade de abordagem nesse contexto e de amadurecimento profissional, trazemos a importância da imparcialidade e da capacidade de lidar com esses sentimentos gerados pelo processo de luto que inevitavelmente atingirão a equipe em algum momento.

A gratidão dos pais que relatam ter recebido apoio social e psicológico durante o luto pelos profissionais (43) fica registrada e é percebida como movimento confortante durante o luto.

Algumas intervenções são relatadas como eficientes no processo de morte/morrer dos neonatos e acabam por promover a valorização do vínculo entre família e serviço de assistência durante o processo de luto; exemplos dessas ações: a) permissão e incentivo a visitas de parentes e amigos da criança; b) treinamento para boa comunicação e c) discussão sobre casos específicos (43).

Há relatos da vontade dos pais em ter outros familiares envolvidos no processo de internação, morte/morrer do filho; assim, as visitas parecem ser fundamentais para alguns enlutados (39).

Os pais sentem a necessidade de, além do entendimento estrutural da perda, concluir a experiência subjetiva em si, e, como pais enlutados que agora são, participar dos rituais relacionados ao filho e retornar às atividades sem pretensão de se tornarem novamente quem eram antes do acontecimento (51). Inseridos em um contexto social restrito, entendem que os profissionais da saúde são como aliados nesse movimento (49).

Categoria C — Participação dos pais no processo de tratamento e prognóstico do filho

Está relacionada com a expressão da necessidade de abertura a possibilidades de participação na vida e morte do filho sentida pelos pais.

Em um estudo selecionado, oriundo da França, 50 % dos pais entrevistados sobre a qualidade do atendimento durante o processo de morte/morrer do filho relataram ter tido autonomia e poder nas tomadas de decisões, tiveram boa comunicação com a equipe de saúde e perceberam que suas crianças receberam tratamento necessário: de beneficência, a princípio e posteriormente, sem possibilidades terapêuticas, foram ofertados cuidados de não maleficência, podendo confortar-se pelo interesse demonstrado pela criança (52).

A *autonomia* desejada por vezes não é sentida como possibilidade pelos pais. Uma mãe, afastada do processo de morte do filho pelo pai da criança, não consegue manifestar seu ponto de vista (53). O que ratifica que a participação dos pais traz alguma concretização do luto (53). Assim, os pais deixam expressa a queixa por não ter participado das decisões sobre os cuidados de seu filho, ou de não terem sido orientados adequadamente sobre esses cuidados e as opções existentes, tendo desrespeitadas as suas escolhas (33, 51, 53).

Alertando para as necessidades específicas dos pais enlutados (46) e voltando à importância da comunicação no processo de luto, sem a abordagem adequada aos pais e boas orientações, não é possível dar-lhes autonomia. Trabalhar junto aos pais, processualmente pelo seu conhecimento do caso do filho e sua possibilidade de escolha, é fator marcante no processo de luto.

No estudo brasileiro indexado nas bases de dados, a maioria dos pais declarou em entrevista a percepção de comunicação inadequada entre a equipe e a família, alegando que não foram

informados com linguagem compreensível sobre o estado de seu filho, não entendendo a linguagem técnica da equipe e relatando, ainda, que não foram conhecedores das escolhas existentes para o tratamento dos filhos, e sim somente informados de decisões já tomadas (43). Isso evidencia que a participação no processo de vida, morte e morrer do filho lhes foi negada.

No momento da morte de seu filho, os pais desejavam privacidade e despedida fraterna, porém, diante do contrário, salientam a consideração de despreparo da equipe, principalmente do profissional médico (43).

A *invisibilidade do luto* é culturalmente construída, mas também está relacionada à subnotificação dos óbitos de recém-nascidos; na Etiópia, as mulheres indicaram que, embora sintam e lamentem a perda de seu filho, seus sentimentos são reprimidos pelas normas comunitárias; percebendo vivências de grande pesar, elas são encorajadas a não lamentar a perda. Em algumas regiões desse país, especialmente por parte das pessoas mais velhas, acredita-se, por exemplo, que a mulher pode ter um espírito ruim dentro dela que propiciou a morte do recém-nascido (52).

Os autores afirmam que há a consciência da importância do registro desses óbitos para a saúde pública, mas, por convicções culturais, as famílias aceitam a imposição sobre manter o fato como inexistente, perpetuando a invisibilidade de seus bebês (52).

Considerações finais

Os profissionais de enfermagem precisam ter conhecimentos e práticas voltados para as ciências humanas e sociais de modo complementar; assim, temas como: comunicação, espiritualidade, escuta qualificada, preservação da autonomia e respeito à diversidade de comportamento precisam ser considerados.

Os profissionais da saúde devem ater-se às figuras parentais e à sua potencialidade para suporte dentro dos núcleos familiares. Percebemos que a posição da figura paterna é pouco explorada na literatura, sendo necessárias novas pesquisas na área com vistas à atual valorização do trinômio familiar nos processos que envolvem a gestação, o nascimento e a criação dos filhos.

A equipe necessita desenvolver habilidades de comunicação adequada e estabelecer bom uso dela durante o processo de morte dos neonatos. A abertura à participação dos pais nesse processo tem importância destacada nos textos.

O enfermeiro, junto à equipe, precisa estimular atividades de construção de memória e vínculo afetivo com o neonato falecido, questões de grande validade na incorporação da experiência do luto na vida familiar. O registro das mortes também deve ser uma preocupação do enfermeiro.

Grande atenção à forma de apoio espiritual e religioso é dada nos estudos, emergindo a necessidade de contextualização do tema por parte da equipe de saúde. Um enfoque coletivo é dado à experiência de luto, mas a subjetividade parece ser pouco falada e explorada nos textos, tanto dos profissionais como dos pais enlutados e familiares.

O enfermeiro deve prezar pela continuidade do vínculo entre o serviço de saúde e os familiares enlutados, pois, somente com o acompanhamento desses casos e o respeito à individualidade, poderemos discutir sobre a assistência a essa população.

Para finalizar, como limitação do estudo, temos que a busca foi realizada apenas nas principais bases de dados da área de saúde. Por outro lado, o conhecimento agregado por meio deste trabalho traz síntese e crítica imediatas do cenário atual sobre o tema, além de fornecer subsídios para novas pesquisas e assistência ao enlutado.

Conflito de interesse: nenhum declarado.

Referências

1. Frøen JF, Friberg IK, Lawn JE, et al. The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group. Stillbirths: progress and unfinished business. *Lancet* 2016; published online Jan 18. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00818-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00818-1).
2. Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, et al. The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group with The Lancet Stillbirth Epidemiology investigator group. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *Lancet* 2016; published online Jan 18. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00837-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00837-5).
3. De Bernis L, Kinney MV, Stones W, et al. The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group with The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series Advisory Group. Stillbirths: ending preventable deaths by 2030. *Lancet* 2016; published online Jan 18. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00954-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00954-X).
4. UN Independent Accountability Panel. Global Strategy for Women's Children's and Adolescents' Health Strategy and Coordination Group. Independent Accountability Panel — scope of work and terms of reference for panelists. Nov. 12, 2015.
5. Mills TA, Ricklesford C, Cooke A, Heazell AE, Whitworth M, Lavender T. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a meta synthesis. *BJOG*. 2014; 121:943-50.
6. Woodroffe I. Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *Semin. Fetal neonatal. med.* 2012; 18:99-104.
7. Mullan Z, Horton R. Bringing stillbirths out of the shadows. *Lancet*. 2011; 377:1291-2.
8. Every Woman Every Child. The Global Strategy for Women's, Children's and adolescents' Health (2016-2030): Survive, Thrive, Transform. Nova York: Every Woman Every Child; 2015.
9. Murphy SL. Finding the positive in loss: stillbirth and its potential for parental empowerment. *Bereave Care*. 2012; 31:98-103.
10. Heazell AE, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, et al. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group, with The Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. *Lancet* 2016; published online Jan 18.
11. Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MH. Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciê. saúde colet.* 2015; 20(4):1119-34.
12. Hogue CJ, Parker CB, Willinger M, Temple JR, Bann CM, Silver RM, et al. The association of stillbirth with depressive symptoms 6-36 months post-delivery. *Paediatr. perinat. epidemiol.* 2015; 29:131-43.
13. Gold KJ, Boggs ME, Mugisha E, Palladino CL. Internet message boards for pregnancy loss: who's on-line and why? *Women's Health Issues*. 2012; 22:e67-e72.

14. Huberty JL, Coleman J, Rolfsmeyer K, Wu S. A qualitative study exploring women's beliefs about physical activity after stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014; 14:26.
15. Lee C. "She was a person, she was here": The experience of late pregnancy loss in Australia. *J. reprod. infant. psychol.* 2012; 30:62-76.
16. Kavanaugh K, Hershberger P. Perinatal loss in low-income African American parents. *JOGN nurs.* 2005; 34:595-605.
17. Youngblut JM, Brooten D, Cantwell GP, del Moral T, Totapally B. Parent Health and Functioning 13 Months After Infant or Child NICU/PICU Death. *Pediatrics*. 2013; 132(5).
18. Arnau Sánchez J, Martínez-Ros MT, Castaño-Molina MA, Nicolás-Vigueras MD, Martínez-Roche ME. Explorando las emociones de la mujer en la atención perinatal. Un estudio cualitativo. *Aquichan*. 2016; 16(3):370-81.
19. Women's voices: speaking up about perinatal mental health [editorial]. *Lancet*. 2017; Março 4; 389:882.
20. Baldini CS, Campos CMS, Yonekura T. Marxismo como referencial teórico-metodológico em saúde coletiva: implicações para a revisão sistemática e síntese de evidências. *Rev. esc. enferm. USP*. 2013; 47(6).
21. Dutra VFD, Oliveira RMP. Revisão integrativa: as práticas territoriais de cuidado em saúde mental. *Aquichan*. 2015; 15(4):529-40.
22. Whittemore R. Combining evidence in nursing research: methods and implications. *Nurs. res.* 2005; Jan-Fev; 54(1):56-62.
23. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
24. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento. São Paulo: Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco; 1992. 269p.
25. Kennell JH, Howard Slyter H, Klaus MH. The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. *N. Engl. J. Med.* 1970; 283:344-9.
26. Freud S. Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916). Em *Obras completas*. São Paulo: Companhia das Letras; 2010.
27. Iaconelli V. Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* 2007; 10(4):614-23.
28. Kovács MJ. Educação para a morte: desafio na formação dos profissionais da saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo/Fapesp; 2003. 175 p.
29. Puia DM, Lewis L, Beck CT. Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. *JOGN nurs.* 2013; 42: 321-31.
30. Sutan R, Miskam H. Psychosocial impact of perinatal loss among Muslim women. *BMC womens health*. 2012; 12(1):15.
31. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals? *J. neonatal. nurs.* 2012; 18(2):40-4.
32. Scholtes D, Browne M. Internalized and Externalized Continuing Bonds in Bereaved Parents: Their Relationship with Grief Intensity and Personal Growth Death stud. 2015; 39:75-83.
33. Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC palliat. care*. 2015; 14:70.
34. McGuinness D. A shortened experience of motherhood. *WIN*. 2015; 23(9).
35. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014;121(suppl 4):137-40.
36. Brooten D, Youngblut JM, Charles D, Roche R, Hidalgo I, Malkawi F. Death Rituals Reported by White, Black, and Hispanic Parents Following the ICU Death of an Infant or Child. *J. pediatr. nurs.* 2016; 31:132-40
37. Rosenbaum J, Smith J, Zollfrank R. Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. *J. perinat. neonatal. nurs.* 2011; 25(1):61-9.

38. Grosseohme DH, Ragsdale JR, McHenry CL, Thurston C, DeWitt T, VandeCreek L. Pediatrician characteristics associated with attention to spirituality and religion in clinical practice. *Pediatrics*. 2007; 119(1):e117-23.
39. Hawthorne DM, Youngblut JM, Brooten D. Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit. *J. pediatr. nurs.* 2016; 31:73-80.
40. Rosenbaum JL, Smith JR, Yan Y, Abram N, Jeffe DB. Impact of a Neonatal-Bereavement-Support DVD on Parental Grief: A Randomized Controlled Trial. *Death stud.* 2015; 39:191-200.
41. Tseng YF, Chen CH, Wang HH. Taiwanese women's process of recovery from stillbirth: a qualitative descriptive study. *Res. nurs. health.* 2014; 37:219-28.
42. Sereshti M, Nahidi F, Simbar M, Ahmadi F, Bakhtiari M, Zayeri F. Mothers' Perception of Quality of Services from Health Centers after Perinatal Loss. *Electronic physician.* 2016; 8(2):2006-17.
43. Abib El Halal GMC, Piva JP, Lago PM, El Halal MGS, Cabral FC, Nilson C, et al. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *Int. j. palliat. nurs.* 2013;19(10):495-502.
44. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An. Pediatr.* 2013;78(3):190. e1-e14.
45. British Association of Palliative Medicine. Service standards for hospitals providing neonatal care. 3^a ed. Londres: BAPM; 2014.
46. Youngblut JM, Brooten D, Glaze J, Promise T, Yoo C. Parent Grief 1-13 months after death in neonatal and pediatric intensive care units. *J. loss trauma.* 2017; 22(1):77-96.
47. Cole A, Pradhan F, Shannon C. Making Critical Care Decisions for Your Baby. Londres: Bliss Publications; 2010.
48. Jordan J, Price J, Prior L. Disorder and disconnection: parent experiences of liminality when caring for their dying child. *Sociol. health illn.* 2015; 37(6):839-55.
49. Roose RE, Blanford CR. Perinatal Grief and Support Spans the Generations: Parents' and Grandparents' Evaluations of an Intergenerational Perinatal Bereavement Program. *J. perinat. neonat. nurs.* 2011; 25(1):77-85.
50. Greeff AP, Vansteenwegen A, Herbiest T. Indicators of family resilience after the death of a child. *Omega.* 2011; 63(4):343-58.
51. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J. obstet. gynecol. biol. reprod.* 2010; 151(2):143-8.
52. Sisay MM, Yirgu R, Gobezaayehu AG, Sibley LM. A Qualitative Study of Attitudes and Values Surrounding Stillbirth and Neonatal Mortality Among Grandmothers, Mothers, and Unmarried Girls in Rural Amhara and Oromiya Regions, Ethiopia: Unheard Souls in the Backyard. *J. midwif. womens health.* 2014; 59(s1):S110-7.
53. Vasilescu C, Garel M, Caeymaex L. Vécu de parents ayant perdu un jumeau en réanimation néonatale : étude qualitative, 3 ans après le décès. *Arch. pédiatr.* 2013; 20(4):356-63.