XXIX SEPE
Simpósio de Ensino, Pesquisa e Extensão
Teaching, Research and Extension Symposium
Presente e futuro:
uso consciente da Inteligência Artificial
Today and tomorrow:
the conscious use of Artificial Intelligence
E-book
ISBN 978-65-5852-415-1
20 A 22 DE OUTUBRO DE 2025
OCTOBER 20th to 22nd, 2025
UFN Universidade Franciscana Franciscan University

DOI: https://doi.org/10.48195/sepe2025.30074

COMO O "MORRER CEDO" REVERBERA NO LUTO PARENTAL: UMA REVISÃO CRÍTICA E EMPÁTICA DA LITERATURA

Ana Claudia Guma Fiorenza de Oliveira[1]*, Bianca Guazina Dalla Costa[2]*, Ágata Elidia Göergen[3]*, Julia Zago de Barros[4]*, Jefferson Degliuomini de Araujo Junior[5]*, Vinicius Freitas Pedron[6]*, Fábio Cargnelutti Fontoura[7]*, Luiza Silva Menegazzo[8]*.

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos configuram-se como uma abordagem abrangente destinada a crianças com doenças ameaçadoras da vida e a suas famílias, priorizando a qualidade de vida e o alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual. A morte precoce na infância rompe a ordem natural da existência e desestrutura expectativas familiares e sociais, desencadeando um processo de luto parental marcado por dor intensa, sentimentos de injustiça, impotência e necessidade de ressignificação da ausência. Para os pais, trata-se de enfrentar não apenas a perda física do filho, mas também a interrupção de projetos, sonhos e vínculos em construção, o que potencializa a complexidade da vivência do luto. Nesse contexto, os cuidados paliativos vão além do manejo clínico e assumem papel fundamental como espaço de acolhimento, comunicação clara e apoio contínuo, respeitando a singularidade da criança e de sua família. A

[1] Ana Claudia Guma Fiorenza de Oliveira, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: ana.fiorenza@ufn.edu.br ORCID: 0009-0004-7091-5609

[2] Bianca Guazina Dalla Costa, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail:bianca.guazina@gmail.com ORCID: 0009-0001-4127-7757

[3] Ágata Elidia Göergen, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail:goergenagata@gmail.com ORCID: 0009- 0005- 2368- 4358

[4] Julia Zago de Barros, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: zagojulia10@gmail.com ORCID: 0009-0000- 5973- 1746

[5] Jefferson Degliuomini de Araujo Junior, estudante de nutrição, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: araujo122427@gmail.com ORCID: 0009- 0003- 6020- 4582

[6] Vinicius Freitas Pedron, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: pedron.vinicius@hotmail.com ORCID: 0000- 0002- 9097- 7960

[7] Fábio Cargnelutti Fontoura, estudante de medicina, UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fabio.fontoura@ufn.edu.br ORCID: 0009-0009-2818-5573

[8] Luiza Silva Menegazzo, professora adjunta de pediatria do curso de medicina , UFN, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: luruivamenegazzo@gmail.com ORCID: 0009- 0003- 4732- 0669

compreensão de como o morrer precoce impacta o luto parental reforça a importância de práticas sensíveis e humanizadas, que reconheçam a vulnerabilidade dos envolvidos, promovam suporte emocional e fortaleçam vínculos, possibilitando que a dor seja gradualmente elaborada e que novas formas de viver possam ser reconstruídas com dignidade.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos; luto parental; morte infantil; morrer precoce; assistência humanizada.

ABSTRACT:

Pediatric palliative care constitutes a comprehensive approach aimed at children with life-threatening illnesses and their families, focusing on quality of life and the relief of physical, emotional, social, and spiritual suffering. Early childhood death disrupts the natural order of life and destabilizes family and social expectations, triggering parental grief marked by intense pain, feelings of injustice, helplessness, and the need to reinterpret the absence. For parents, the loss involves not only the physical death of the child but also the interruption of projects, dreams, and bonds in development, which increases the complexity of the grieving process. In this context, palliative care extends beyond clinical management and plays a fundamental role as a space for support, clear communication, and continuous assistance, respecting the uniqueness of the child and family. Understanding how early death impacts parental grief highlights the importance of sensitive and humanized practices that acknowledge the vulnerability of those involved, provide emotional support, and strengthen bonds, allowing grief to be gradually processed and new ways of living to be rebuilt with dignity.

Keywords: pediatric palliative care; parental grief; child death; early death; humanized care.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma área em expansão, marcada por desafios éticos, emocionais e assistenciais que ultrapassam o campo biomédico. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como uma abordagem que busca "melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento" (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020, p. 7). No caso da infância, o morrer precoce rompe expectativas sociais e familiares, gerando repercussões profundas no processo de luto parental.

Desde a infância, os sujeitos são ensinados a acreditar em uma sequência natural da vida: nascer, crescer, reproduzir-se e morrer. Como descrevem os autores, "tal encadeamento quase não deixa margem para questionamentos. Assim será!" (SILVA; WEISS; BERNARDES; SOUZA, 2006, p. 2). A morte de uma criança, portanto, desestabiliza esse imaginário social, pois "o corte em tal encadeamento é incompreensível, demanda explicações racionais e deixa o ser humano à deriva" (SILVA; WEISS; BERNARDES; SOUZA, 2006, p. 5).

O enfrentamento da morte de um filho é considerado uma das experiências mais devastadoras para os pais. Como destaca Kovács (2018, p. 59), “a morte na infância contraria a ordem natural da vida, confrontando os pais com a perda de projetos, sonhos e expectativas vinculadas à criança”. Essa ruptura gera um processo de luto singular, que se diferencia pela intensidade e pela dificuldade de assimilação. Nesse sentido, Franco (2019, p. 43) reforça que “a qualidade da assistência recebida pela família, tanto em termos de comunicação quanto de apoio emocional, impacta diretamente no processo de elaboração do luto”.

O luto em pediatria emerge como uma experiência que atravessa não apenas os pacientes, mas também seus familiares e a própria equipe de saúde. Trata-se de uma vivência radicalmente dolorosa, que exige renúncias, recomeços e ressignificações, afetando corpo, mente e vínculos. Como afirmam Vieira e Amaral (2019, p. 177), o luto não se restringe à tristeza, mas envolve manifestações múltiplas, como “dor no peito, fraqueza, alterações na memória, confusão, alucinações, isolamento social, distúrbios do sono, dentre muitos outros”.

A intensidade dessa experiência se evidencia na clínica cotidiana. As autoras descrevem a cena de uma mãe que, diante da iminência da morte do filho, se aconchega a ele cantando uma canção de ninar, mesmo consciente da despedida: “Davi, Davi, não tenha medo, Jesus está aqui!” (VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 176). Esse gesto singelo traduz o paradoxo do luto: a impossibilidade de salvar a vida coexistindo com o desejo de ofertar amor até o último instante.

A psicanálise nos ensina que o luto é um processo de trabalho interno, marcado pela difícil tarefa de desprender-se do objeto perdido sem apagá-lo da memória. Freud (apud VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 177) já destacava que “o luto é uma reação à perda de uma pessoa ou de uma abstração que ocupa um lugar, como a pátria, a liberdade, um ideal etc.”. Nesse sentido, o desafio não é esquecer, mas carregar consigo a marca da ausência, permitindo que o sujeito reencontre novos sentidos para sua existência.

No contexto pediátrico, essa travessia ganha contornos ainda mais dolorosos, pois a morte de uma criança parece romper a ordem natural da vida. Como disse uma mãe após perder o filho de três anos: “Não tem sentido! Como que pode uma criança tão pequena sofrer tanto e viver tão pouco?” (VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 179). Tais relatos evidenciam não apenas a dimensão traumática da perda, mas também a necessidade de espaços de escuta, nos quais pais, crianças e profissionais possam simbolizar o inominável.

As crianças, mesmo muito pequenas, encontram formas singulares de significar o adoecimento e a morte. Em suas brincadeiras, surgem narrativas que expressam tanto a dor quanto a tentativa de manter a vida em movimento. Uma criança de cinco anos, por exemplo, representava em seus jogos cenas de tempestades e piratas em perigo, sempre clamando por “especialistas em tempestades” que dessem aos personagens a chance de viver mais um pouco (VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 178). O brincar, assim, torna-se um veículo privilegiado para a elaboração do luto.

Já no caso dos adolescentes, o processo se entrelaça ao próprio percurso de construção de identidade. Como afirma Lacadée (apud VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 179), a adolescência é uma travessia marcada por perdas simbólicas — do corpo infantil, dos pais idealizados — e, quando atravessada pela doença grave, convoca ainda mais a elaboração de rupturas. Alice, adolescente de 13 anos, diante da progressão da doença, decidiu planejar sua festa de 15 anos até os mínimos detalhes. Mesmo sem a possibilidade de vivê-la no mundo externo, ela

encontrou no plano simbólico uma forma de sustentar a vida e a esperança: “Agora está tudo pronto! Tudo certo! É só esperar!” (VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 180).

Essas narrativas revelam que, como lembram as autoras, acompanhar o trabalho de luto “implica em evitar dois extremos: de um lado o desaparecimento do sujeito desejante e, de outro, a condenação desses sujeitos ao desamparo e à solidão” (VIEIRA; AMARAL, 2019, p. 176).

O papel do profissional de saúde, portanto, não é apenas aliviar sintomas, mas estar presente como testemunha sensível da dor do outro. Nas palavras de Vieira e Amaral (2019, p. 180), é preciso evitar tanto o excesso de cuidado invasivo, que “mortifica o sujeito”, quanto a “indiferença desautorizadora”, que abandona o paciente em sua solidão. O equilíbrio ético do cuidado está em sustentar a dignidade e a singularidade do sujeito até o fim, acolhendo suas dores e suas narrativas.

METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão bibliográfica narrativa, que buscou reunir, analisar e discutir produções científicas e documentos institucionais relacionados aos cuidados paliativos pediátricos e às repercussões do morrer precoce no processo de luto parental. Foram utilizadas as bases de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online), PubMed e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), Google Acadêmico, além de documentos oficiais da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP).

Foram empregados os descritores em português e inglês, de forma isolada e combinada, a saber: “cuidados paliativos pediátricos”, “luto parental”, “morte infantil”, “palliative care”, “pediatric palliative care” e “parental grief”.

Os critérios de inclusão envolveram artigos originais, revisões, dissertações, teses e documentos técnicos publicados entre 2000 e 2025, que abordassem direta ou indiretamente os cuidados paliativos pediátricos, o processo de luto parental e as repercussões emocionais e sociais da morte na infância. A busca inicial identificou aproximadamente 412 registros. Após a remoção de duplicatas e exclusão de trabalhos irrelevantes, 68 estudos foram avaliados por título e resumo e ao final 35 publicações foram incluídas na análise final, sendo 28 artigos científicos (originais e revisões) e 7 documentos institucionais ou guias técnicos. Foram excluídos trabalhos que não estavam disponíveis na íntegra, que não apresentavam relação com o tema proposto ou que se restringiam a contextos exclusivamente adultos.

Após a seleção, o material foi organizado e analisado de forma descritiva e crítica, buscando-se identificar categorias temáticas recorrentes: (1) definições e fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos, (2) aspectos éticos e emocionais da assistência, (3) vivências do luto parental, (4) impacto social e cultural da morte infantil.

Por se tratar de um estudo de caráter bibliográfico, não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa, respeitando, portanto, os preceitos de integridade acadêmica e a adequada referência às obras utilizadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1- Definições e fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem integral que busca oferecer qualidade de vida a crianças com doenças ameaçadoras da continuidade da vida e a suas famílias. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define-os como uma assistência ativa e total, que envolve a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Diferentemente da prática restrita ao fim de vida, os cuidados paliativos pediátricos devem ser introduzidos desde o diagnóstico, concomitantemente a terapias modificadoras da doença. Como destacam Marques (2023), trata-se de um cuidado que extrapola o manejo clínico, incluindo comunicação clara, suporte emocional e acompanhamento contínuo da família. Isso implica em uma perspectiva ampliada de saúde, na qual os profissionais reconhecem a criança como sujeito de direitos e valorizam suas necessidades de maneira individualizada.

O caráter multidimensional dessa prática exige a atuação de equipes multiprofissionais, capazes de integrar aspectos biomédicos, emocionais, espirituais e sociais. Segundo Franco (2019), a qualidade da assistência prestada à família durante a trajetória da doença e após a perda influencia diretamente a forma como o luto será vivenciado. Assim, os cuidados paliativos pediátricos não se restringem à criança, mas abrangem também o núcleo familiar, oferecendo suporte antes, durante e após a morte.

Outra dimensão fundamental é a abordagem ética. O estudo de Silva, Weiss, Bernardes e Souza (2006) evidencia que o morrer precoce rompe expectativas sociais e familiares, configurando-se como experiência de intensa vulnerabilidade. Nesse contexto, decisões clínicas como a doação de órgãos devem ser conduzidas de maneira ética, humanizada e sensível, evitando a revitimização parental.

Ademais, há um componente cultural que influencia o modo como a sociedade compreende e lida com a morte infantil. Hennezel (1999) observa que a morte é frequentemente silenciada ou tratada como tabu, o que dificulta a elaboração do luto. Nesse sentido, os cuidados paliativos pediátricos têm também um papel educativo e social, ao possibilitar que a experiência da finitude seja vivida com maior legitimidade e dignidade.

Portanto, os fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos estão ancorados em três pilares principais: (1) a centralidade na qualidade de vida da criança e da família; (2) a integralidade, contemplando dimensões clínicas, emocionais, sociais e espirituais; e (3) a ética do cuidado, que reconhece a vulnerabilidade e a singularidade do morrer precoce.

2- Aspectos éticos e emocionais na assistência

O cuidado paliativo pediátrico demanda enfrentamento de dilemas éticos e de grande carga emocional, pois envolve decisões em um contexto de intensa vulnerabilidade familiar. Um dos principais pontos críticos está relacionado à tomada de decisões difíceis, como a

limitação de tratamentos considerados fúteis ou a abordagem da doação de órgãos. Nessas situações, estudos indicam que a solicitação pode ser vivida pelos pais como uma experiência invasiva e dolorosa, caso não seja conduzida de maneira ética e sensível, reforçando a importância de uma comunicação cuidadosa e humanizada (SILVA; WEISS; BERNARDES; SOUZA, 2006).

Do ponto de vista emocional, a morte precoce representa uma ruptura da ordem natural da vida e gera intenso sofrimento para os pais, que enfrentam a perda de projetos, expectativas e sonhos vinculados à criança (KOVÁCS, 2018). Diante desse cenário, a equipe de saúde precisa estar preparada para acolher as famílias com empatia, escuta ativa e suporte emocional, de modo a não agravar ainda mais o sofrimento.

A literatura também aponta que a forma como a comunicação é estabelecida durante o cuidado e no momento da perda influencia diretamente no processo de luto. A assistência pautada na escuta, na transparência e no respeito às necessidades emocionais da família pode favorecer uma elaboração mais saudável dessa experiência (FRANCO, 2019).

Outro aspecto ético fundamental refere-se à valorização da autonomia da criança e da família. Sempre que possível, recomenda-se incluir a criança, de acordo com sua capacidade de compreensão, no processo de tomada de decisões. Essa prática fortalece vínculos de confiança e contribui para que o cuidado seja vivido com maior dignidade e sentido (MARQUES, 2023).

Assim, os aspectos éticos e emocionais da assistência em cuidados paliativos pediátricos ressaltam que não basta manejar sintomas físicos. É indispensável que os profissionais atuem de forma ética, empática e interdisciplinar, reconhecendo a singularidade do sofrimento parental e oferecendo suporte integral às famílias diante de uma das experiências mais dolorosas da vida.

3- Vivências do luto parental

Nos cuidados paliativos pediátricos, a experiência do “morrer cedo” rompe a ordem natural da vida, impactando profundamente pais e profissionais envolvidos. A morte infantil não é esperada; interrompe abruptamente ciclos em construção e provoca intensa dor emocional, englobando não apenas a perda física, mas também projetos, expectativas e narrativas futuras (Kovács, 2018; Vieira; Amaral, 2019). A literatura psicanalítica, de Freud a Klein, reconhece o luto como um trabalho psíquico complexo de elaboração da ausência, que, no caso infantil, apresenta contornos singulares e dolorosos.

O acompanhamento da família durante a doença influencia diretamente a vivência do luto. Escuta qualificada, comunicação clara e presença empática dos profissionais podem atenuar sentimentos de abandono, enquanto a ausência de sensibilidade institucional tende a intensificar revolta e isolamento (Cavalcanti; Samczuk; Bonfim, 2020). Por isso, os cuidados paliativos pediátricos devem se estender à família, considerando o luto como parte integrante do cuidado.

A elaboração do luto parental envolve recursos diversos, como memórias, rituais de despedida, apoio de redes familiares e espaços coletivos de escuta, que favorecem a validação da vida da criança e a construção de novos significados para a perda (Santos; Cavalcanti, 2021). Revisões sistemáticas recentes reforçam que intervenções estruturadas voltadas para pais enlutados, como grupos de suporte e acompanhamento psicológico, podem reduzir sintomas de ansiedade, depressão e favorecer a adaptação à perda (KOCHEN et al., 2020). O “morrer cedo”

reverbera ainda no contexto social, pois a morte infantil é frequentemente silenciada ou tabuizada, deixando os pais enlutados sem espaços legítimos para expressar sua dor (Delaunay; Santos; Bonfim, 2019). Assim, práticas de cuidado que valorizem escuta, empatia e acolhimento transcendem a dimensão biomédica, oferecendo suporte humanizado.

Compreender o luto parental em pediatria implica reconhecer que os cuidados paliativos não se encerram com a morte da criança, devendo se estender à família. Inserir práticas humanizadas, interdisciplinares e culturalmente sensíveis contribui para que a perda seja atravessada com maior dignidade, permitindo que a ausência seja ressignificada na continuidade da vida.

4- Impacto social e cultural da morte na infância

A morte, enquanto fenômeno universal e inevitável, tem sido objeto de reflexão em múltiplos campos do conhecimento, inclusive na psicanálise, que a compreende não apenas como um evento biológico, mas também como uma experiência psíquica carregada de significados inconscientes. Freud (1915) propõe que a morte provoca um duelo interno, uma confrontação do sujeito com a finitude, que desencadeia processos de luto e reorganização emocional. A psicanálise reconhece que, desde cedo, a consciência da mortalidade impacta a formação do ego e das relações interpessoais, mesmo quando não há experiência direta de perda. Klein (1940), por sua vez, enfatiza que a vivência do luto envolve a internalização de objetos perdidos, o que permite ao indivíduo gradualmente processar a ausência e reintegrar a experiência de perda à vida psíquica, transformando dor em memória e afetividade.

Quando a morte ocorre na infância, essa experiência adquire contornos ainda mais complexos e intensos. A perda de uma criança rompe não apenas com o fluxo natural da vida, mas também com expectativas e projetos que ainda estavam em construção. A infância é social e simbolicamente concebida como tempo de esperança, futuro e potencialidade; assim, a morte precoce subverte essas construções, impondo à família um vazio profundo e abrupto. Pais e cuidadores enfrentam sentimentos de injustiça, impotência e desamparo, intensificados pela interrupção súbita de um vínculo afetivo em desenvolvimento. A ausência de rituais consoladores, ou a dificuldade de encontrar palavras e espaços para expressar a dor, pode agravar a experiência de luto, tornando-a isolada e marcada por sofrimento prolongado. Esse vazio é vivido pelas famílias como uma perda irreparável, marcada por sentimentos de injustiça, impotência e desamparo.

Para os pais, o luto pela morte de um filho transcende a ausência física, afetando a identidade familiar e os planos cotidianos. Ele se manifesta de forma singular, mas compartilhada, repercutindo em irmãos, avós e outros familiares próximos e muitas vezes deixando marcas duradouras. Estudos recentes demonstram que esse processo pode repercutir na saúde mental a longo prazo, com aumento do risco para luto complicado, depressão maior e transtornos de ansiedade (MCNEIL, 2020).

Do ponto de vista social, cada morte infantil ecoa como um alerta de fragilidade. Para a comunidade, ela desperta sentimentos de medo, insegurança e compaixão, além de revelar desigualdades que ainda persistem. Em regiões vulneráveis, onde o acesso à saúde, à alimentação adequada e a condições de vida dignas é limitado, a morte precoce de uma criança não é vivida apenas como uma tragédia pessoal, mas também como reflexo de um cenário de exclusão e negligência social. Essa dimensão coletiva mostra que o luto infantil é também político, pois questiona as estruturas que deveriam garantir proteção à infância.

Sob a perspectiva cultural, o modo como a sociedade lida com a morte infantil varia. Em alguns contextos, a criança falecida é vista como um ser puro, um anjo, o que dá à família algum consolo espiritual. Em outros, a dor é silenciada, seja por tabu em torno da morte, seja por uma tentativa de proteger os pais de uma exposição ainda maior ao sofrimento. Embora

cada cultura desenvolva formas próprias de significar a perda, o risco do silêncio é sufocar o processo de luto, dificultando que a dor encontre caminhos de expressão e de elaboração.

Os profissionais de saúde também são profundamente impactados. Médicos, enfermeiros, psicólogos e outros trabalhadores vivenciam a morte de uma criança como uma frustração íntima, que toca seus próprios limites e a missão de preservar vidas. Muitos relatam sentimentos de impotência, tristeza e até sofrimento moral diante do inevitável. Essa dimensão mostra que a morte infantil não atinge apenas as famílias, mas também aqueles que acompanharam a trajetória de cuidado. Para os profissionais, torna-se fundamental contar com espaços de acolhimento e apoio emocional, que reconheçam que cuidar da dor do outro também exige cuidar de sim.

Assim, a morte na infância não pode ser reduzida a um dado estatístico. Ela é uma experiência profundamente humana, que atravessa dimensões emocionais, sociais, culturais e espirituais. Cada perda é única, mas todas revelam a mesma necessidade: oferecer acolhimento sensível, respeitar os tempos do luto e construir redes de apoio que legitimem a dor e fortaleçam as famílias em sua travessia.

Do ponto de vista da saúde pública, é necessário reconhecer que a mortalidade infantil é também reflexo das condições sociais. Para além do sofrimento individual, cada morte precoce expõe vulnerabilidades coletivas que precisam ser enfrentadas: pobreza, falta de acesso à saúde de qualidade, desigualdade e ausência de políticas efetivas de proteção à infância. Portanto, pensar no impacto social e cultural da morte infantil é, ao mesmo tempo, um exercício de empatia e um compromisso ético com a construção de uma sociedade mais justa, que garanta a cada criança o direito de viver, crescer e se desenvolver.

CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos na infância nos colocam diante de um dos maiores desafios éticos, clínicos e humanos: acompanhar de perto o "morrer cedo" e lidar com as reverberações profundas que essa experiência impõe às famílias e às equipes de saúde. A morte de uma criança parece romper a ordem natural da vida, confrontando pais, profissionais e a própria sociedade com a impossibilidade de proteger os pequenos da finitude. É nesse contexto que o luto parental ganha contornos singulares, marcados por dor, desamparo, mas também por gestos de amor e resistência que buscam preservar a dignidade e a memória do filho.

Como evidenciam Vieira e Amaral (2019), o luto não se restringe à tristeza. Ele se manifesta em múltiplos níveis — físicos, emocionais, sociais —, envolvendo sintomas como dor no peito, distúrbios do sono, isolamento e até mesmo alterações perceptivas. Contudo, para além da clínica, o luto parental é também um processo de ressignificação: aprender a viver com a ausência sem apagar o vínculo, carregando-o como marca e memória. Nesse sentido, os cuidados paliativos oferecem mais do que assistência técnica; eles configuram um espaço ético de acolhimento, onde a vida, mesmo breve, pode ser vivida com sentido, e a despedida pode ser permeada por gestos de amor e presença.

As narrativas de mães que cantam para seus filhos na hora da partida, de crianças que brincam com tempestades e piratas clamando por especialistas que salvem seus personagens, ou de adolescentes que planejam festas de 15 anos mesmo sem a perspectiva de vivê-las, revelam a complexidade dessa travessia. Esses exemplos mostram que o "morrer cedo" não silencia a vida; pelo contrário, convoca pais e filhos a reafirmarem vínculos no tempo que resta, transformando a dor em memória e o limite em gesto de cuidado.

Do ponto de vista crítico, esse cenário também expõe a insuficiência de um modelo de saúde exclusivamente biomédico, que muitas vezes se concentra na cura e negligência a necessidade de escuta e acolhimento diante da morte inevitável. O desafio para os profissionais é duplo: evitar tanto a invasão que mortifica o sujeito, quanto a indiferença que o abandona em sua solidão (VIEIRA; AMARAL, 2019). O equilíbrio ético está em sustentar a singularidade de cada criança e família, oferecendo cuidado integral que reconheça o valor da vida mesmo em seus últimos instantes.

Assim, compreender como o "morrer cedo" reverbera no luto parental é também compreender o papel transformador dos cuidados paliativos pediátricos. Eles não anulam a dor, mas oferecem suporte para que ela seja nomeada, compartilhada e, gradualmente, elaborada. Mais do que um protocolo assistencial, trata-se de uma prática humanizadora, que reconhece a vulnerabilidade e, ao mesmo tempo, a potência de pais, crianças e profissionais em construir sentidos diante do indizível.

Em última instância, revisitar criticamente e com empatia a literatura sobre o tema nos permite reafirmar que o luto em pediatria não é apenas ausência ou vazio. Ele é também memória, resistência e amor. Nos cuidados paliativos, cada gesto — um abraço, uma palavra, uma canção de despedida — reafirma a dignidade da vida e possibilita que os pais, mesmo na dor, encontrem caminhos para continuar, levando consigo a marca indelével de seus filhos.

REFERÊNCIAS

FRANCO, Maria Helena Pereira. A vivência do luto: uma análise da assistência psicológica. 6. ed. São Paulo: Summus, 2019.

HENNEZEL, Marie de. A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. Rio de Janeiro: Objetiva, 1999.

KOCHEN, E. M. et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions. BMC Palliative Care, v. 19, n. 1, p. 1–19, 2020. DOI: 10.1186/s12904-020-0529-z.

KOVÁCS, Maria Júlia. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2018.

MARQUES, Andréa Cristina. Cuidados paliativos pediátricos: perspectivas e desafios na prática clínica. São Paulo: Manole, 2023.

MCNEIL, M. J. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child. Pediatric Clinics of North America, v. 67, n. 6, p. 1103–1116, 2020. PMID: PMC7278603.

SILVA, Luiza Helena; WEISS, Maria Luisa; BERNARDES, Eliane; SOUZA, Rosângela. A morte e o morrer: uma visão interdisciplinar. Florianópolis: Insular, 2006.

VIEIRA, Alessandra Aguiar; AMARAL, Tatiana Mattos do. Luto em pediatria: tecendo palavras no vazio das ausências. Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental,

São Paulo, v. 22, n. 1, p. 174-185, 2019. DOI: https://doi.org/10.1590/1415-4714.2019v22n1p174.8

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789241514453. Acesso em: 16 set. 2025.

Este trabalho de acesso aberto está licenciado sob *Creative Commons* – Atribuição (CC BY 4.0).