

SOBRE VIVER

A CONSTRUÇÃO DE LEGADO NO LUTO PERINATAL



GUIA PARA PROFISSIONAIS

SobreViver

a construção de legado no luto perinatal guia para profissionais

Autoras

Adriana Fernandes Vieira de Melo

Aline Silva Santos

Lília Lavor Barbosa Bezerra

Lilia Maria Caldas Embiruçu

Thaís Cristina Arcas de Felipe

Valéria Tinoco

Ilustrações: Aline Silva Santos

Este guia foi elaborado como parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização e Aprimoramento em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto realizado no Quatro Estações Instituto de Psicologia (www.4estacoes.com) em 2021 sob orientação da Dra. Valéria Tinoco.

São Paulo, 2025.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Sobreviver [livro eletrônico] : a construção de
legado no luto perinatal : guia para
profissionais / Adriana Fernandes Vieira de
Melo...[et al.] ; ilustração Aline Silva
Santos. -- 1. ed. -- São Paulo :
Ed. dos Autores, 2025.
PDF

Inclui bibliografia

Outros autores: Aline Silva Santos, Lília Lavor
Barbosa Bezerra, Lília Maria Caldas Embiruçu,
Thaís Cristina Arcas de Felipe, Valéria Tinoco.

Bibliografia.

ISBN 978-65-01-58341-9

1. Luto - Aspectos psicológicos 2. Luto -
Aspectos sociais 3. Luto - Meditações
4. Perinatologia I. Melo, Adriana Fernandes
Vieira de. II. Santos, Aline Silva. III. Bezerra,
Lília Lavor Barbosa. IV. Embiruçu, Lília Maria
Caldas. V. Felipe, Thaís Cristina Arcas de.
VI. Tinoco, Valéria. VII. Santos, Aline Silva.

25-286195

CDD-155.937

Índices para catálogo sistemático:

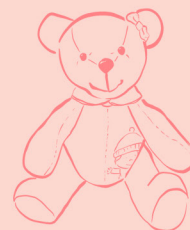
1. Luto : Aspectos psicológicos 155.937

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

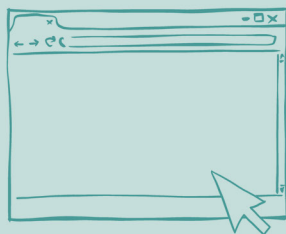
1



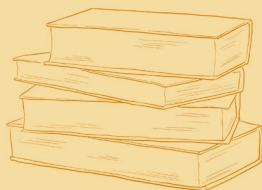
2



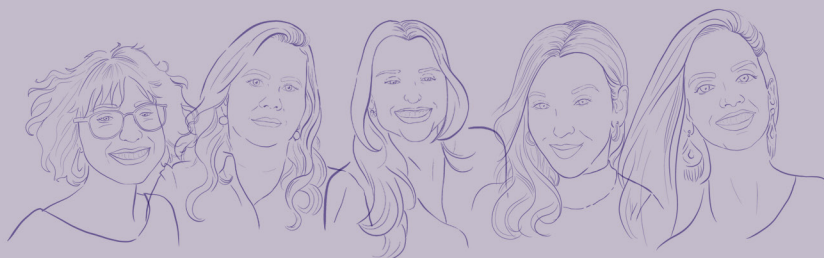
3



4



5



Introdução

06

Suporte Teórico

09

Atividades de Legado

29

Apoio on-line e Publicações

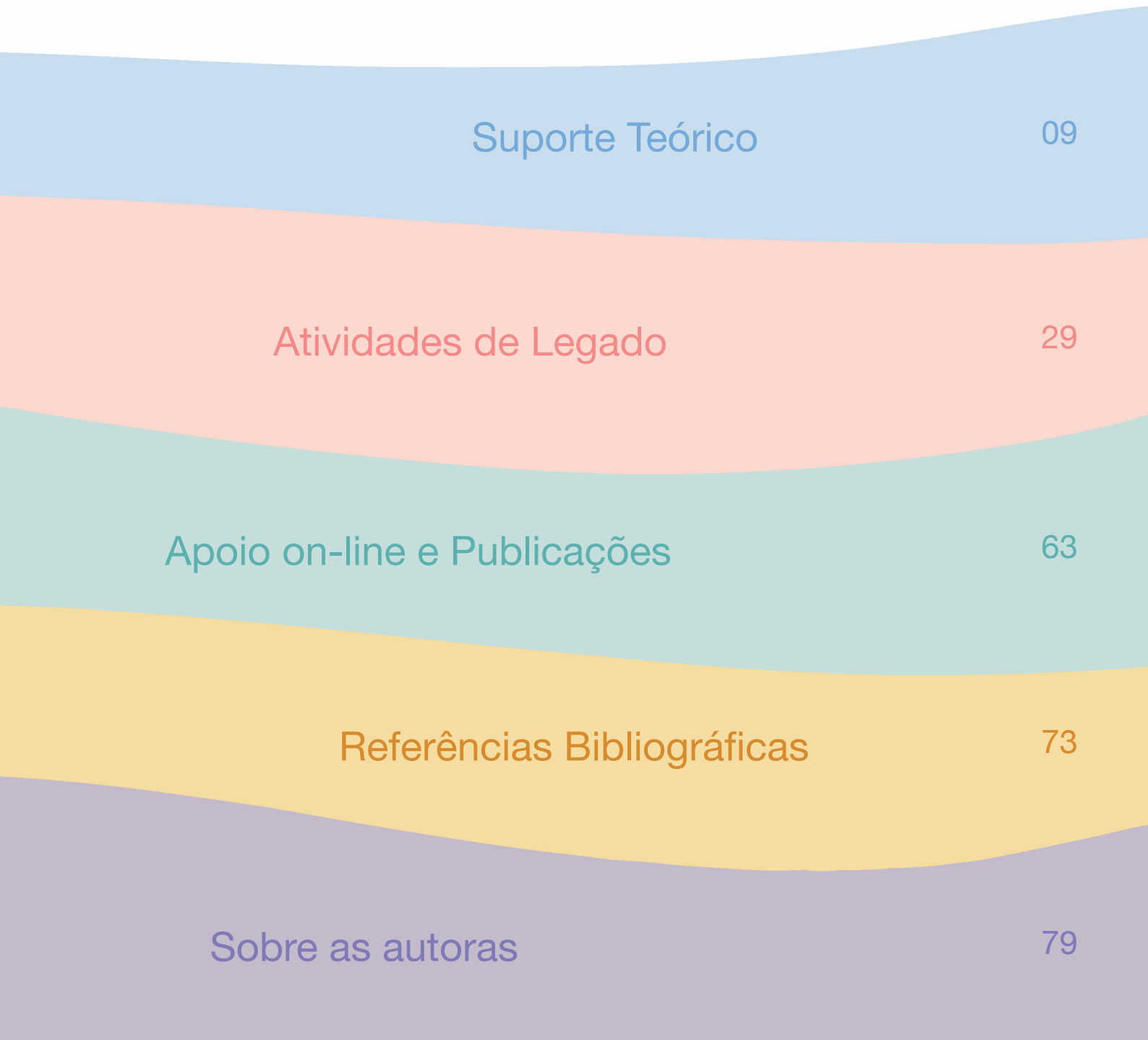
63

Referências Bibliográficas

73

Sobre as autoras

79



INTRODUÇÃO

Sobre este Guia e sua Justificativa

O presente guia constitui-se como trabalho final do curso de Aperfeiçoamento/Especialização em Luto do Instituto Quatro Estações de Psicologia, sediado em São Paulo-SP, desenvolvido de forma coletiva sob a orientação da psicóloga e professora doutora Valéria Tinoco.

A escolha pela temática se deu a partir do relato de atuação profissional de uma das autoras que chamou a atenção do grupo. Médica neonatologista, pós-graduada em cuidado paliativo, atuando na área do cuidado paliativo perinatal, trouxe relatos de sua experiência no ambulatório de cuidado paliativo perinatal, em uma maternidade federal em Salvador/BA, onde atende gestantes cujos fetos têm diagnóstico de malformação fetal que ameaçam a continuidade da vida, realizando atividades práticas que visam o acolhimento, cuidado ao luto antecipatório e ressignificação do período de gestação.

O trabalho com estas gestantes e suas famílias passa então a se desenvolver no sentido de trazer algum sentido para esta vivência tão dolorosa de perda e luto. Nos relatos trazidos por esta profissional, o trabalho desenvolvido destaca-se por se dar através da estratégia da construção de um legado sobre este filho e sobre a relação e vínculo mãe-pai-bebê estabelecidos até o momento. Assim, originou-se a curiosidade e vontade do grupo de alunas em pesquisar, desenvolver e construir uma formatação de possível estratégia de trabalho com o luto perinatal, através da construção de legado.

Considerando a perda perinatal como uma perda não-reconhecida, este presente trabalho embasou-se no especialista Kenneth Doka (2016), que afirma que existem vários fatores presentes da realidade do luto não-reconhecido que podem ser preditores de risco para um luto complicado, tais como: a falta do suporte social, a impossibilidade de uma despedida, a falta de validação legal, falta de espaço para expressar a dor e receber conforto e a ausência ou impossibilidade de comparecer aos rituais fúnebres. E considerando a existência destes riscos ao luto complicado de forma inerente nos lutos não reconhecidos, a psicóloga Gabriela Casellato (2015b) destaca a importância e necessidade da realização de intervenções psicossociais eficientes nestes casos.

Segundo a autora, as intervenções em situações de luto podem ser divididas em primárias e secundárias. O suporte primário relaciona-se a ações de cunho informativo e acolhimento emocional que têm como objetivo principal validar a perda e acolher o enlutado, informá-lo acerca do processo de luto que ele virá a enfrentar, até para que ele possa identificar suas vivências como tal, além de ajudá-lo a lidar com todo o processo. A estratégia da construção de legado pode ser um caminho para oferecer esta validação para os pais enlutados. Conscientizar e preparar a população - em especial os profissionais de saúde que atuam diretamente nesta realidade - para lidar com estas mães é de extrema relevância e importância para a realização desta validação e acolhimento.

Quando falamos de morte, falamos de uma situação imposta e sem preparação. O filósofo Paul Tillich (1972) diz que é preciso ter coragem para viver a vida diante de tantas incertezas e ameaças. A perda atinge todos os aspectos da vida e resulta em privações e mudanças.

Na situação da perda de um filho, em que a mãe exerce uma função protetora, deparar-se com vida e morte lado a lado, numa relação complexa e não simplesmente oposta, significa a busca por dois movimentos simultâneos e antagônicos: a busca de ligações e ao mesmo tempo ter que produzir desligamentos. E esse foi o ponto de partida para uma viagem por um universo tão desconhecido e, por outro lado, tão encantador e rico: a descoberta que a vida não se constitui apenas de possibilidades e desejos, ela também envolve limitações e restrições.

Público-Alvo

Este trabalho é voltado principalmente a profissionais que atuam com enlutados no âmbito da perinatalidade, entretanto também pode ser consultado diretamente pelos enlutados, servindo como material complementar de apoio para a vivência de sua perda.

Apresentação

O presente guia está dividido em 5 partes, que podem ser consultadas de maneira independente. Na primeira, é apresentado o suporte teórico que orientou a confecção deste guia. São expostos estudos relativos ao luto no âmbito perinatal de modo a oferecer referências a profissionais que trabalham em tal contexto ou até mesmo auxiliar diretamente estes enlutados na lida com sua perda.

Já na segunda parte são apresentadas atividades de legado, as quais foram selecionadas a partir de ações realizadas em diferentes conjunturas da perda perinatal. Todas são explicadas, mostrando suas especificidades e possibilidades. A terceira parte, por sua vez, contém um conjunto de páginas on-line de apoio a pessoas enlutadas, além de oferecer também sugestões de publicações de livros. O objetivo é fornecer algumas possibilidades de suporte, com indicação de grupos, profissionais e também leituras.

Na quarta parte, estão as referências de todos os trabalhos consultados e referenciados ao longo da cartilha. São em sua maioria livros de autores consagrados na área do luto, artigos em periódicos acadêmicos, monografias, dissertações e teses. Por fim, na quinta e última parte são apresentadas as autoras deste projeto, caso queira saber sobre quem o escreveu e entrar em contato.

PARTE 1

suporte
TEÓRICO

Eu sei que algumas pessoas assumem que
continuar uma gravidez com um bebê que vai
morrer é inútil. Mas não é tudo por nada. Os pais
podem esperar com o bebê, protegê-lo e amá-lo
enquanto ele puder viver. Eles podem dar a esse
bebê uma vida pacífica - e um adeus pacífico.
Isso não é nada. Isso é um presente.

Amy Kuebelbeck
(In: ANDRADE, 2017, trad. livre)

O universo do luto perinatal

Ao longo da vida, há inúmeras perdas que são parte do processo de desenvolvimento humano. As perdas podem ser pequenas ou grandes, temporárias ou permanentes, reparáveis ou irreparáveis (KUBLER-ROSS; KESSELER 2004).

A palavra morte vem do latim *mortem* e de acordo com o dicionário Houaiss significa interrupção definitiva da vida, de um organismo; fim da vida humana; intenso sofrimento, grande dor e angústia. A morte encerra o ciclo da vida. Não há nenhuma experiência humana que possa ser comparada à morte. Freud (1920) afirmava que o sentimento suscitado diante da morte é da ordem do irrepresentável.

Rubem Alves (2008) diz que “não há palavra ou poema que possa com as únicas palavras que a morte deixa escritas: ‘Nunca mais’. Nada existe de mais definitivo e mais doloroso que esse ‘nunca mais...’”.

Segundo Parkes (1998), a perda de um ser amado pode ser um dos momentos mais difíceis pelo qual uma pessoa pode passar pela vida. É um dos momentos de maior sofrimento da vida de um sujeito. A dor e a angústia, características desse momento, desencadeiam sofrimentos que se estendem para as relações psicológicas, físicas e sociais do enlutado e exige uma adaptação, controle do sofrimento emocional e tomada de decisões. Como consequência da quebra de um vínculo significativo e o vazio deixado pela perda dá-se início a um processo de adaptação a uma nova vivência, **processo este denominado de luto**.

Freitas (2018) salienta que, diante da morte de alguém significativo, o que se interrompe é uma vida comum, o “nós”, uma história conjunta e, dessa forma, há um esvaziamento de sentido de sua existência, o fim de uma possibilidade. As vivências de dor e perda pelo enlutado apresentam variações de acordo com os aspectos particulares de cada relação rompida. Segundo Rodrigues (2006):

O absurdo da finitude humana reside em parte no fato de que a morte física não basta para realizar a morte nas consciências. As lembranças daquele que morreu recentemente continuam sendo uma forma de sua presença no mundo. Esta presença só arrefece aos poucos, lentamente, por meio de uma série de dilaceramentos de que são vítimas os sobreviventes. A consciência não consegue pensar o morto como morto e por isso não pode se furtar a lhe atribuir uma certa vida. A morte definitiva não é determinada pela realidade natural mais que pelas instituições sociais: o defunto conserva ainda, por algum tempo, determinados poderes e direitos, mais ou menos duradouros segundo as diferentes culturas. (p. 28).

Falar em luto é falar em dor e afeto, é falar de sintomas somáticos e psíquicos, de reações e desorganizações ruidosas ou silenciosas; contudo, poucas vezes nos lembramos de que falar de luto implica falar em tempo. Não os tempos do luto, as suas fases (KÜBLER-ROSS, 1991), mas uma

certa experiência real e subjetiva do tempo. Toda perda é dolorosa, mas o que algumas perdas têm de especificamente espinhoso é seu caráter definitivo. O definitivo é uma experiência temporal excessivamente concreta, tempo de nenhum futuro (MUTARELLI; SILVA, 2019). É como expressa o poeta em um trecho da canção “*Me and Bobby McGee*”: “*Well, I'd trade all of my tomorrows / For one single yesterday*” (“Bem, eu trocaria todos os meus amanhãs por um único ontem”- tradução livre).

Dentre os diversos tipos de perda existentes circunscritos por estudiosos do luto, há aquelas que muitas vezes não são socialmente validados dependendo do contexto em que se inserem, o que constituiria o chamado “**luto não reconhecido**” (CASELLATO, 2015b). Tal termo, no original “*Disenfranchised Grief*”, foi delineado por Kenneth Doka em 1989, que o define como “a dor que as pessoas experienciam quando sua perda não é, ou não pode ser, abertamente reconhecida, lamentada publicamente ou socialmente suportada” (DOKA apud CORR, CORR, DOKA, 2019).

Casellato (2015b) afirma que o ato de reconhecer algo implica admiti-lo como verdadeiro, e quando não há este reconhecimento, é como se a existência deste algo fosse ignorada. Seja pela ambiguidade de sua existência ou como forma de defesa de nossas emoções, deixamos de reconhecer algumas relações humanas e não validamos suas perdas. Segundo Attig (2004 apud CASELLATO, 2015b), isso é resultado de um fracasso social da empatia, da política e da ética. Para o autor, não se trata apenas de uma questão de indiferença à dor do outro, mas sim um ato ativamente negativo e destrutivo, envolvendo negação e imposição de enlutamento.

Dentre estas perdas não reconhecidas, pode se incluir a **perda perinatal**, que compreende tanto o óbito do bebê durante qualquer estágio a gravidez como até um mês após seu nascimento. Tal acontecimento tem potencial traumático (HUGHES, RICHES, 2003), principalmente para os genitores e, dependendo do contexto em que se inserem, estes podem não receber o suporte adequado. No Brasil, por exemplo, em muitos hospitais as mães que sofrem perda perinatal são internadas nos setores de maternidade, presenciando o nascimento de outros bebês enquanto lidam com a morte dos seus.

Segundo Casellato (2015a), no caso da perda perinatal, a perda em si não é reconhecida, pois a realidade em que ela acontece não é validada como necessária de se expressar um pesar. Segundo Gilbert (1996 apud CASELLATO, 2015a) **o luto não reconhecido traz algumas consequências negativas ao enlutado**, como por exemplo: o isolamento social (necessário para manter o segredo da perda), falta de rituais de luto (impedindo assim a expressão de crenças que contribuem para a construção de significados relacionados à perda), o pesar não é expressado no momento da perda (podendo ser reprimido; e o luto negado é fator de risco para o estabelecimento de um luto complicado), e pode levar a problemas emocionais que são resultados do sufocamento de emoções envolvendo a perda.

Rabelo, Lancman e Batista (2017) afirmam que a falta de suporte social poderá fazer com que o enlutado se sinta isolado e abandonado, desencadeando muita ansiedade. Na tentativa de ajudar o enlutado a retomar o controle sobre sua instabilidade emocional, as pessoas podem minimizar a perda.

Para Casellato (2015a), o luto não-reconhecido pode transformar-se em um **fator de risco para que o luto se torne complicado**. Não apenas porque a sociedade não confere o reconhecimento necessário, mas também porque o enlutado não encontra formas de revelar e manifestar sua dor, pois sua manifestação pode receber um retorno negativo, piorando ainda mais seu pesar. Segundo a autora, a impossibilidade de se validar socialmente uma perda, e por consequência a expressão dos sentimentos que a envolvam, pode levar a reações mais intensas, ao adiamento ou até inibição do processo de luto como um todo, podendo estagnar a vida do enlutado e comprometer seu desenvolvimento emocional.

Ainda segundo a mesma autora (2015b), as perdas que não possuem licença para serem manifestadas como por exemplo a perda de um bebê que não nasceu ou viveu pouco tempo é considerada com risco correlato ao desenvolvimento de um luto complicado.

Como afirmam Corr, Corr e Doka (2019), nas perdas perinatais o próprio círculo social pode também minimizar a perda, relacionando muitas vezes o pouco tempo que mãe e bebê tiveram juntos – seja durante gravidez ou após nascimento – a uma vinculação menor. Além disso, é comum os pais ouvirem mensagens de consolo envolvendo a possibilidade de uma nova gravidez, o que pode reverberar como uma espécie de substituição. Assim, não são incomuns frases como: “Agora que seu bebê faleceu, você tem um pequeno anjo no céu”, “Vocês sempre poderão ter outro bebê” ou “Vocês logo terão outra criança”.

Segundo os autores, falas com este teor, ao invés de darem suporte aos pais enlutados, podem muitas vezes serem negativas no seu processo de lidar com a dor do falecimento de seu filho. Isto porque nelas podem estar implícitas uma minimização da experiência da perda e um desejo que o enlutado não expresse de maneira exacerbada sua dor ou a compartilhe no seu cotidiano.

Segundo Doka (2016), o isolamento social em que acontece o sofrimento do luto não reconhecido tende a aumentar a intensidade das reações emocionais como raiva, culpa, depressão, solidão, entre outros sentimentos, que além de mais intensos tendem a ser mais duradouros e disfuncionais nestes casos. O autor também pontua os casos em que além da perda central, os enlutados podem experienciar a existência de diversas perdas concomitantes, sobrepostas e que também não serão validadas. Por exemplo, em uma situação de aborto, a perda do bebê pode afetar significativamente a dinâmica do casal e da família abrangente, pode implicar em perdas financeiras e comprometimentos ao organismo da mulher para futuras gravidezes.

Lopes e Iyeyasu (2008) enfatizam que sempre haverá uma postura ética e respeitosa frente a um enlutado que deve ser acolhido em sua dor. É preciso ficar atento para o fato de que não há manifestação certa ou errada para a expressão do luto. Algumas pessoas, segundo Fitch (2006), são capazes de mobilizar seus próprios recursos e sua rede social para conseguir a ajuda de que necessitam. Essas pessoas encontram maneiras de atender às novas demandas da situação. Assim, cada sujeito tem uma maneira única de enfrentar crises, de lidar com acontecimentos que

desorganizam a vida, de reagir a pressões fortes, inesperadas e que causam angústia.

No entanto, a morte ainda é um tema que causa muito desconforto para a maioria das pessoas. De acordo com Rodrigues (2006), isso é decorrente de uma construção social, sendo a morte definida pela utilização de termos, conceitos e formas de pensar disponíveis na cultura. A adequação da ideia de morte na vida de um indivíduo depende de sua interação com seus parceiros, com ele próprio e com sua cultura.

A **morte é temida** principalmente porque traz sofrimento, dor e uma série de sintomas incapacitantes que alteram a qualidade de vida, também porque significa perdas, separações, lutos, temores, raiva e tristeza. Dessa maneira, a morte precisa ter um significado para toda a família, que precisa de uma reorganização para lidar com o novo evento e a vivência da angústia, da incerteza, da raiva e da impotência, porque “ninguém sai ileso desta experiência” (ECHEVERRI In: JARAMILLO, 2006).

Neste sentido, os **ritos** podem ter um papel de trazer certa reordenação aos enlutados. Constituídos por ações que se aproximam mais do valor simbólico que de uma “finalidade mecânica” (THOMAS, 1996 In BAYARD), os ritos englobam práticas concebidas tanto para os vivos como para os mortos.

Deste modo, podem servir para apaziguar os vivos – confortando-os, mostrando suas dores para a comunidade em que se situam, ou purificando-os, por exemplo –, e também os mortos – que podem assumir diferentes papéis dependendo da sociedade que se observa, e que sem os cuidados necessários são passíveis de se tornarem seres perigosos aos vivos, necessitando de rituais para que possam integrar o rol dos antepassados, por exemplo. De acordo com Rodrigues (2006), à luz dos estudos de Van Gennep e Robert Hertz, os ritos associados à morte teriam a função de separar o morto de um domínio e incorporá-lo em outro, já que a própria morte seria a passagem de “uma forma de vida social a uma outra” (p.43).

Nas perdas especificamente perinatais, acredita-se que os rituais possam colaborar para uma **validação do bebê** como indivíduo que nasceu, localizando seu nascimento e morte, com potencial de promoção de alento para seus familiares enlutados.

Na Filadélfia, Munson e Leuthner (2007), (apud ANDRADE, LISANDRA, 2017), discutem ainda a importância da **criação de memórias no pré-natal e parto** e de permitir o vínculo entre os pais e seu filho. Segundo os autores, muitos profissionais de saúde tendem a se distanciar quando sabem que o feto tem uma malformação letal, além de ressaltar continuamente para os pais as malformações fetais, sem lhes permitir contato com o que é normal na criança. Relatam que dar oportunidade aos pais de ter também contato com o que ‘está bem’ faz com que eles possam criar maior vínculo com o filho.

Ainda em 2007, Leuthner e Jones, (apud ANDRADE, LISANDRA, 2017), descrevem o Programa de Cuidados Paliativos Pré-Natais, e sugerem que a individualização pode ser realizada

pela escolha do nome, pelo contato com o feto durante a gestação e com o recém-nascido após o parto, e com a criação de memórias do pré-natal e parto. No entanto, recomenda-se que não haja imposição de nenhuma dessas situações. É ressaltada a importância do **cuidado espiritual** nesse contexto, que pode vir na forma de bênção, batismo ou algum ritual planejado pela família, de acordo com suas crenças individuais.

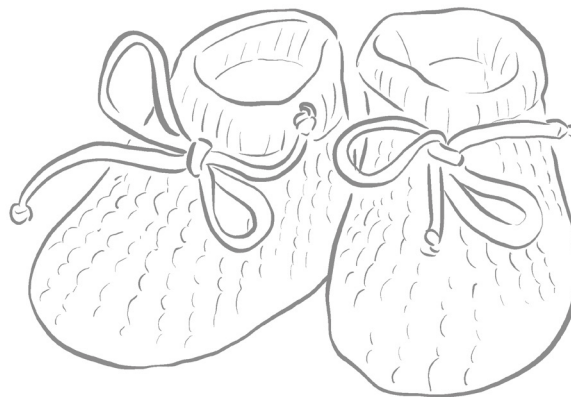
Em 2008, Williams et al., (apud ANDRADE, LISANDRA, 2017), publicaram artigo cujo objetivo foi guiar a equipe de saúde no atendimento a pais enlutados por perda pré-natal e neonatal. No artigo versam sobre os aspectos do cuidado pré-natal, pós-natal e as barreiras observadas nos profissionais. Discutem que as principais intervenções práticas no seguimento pré-natal são: a) comunicação clara e consistente dada de forma empática; b) decisão compartilhada; c) suporte físico e emocional na hora da morte e d) apoio psicológico no seguimento após a morte. Quando descrevem o que é importante no suporte durante a morte, ressaltam a importância de que seja estimulado o contato físico com o recém-nascido nesse momento, inclusive após a ocorrência do óbito. Famílias que não têm contato com seu filho muitas vezes relatam arrependimento, o que pode acarretar complicações no processo de luto. Ressaltam a importância da criação de memórias sobre o feto ou neonato, como fotos, pulseira, touca, impressão plantar ou mecha de cabelo quando possível. No suporte após o óbito, reafirmam a importância do seguimento pós-parto, que pode incluir participação em grupos de luto perinatal.

Como descrevem Andrade, Lisandra (2017), o diagnóstico de malformação de alta mortalidade muda drasticamente o curso da gestação (LALOR et al., 2009; SMITH et al., 2012), mas o vínculo permanece presente, ainda que haja algumas vezes a sensação de que ele aumente o sofrimento (LATHROP e VANDEVUSSE, 2011). Após o diagnóstico, a relação com o filho pode se tornar ambígua, existindo relatos da presença de vínculo (tocar a barriga, conversar), e ao mesmo tempo tentativa de afastamento. É importante que a equipe acompanhe quaisquer das manifestações de desejo de vínculo possível. A visão do vínculo como processo normal pode permitir ao casal viver o momento de forma mais presente, podendo celebrar a gestação e o filho “pelo tempo que eles durarem”. De forma contrária, outros casais se afastam, e preferem tentar não se vincular. Todas essas respostas são normais e descritas como adaptação ao processo da alta chance de óbito de um filho (BENNETT et al., 2011). As gestantes e familiares na situação da futura perda de um filho vivenciam um **luto antecipatório**, definido pela experiência do luto antes da morte de um ente querido, quando a morte é muito ameaçadora ou inevitável (COELHO e BARBOSA, 2016).

Nessa situação, o estresse emocional e a esperança de que o desfecho não seja tão grave quanto avaliado pela equipe médica caminham juntos. Além disso, pode existir necessidade de proteção pessoal, gerando atitudes de afastamento, torpor ou foco exclusivo nas tarefas práticas (COELHO e BARBOSA, 2016). Ainda segundo Andrade, Lisandra (2017), a maioria das famílias têm **desejo de contato** e sabe-se que o contato tido com um filho, mesmo após sua morte, pode criar lembranças importantes para as mães e pais na situação de uma perda perinatal (DAVIES, 2005; SCOTT, 2011; LATHROP e VANDEVUSSE, 2011). Além disso, o contato com o filho após o

parto pode influenciar no desfecho materno a longo prazo. Estudos realizados com gestantes após diagnóstico de óbito fetal demonstram que poder ficar com seu filho pelo tempo que desejarem após o parto pode estar associado a risco menor de depressão subsequente (SURKAN et al., 2008). Ademais, o contato com o recém-nascido pode possibilitar momento de despedida muito valorizado pelas famílias (LATHROP e VANDEVUSSE, 2011).

Além do contato físico, alguns pais consideram importante a realização de rituais (COPE et al., 2015; HAWTHORNE et al., 2016). Algumas famílias católicas solicitaram que fosse realizado o batismo. Outras relataram ser importante a presença de um pastor na sala de parto. Como a ênfase à religião e seus rituais varia de forma individual (COPE et al., 2015; HAWTHORNE et al., 2016), a equipe deve estar atenta para oferecer **suporte religioso e espiritual adequado** à cada gestante e familiar (RICHARDSON, 2014). Existem poucos estudos sobre o impacto da religiosidade no luto perinatal. Em um dos raros estudos sobre o tema, Cope et al., em 2015, avaliaram, retrospectivamente, 158 gestantes e 109 pais de fetos com anencefalia com o intuito de estudar quais fatores estariam associados a escores de luto, ansiedade e depressão a longo prazo. Os autores observaram, em avaliação realizada três anos após o óbito do feto ou recém-nascido, que a presença de maior religiosidade esteve associada a menores escores de luto, significando melhor adaptação à situação de perda perinatal. Sendo assim, possibilitar a realização de rituais e a expressão da religiosidade em situação de provável óbito perinatal pode influenciar no luto a longo prazo.



Revisão de literatura

A importância e relevância deste trabalho também se justifica pela escassa produção de literatura acerca deste tema. Em uma revisão de literatura realizada pelas bases de publicação científicas contempladas no Google Acadêmico entre os anos de 2015 e 2020, utilizando-se as palavras chaves: psicologia; luto perinatal; mães; legado; memorialização; luto; construção de legado no luto; trabalho de luto na perinatologia, foram encontradas oito pesquisas que demonstraram relevância dentro do tema de interesse do presente trabalho.

Dentre estas oito pesquisas, três apresentaram foco maior em descrever as reações das mães que perderam seus filhos; quatro traziam relatos sobre profissionais de saúde atuando com estes pais e famílias; e apenas uma pesquisa tratava-se de um trabalho desenvolvido com construção de legado que possa ser adaptado para a perda perinatal.

Trabalhos sobre as reações das mães na perda perinatal

As três pesquisas escolhidas nesta categoria referem-se a trabalhos de conclusão de curso - duas dissertações de mestrado em enfermagem (RODRIGUES, 2017; ALVES, 2018) e um trabalho de graduação de psicologia (CHAGAS; RIBEIRO, 2016) - desenvolvidos em abordagem qualitativa usando entrevistas e observações com mães e pais que passaram pela perda perinatal. Os três trabalhos apresentaram em comum o foco e objetivo principal de investigar as principais reações e sentimentos verbalizados destes pais diante da perda sofrida.

A primeira pesquisa estudada foi a de Chagas e Ribeiro (2016), que apresentou como principais resultados relatos das mães que indicam negação frente à realidade da morte do filho. Relatam sentirem muita frustração, pouca perspectiva de futuro, sentimentos de tristeza, culpa e raiva além do desejo de morrer. Relatam não perceber mudança destes sentimentos com o passar do tempo, tendo sempre a sensação de que a perda era extremamente recente - estes relatos vinham de mães que haviam perdido o filho há mais de um ano. A maioria das mães entrevistadas relataram um **escasso suporte psicológico e qualquer tipo de apoio emocional do sistema de saúde que desse continência ao sofrimento psíquico delas**. Poucas vão por conta própria buscar algum tipo de apoio psicológico, as que chegaram a frequentar sessões de psicoterapia foram levadas por familiares que perceberam suas necessidades. Esta pesquisa reforçou a importância de conscientizar e preparar profissionais da saúde para saberem lidar com a perda perinatal, ter a sensibilidade para reconhecer o que muitas vezes nem mesmo a própria mãe está conseguindo perceber em si mesma.

O trabalho de Rodrigues (2017) teve como objetivo principal compreender as vivências das mães e dos pais no processo de luto após a morte do filho neonato e atingiu seus resultados através de entrevista com seis mães e um pai. Segundo o autor, foi possível notar um certo constrangimento nos entrevistados ao falar sobre o seu pesar. Este constrangimento, para ele, é embasado no padrão social de determinar quais perdas são válidas de serem sofridas. Segundo os relatos, as **atividades manuais trazem bem-estar** por ter semelhança com as atividades que seriam desenvolvidas para os cuidados com o bebê no puerpério, reforçando a ideia desenvolvida de que a construção de legado pode ser uma estratégia efetiva para trabalhar com este tipo de luto. O autor do trabalho reforça a importância e necessidade de que estas mães e pais precisam achar um caminho e lugar para expressarem o seu pesar e para o resto de nós, a aprendizagem sobre o luto precisa ser incorporada na sociedade.

A dissertação de Alves (2018) buscou compreender o luto perinatal dentro da díade parental, e para atingir este objetivo entrevistou 10 participantes variados entre mães e casais que perderam seus filhos em algum momento da gestação ou até um mês após o nascimento. Segundo a autora, o luto perinatal é um tipo de luto particular, que a sociedade e profissionais de saúde ainda não têm bom preparo para lidar e ajudar, reforçando a importância de ações e trabalhos que tragam mais informações e busquem a conscientização dentro do tema.

Os resultados de Alves (2018) mostraram que para as mães a perda perinatal é carregada de um significado de sonho desfeito, dificultando a credibilidade desta realidade imposta. Os pais relatam não ter perspectiva de futuro após a perda, e sentirem-se sem referências temporais. A prematuridade e a injustiça da morte do filho direcionam os pais e família a questionarem sobre o sentido da vida. Há uma noção nítida pelas participantes que após a perda não se vive, mas sim se sobrevive pela ausência de motivação ou a inexistência de elementos concretos que justifiquem a permanência na vida, no mundo.

Diante de todo este sofrimento psíquico vivido pelas mães e pais, a autora pontua que a forma de atuação dos profissionais de saúde por vezes, não é a mais correta, podendo agir de forma distante, quase fria, chegando até a negar a gravidade da perda. A pesquisadora defende que poucos profissionais demonstram saber lidar com esta situação com a sensibilidade necessária, e que para que atuem da forma mais correta, precisam ser muito bem preparados com conhecimento teórico-prático sobre a perda perinatal, e que deveria ser desenvolvido um plano específico para atuação junto destas mulheres - objetivo que este presente trabalho visa a atingir.

Trabalhos sobre atuação profissional na perda perinatal

Sobre o trabalho desenvolvido com as mães e famílias que passaram por uma perda perinatal, encontramos quatro trabalhos relevantes com esta temática. Foram escolhidos dois artigos publicados em revistas de psicologia e duas dissertações de mestrado em ciências de saúde.

Os dois artigos da área da Psicologia (RIOS; SANTOS; DELL'AGLIO; 2016 e CURI, 2016) apresentam objetivos semelhantes e chegaram a resultados que confirmam um ao outro, referentes à necessidade de maior preparo dos profissionais de saúde para lidar com essa situação, e sobre a importância do trabalho da psicologia junto dessas mães. Ambos os trabalhos focam em apresentar considerações sobre a atuação dos profissionais de saúde junto das mulheres que passaram por uma perda perinatal, quando estas ainda estavam no hospital após a perda.

Os relatos de Rios, Santos e Dell'aglio (2016) apresentam a psicoterapia breve como intervenção de apoio focal oferecida para as mães após a perda. Segundo os autores a **intervenção psicológica funcionou como suporte emocional e social**, reconhecendo o sofrimento diante da perda e oferecendo um espaço para a paciente falar sobre essa experiência, o que favoreceu o processo de elaboração. O trabalho evidenciou a falta de preparo dos familiares para lidar com a situação. Segundo os autores, buscando poupar a mãe, muitas vezes o ambiente social e familiar evita falar sobre a perda. Isso faz com que a dor da mãe também não tenha espaço para ser falada e expressa e a dor não é validada, o que gera sensação de desamparo e solidão na dor. Isso reforça mais uma vez a importância de que esta mãe tenha a possibilidade de um local de fala e expressão de sua dor, e isso pode ser proporcionado através dos momentos de construção do legado.

Segundo o estudo de Curi (2016), o procedimento médico da **curetagem** - necessário em alguns casos após a perda perinatal - é de caráter extremamente violento. É ele que traz, segundo os relatos das mães, a confirmação da realidade da perda do filho antes mesmo da mãe ter tido muito tempo de processar psiquicamente o acontecido. Segundo a autora, é através do apoio e intervenção psicológica que é possível reparar as consequências da hospitalização para a curetagem e trazer voz a essas mulheres, para que falem de suas dores.

As duas dissertações desenvolvidas dentro de ciências da saúde (ROCHA, 2016; DUARTE, 2019) tiveram ambas o mesmo objetivo principal de elaborar um plano de cuidados para as mulheres que vivenciam o óbito fetal. Foram estes dois trabalhos em especial que reforçaram a importância de existir um modo de trabalho desenvolvido especificamente para esta demanda, despertando mais ainda em nós a ideia e vontade de desenvolver uma possível estratégia.

Rocha (2016) desenvolveu uma pesquisa de caráter educativo junto aos profissionais da enfermagem, formando uma equipe preparada para trabalhar em casos de luto perinatal. Foram realizadas rodas de conversa com os profissionais sobre os temas de qual atendimento era oferecido a estas mães e quais as dificuldades vivenciadas pelos profissionais oferecendo essas assistências e chegou-se aos resultados de que os enfermeiros relatam ter dificuldades em lidar com a morte em um ambiente como a maternidade, onde a morte não é esperada. Sentimentos de tristeza, choque, paralisção e negação da realidade do óbito foram relatados pelos participantes, e segundo a autora, **essa dificuldade dos profissionais influencia diretamente os atendimentos prestados para as mães**. As discussões realizadas em equipe ajudaram a elaborar melhor as formas que os profissionais de saúde utilizam para se comunicar, usando mais das linguagens não-verbais e gestos de afeto com as mães.

Duarte (2019) evidenciou em sua pesquisa a dificuldade dos profissionais de saúde - em especial de enfermagem - em saber como lidar de forma adequada com as mães da maternidade que perderam seus filhos. Segundo os relatos dos profissionais, eles sabem a forma que não devem agir e falar, mas ainda se sentem perdidos e despreparados sobre como devem agir e o que devem falar. Sobre o trabalho que já é desenvolvido com as mães, a autora da dissertação evidenciou que a regra geral é a possibilidade – e muitas vezes necessidade – de que **todo protocolo rígido existente na maternidade pode – e deve ser quebrado – para atender às necessidades destas mães**. Assim, elas são colocadas em quartos mais privativos e longe de outras mães, podem receber e permanecer com as visitas que quiserem pelo tempo que desejarem e são questionadas sobre como querem lidar com o bebê: se desejam vê-los e se despedir, ou se preferem ir embora sem este ritual.

Para atender a dificuldade que a enfermagem ainda vive acerca da comunicação adequada para ser realizada junto dessas mães, Duarte (2019) desenvolveu uma cartilha informativa de perda perinatal, com conhecimentos teóricos sobre o assunto, necessários para que o profissional enfermeiro saiba do que se trata essa perda e com indicações relativas a comunicação que deve e que não deve ocorrer com essas mães.

Inspirado neste padrão de quebra de protocolo demonstrado na pesquisa acima apresentada, questiona-se: se o princípio é a quebra de protocolo para lidar com essa perda particular, por que não buscar desenvolver uma forma específica para o trabalho de apoio a ser realizado junto a essas mães? Deste modo, teve-se a ideia de desenvolver não um protocolo rígido, mas uma possibilidade de estratégia minimamente estruturada, para que futuros profissionais que cheguem a atuar com essa demanda não se sintam tão perdidos e desorientados.

Sobre a constituição de rituais no trabalho do luto perinatal

Como já observado anteriormente, a morte de um ente próximo pode ser desestruturadora do cotidiano de uma pessoa, e **os rituais podem ter o papel de reorganização**, auxiliando a lidar com este momento e vivenciar o processo do luto.

Neste contexto, e em específico na área da psicologia, Laura Lewis e William Hoy (In: NEIMEYER, 2011) apontam que os rituais de luto “fornecem meios variados, seja por meio de palavras, objetos ou ações para representar a emoção ou ideias que uma morte induz nos que permanecem”, além disto também podem ser “veículos vitais para manter o apego e acessar internamente o falecido” (p. 316 trad. nossa).

Nesta mesma perspectiva, Imber-Black (In: WALSH; MCGODRICK, 1998) aponta que estes podem “operar em níveis múltiplos, facilitando a expressão do sofrimento individual, marcando mudanças nos relacionamentos, ratificando a perda da família e possibilitando a elaboração de toda a comunidade” (p. 230).

De acordo com Vale-Taylor (2009), em uma conjuntura de enlutamento, os rituais podem prover: “[conforto emocional; um vínculo ou senso de presença do falecido; uma ação para aliviar a tensão; um equilíbrio contra a dor da vida no presente; um sentimento de fazer parte de uma comunidade ou apenas um sentimento de ‘fazer o que é certo ou esperado’” (p.541).

Entretanto, apesar de serem benéficos, nem todos os enlutados têm possibilidade de realizar rituais relativos aos seus entes queridos. Isto pode se dar devido a diferentes condições como por exemplo problemas socioeconômicos, contextos de guerra ou caracterização da perda, que pode não ser socialmente reconhecida.

Dentre estas perdas, pode se incluir a perinatal. Como já apontado neste trabalho, apesar de seu potencial traumático (HUGHES; RICHES, 2003), muitas vezes estas não são reconhecidas, de modo que os enlutados podem não ter oportunidade de realizar rituais que validem a sua dor. Daí a relevância para que tal temática seja cada vez mais debatida de modo que ocorra a sensibilização tanto de profissionais e instituições, como da sociedade em geral.

A morte perinatal, se situa próxima ao evento do nascimento, o que envolve expectativa e sentimentos antagônicos. Há ali a **transição de ritos relacionados à agregação de um novo membro à família, pelo nascimento, rapidamente para outros que demarquem sua separação, pela morte**. Deste modo, é uma morte que envolve um sentimento radicalmente contrário ao esperado, já que o evento da gravidez poder-se-ia ligar à dimensão da alegria e satisfação. **A impossibilidade de ritualizar a morte do filho pode deixar marcas profundas nos pais e familiares**. Cyrulnik destaca: “Quando as perdas não são nem acolhidas nem significadas, ao enlutado resta

apenas se encolher para sofrer menos. Nesse caso, a perda não é um luto, é um buraco na alma, um vazio sem representações” (apud MORSCH, CUSTÓDIO, LAMY, 2020, p.2). Essa situação é geradora de grande sofrimento psíquico e pode ser extremamente traumatizante, resultando em transtornos depressivos, ansiedade, estresse pós-traumático e luto complicado, como descrevem Muza et al. (apud MORSCH, CUSTÓDIO, LAMY, 2020, p.2).

Atualmente, vê-se despontar movimentos no sentido de **dar voz a esta perda**, realizando trabalhos que se empenham em validar e reconhecer estes nascimentos e, por conseguinte, mortes, buscando **trazer conforto** para os genitores e entes próximos, auxiliando no processo do luto. Um exemplo no Brasil é o caso da Maternidade Climério de Oliveira/UFBA/EBSERH em Salvador-BA, no qual vêm sendo realizados projetos junto às mães enlutadas, onde são desenvolvidos trabalhos manuais como bordados e costuras, envolvendo a memória de seus bebês que faleceram. Outras estratégias também elaboradas na unidade são a entrega de um objeto em comum a ser partilhado pelos pais e o bebê e a oferta de um pen drive contendo a gravação do batimento cardíaco dos bebês durante o ultrassom.

Pode-se dizer que o **ritual carrega um sentido de memória**, de modo que este “anima a memória e liga o presente com o passado relevante” (DOUGLAS, 2012, p. 82). Desta forma, pode-se pensar em uma perspectiva de rituais que atuem com práticas que envolvam trabalhar a memorialização do ser falecido. Segundo Margareth Holloway (2020), comportamentos e práticas de memorialização possuem potencial terapêutico podendo contribuir para um luto saudável.

No âmbito da perinatalidade, o processo da gravidez e os dias de vida do recém-nascido, quando é o caso, podem trazer elementos a serem trabalhados nos **rituais de memorialização**. Neste sentido, uma prática recorrente de trabalho é o registro fotográfico de bebês natimortos. Sobre esta, diz Carolina Santos (2017) que seria

[...] inclusive aconselhado aos pais, que perderam assim os seus filhos, a fazer esta primeira e última imagem, como um instrumento auxiliar do luto, guardando a memória do que quase não chegou a existir. A fotografia torna-se, doravante, a prova de uma existência tão breve quanto tangível (p.23).

Assim, neste exemplo, a fotografia registraria e confirmaria a existência da criança, além de proporcionar um elemento de lembrança que pode colaborar na criação de rituais e processo de lida com a perda.

Faz-se também relevante a discussão relativa à **disposição dos corpos falecidos dos bebês** que, em alguns casos, podem ter o destino de “lixo hospitalar”, o que impacta sobremaneira a família (CRIPPS, 2018; FONSECA, 2010). Assim, oferecer possibilidades de despedidas, bem como locais para a disposição respeitosa de seus corpos, pode colaborar com o enfrentamento da perda. No Canadá, na cidade de Victoria, por exemplo, há o caso de um espaço cemiterial voltado para estes bebês, o Little Spirits Garden, dentro do cemitério Royal Oak Burial Park (SHAW, 2019). Outro exemplo é o exposto por Doka (2016) em que cita um trabalho de Dennis Klass e Amy Heath,

os quais observaram no Japão a ocorrência de santuários para fetos abortados, o que permite um “ritual de cura para as mães se reconciliarem com seus nascituros” (p. 180, trad. nossa).

Ressalta-se, no entanto, que **não existem rituais padrão que funcionem da mesma maneira com todos os enlutados**. Assim, faz-se necessária escuta e acompanhamento de cada caso para que tenha efetividade. Imber-Black (1998) aponta que se atentar para os rituais e tradições preexistentes de uma família enlutada são uma maneira pertinente para se pensar na facilitação na elaboração de perdas. Entretanto, salienta que por vezes, é necessário que sejam criados novos rituais específicos para esta finalidade, os quais devem englobar símbolos e atos simbólicos adequados para cada caso. Neste ponto, o autor chama a atenção para que se tenha cuidado que tal ritual seja uma “co-criação” e não uma imposição, de maneira que se deve “deixar alguns aspectos dele sem planejamento, a fim de permitir um desenrolar autêntico no momento em que o ritual for realizado” (p. 243).

Como em Silva (2014):

Um amor maduro que os levou a adiar o insucesso final remetendo-o para o seu devido lugar. E com isto encontraram um tempo que ajudou a controlar a ideia inaceitável de perder um pequenino filho. Um tempo que serviu para ir mais longe na vinculação e construir recordações.

[...]

A espera pelo nascimento foi moldando a paz interior desta mãe, contudo não esquecia a terrível doença do filho. Ao abrigá-lo dentro dela suavizava o desgosto dos dias anteriores e aproveitava para viver a gravidez, viver juntos para construir o lugar dele na história familiar. Nas consultas e ecografias esta mãe procurava acompanhar no monitor o seu crescimento, ou os traços do rosto que adivinhava num jogo de luz e sombras, já... que poderia não ter tempo para fazer após o nascimento.

Consonante Mézerac (2006, p. 49) escreve: “Que gratificação os momentos vividos juntos, em que se pode permanecer de cara levantada e coração aberto para construir e tecer os laços essenciais”.

Por fim, além de rituais, os quais foram citados alguns exemplos, pode-se destacar também a **construção de legado** como uma maneira dos enlutados encontram consolo em meio aos sentimentos de perda. Movimento relativo a narrativa do ente que se perdeu, segundo Lewis e Hoy (2011), ritual e construção de legado têm potencial de influenciar um ao outro dentro do processo de luto. Deste modo, a seguir iremos caracterizar esta prática, que será o objeto central desta proposta de trabalho.

Construção de legado como trabalho no luto

Dentro do tema de construção de legado, a produção bibliográfica é bem escassa, e poucas publicações destacaram-se como relevantes para o presente trabalho. Os achados mais relevantes no tema da construção de legado, são voltados para o luto dos pais de crianças que faleceram no hospital e retratam pesquisas iniciais reforçando a importância de aprofundamento. Também daremos destaque a trabalhos voltados para a construção de legado de maneira geral, no sentido de que a estrutura utilizada possa ser transposta para a particularidade do luto perinatal.

Pode-se entender legado como palavra comumente utilizada para denotar uma herança de alto valor recebido de um ancestral. No contexto de luto, construir o legado refere-se à exploração das heranças físicas e psíquicas deixadas pelo falecido. Segundo Schaefer (2020) a criação de legado facilita um processo de revisão da vida do falecido, criando símbolos e memórias para representar e concretizar o que se deseja lembrar de sua vida.

O trabalho de Fareez e Muller (2019) traz a construção do legado baseada na prática de **terapias de narrativas** do pensamento sistêmico, e refere-se ao desenvolvimento de uma “**certidão de vida**” ao invés da tradicional certidão de óbito. A ideia é que possa ser desenvolvido junto com o enlutado um documento mais pessoal do que a clássica certidão de óbito emitida por uma instituição ou profissional de saúde. A certidão de vida busca identificar e tornar público **histórias pessoais** das pessoas que se foram e de que forma estas marcaram as vidas de outras pessoas, e tem como pergunta norteadora para sua construção “Como essa pessoa gostaria de ser lembrada?”.

Segundo os autores, a tarefa do enlutado no trabalho de luto é de estabelecer uma ligação eterna com a pessoa ao mesmo tempo que segue a vida, e a construção de um legado pode oferecer essa possibilidade. O trabalho pelo documento consegue abarcar a individualidade do processo de luto, ainda dentro da coletividade das fases e estágios descritos nas literaturas e tem o foco de manter um laço simbólico e significativo com a pessoa falecida; essa conexão é respeitosa, uma vez que facilita um legado continuado da pessoa no contexto do trabalho com a morte.

Para Fareez e Muller (2019), a ‘Certidão de Vida’ representa um empenho em direção a **validar a existência da pessoa que faleceu**, e ao documentar de forma criativa histórias alternativas que contrastam com a história dominante da perda da pessoa, podemos homenagear as contribuições dela. O documento, assim, torna-se uma ferramenta que pode ser útil para identificar as histórias alternativas relativas às experiências de perda das pessoas. Sua construção não é baseada em termos fixos, ela deve ser algo flexível para que as pessoas façam uma ‘Certidão de Vida’ personalizada, que preste homenagem ao legado da pessoa querida que faleceu.

Na compreensão da construção de legado como um possível fator de proteção do luto, porém em uma perspectiva precoce, onde o trabalho é iniciado antes da morte, Schaefer (2020) identifica a facilitação de um **processo de revisão da vida**. Isso permite que pacientes com doenças terminais possam produzir algo físico, que represente sua identidade, e possa permanecer para seus amigos e familiares. Durante essa construção é possível que os participantes dela compreendam muitas nuances da vida de quem se vai, sendo capazes de **produzir significado para a existência e ressignificando a dor da perda**. Os autores ainda trazem os benefícios que esse trabalho pode apresentar, referindo-se à construção de significado que impacta na qualidade de vida do próprio doente e na relação com os que ficam.

Em um trabalho realizado com pais, acompanhando seus filhos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Akard et al (2018) apresentam a importância de **sistematizar instrumentos** que possam auxiliar equipes a lidarem melhor com a preparação para perdas. Nesse contexto, os autores utilizam o feedback dos pais, que viveram a experiência de construção de legado, colocando-os como centro para desenvolvimento de possíveis instrumentos e levando em consideração suas percepções para realização de intervenções de maneiras mais eficazes. A participação da equipe no processo evidencia seu papel fundamental, bem como seu envolvimento gerador de vínculo. Schaefer (2020) cita como a **construção de legado pode ter benefícios também para os profissionais**, reduzindo a fadiga de compaixão e dando possibilidade de lidar com a morte de seus pacientes, fornecendo espaço para vivência de seu luto.

Na visão de Fareez e Muller (2019), a 'Certidão de Vida' traz a corporificação e concretização de todos os pensamentos e sentimentos que o enlutado muitas vezes fica ruminando sem muito direcionamento. Este trabalho foi desenvolvido com enlutados em geral e apresentou resultados positivos. Clinicamente era possível observar a evolução do processo de luto e os relatos dos participantes refletiam o quanto eles se sentiam menos presos ao universo do pesar e mais direcionados à construção da vida. O levantamento de literatura para o desenvolvimento do presente trabalho, sugeriu que apesar da vivência singular da perda, o enlutado pode se beneficiar de um auxílio que organiza uma narrativa que dá sentido a esta.

Deste modo, baseado na leitura destas publicações, o grupo questionou-se se mães enlutadas pela perda perinatal também poderiam se beneficiar da criação da construção de legado, no sentido de atender as queixas de muitas delas, segundo a literatura, sobre a angústia de não saber o que poderia ter sido a vida daquele bebê. Assim, no luto perinatal essa ferramenta poderia se constituir na construção de uma narrativa de um futuro desejado para o filho.

As atividades de produção de memória que mais tarde ajudarão no processo de luto são um componente essencial do cuidado na perda perinatal. Os cuidados de acompanhamento que incluem referências a grupos de apoio e grupos de luto são essenciais para o processo de luto e para a saúde física e emocional da família a longo prazo.

Toda a revisão de literatura realizada serviu para reforçar a relevância do desenvolvimento do presente trabalho: há pouca publicação sobre a perda perinatal e formas possíveis de se trabalhar com os enlutados. Pela literatura, é evidente a vontade que os profissionais de saúde têm em se preparem melhor para lidarem com essa demanda. Um trabalho desenvolvido visando essa conscientização, sensibilização e preparação é de extrema relevância.



PARTE 2

atividades de
LEGADO

A notícia de uma gestação mobiliza inúmeros sentimentos. Na maior parte das vezes, o casal já possui uma série de planos e de expectativas para esse bebê. A interrupção desses planos em função do óbito do bebê ou da perda de uma gestação é uma experiência traumática para o casal.

Percebe-se dificuldades na validação do luto pela perda de uma gestação ou de um bebê, especialmente quando estas ocorrem muito precocemente. Tais dificuldades são percebidas pela inabilidade da nossa sociedade em lidar com a perda, o luto, a morte, o sofrimento, mas também na assistência prestada nas instituições. Dessa forma, a formação das equipes e dos profissionais, a ambientação das maternidades e o suporte contínuo aos profissionais que estão prestando a assistência são de suma importância.

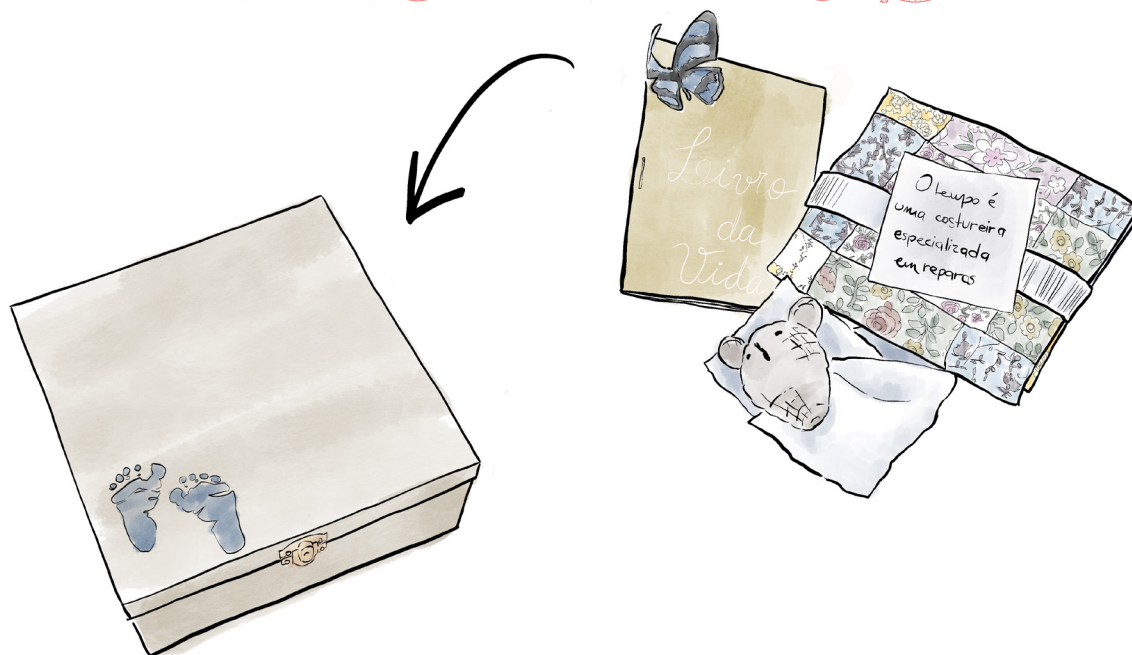
Assim, a seguir serão apresentadas algumas sugestões de atividades de legado que podem ser realizadas em relação à perda perinatal. Estas podem ser construídas de forma conjunta com os familiares que sofreram a perda ou mesmo se constituir por objetos a serem oferecidos aos enlutados. Foram indicadas a partir de pesquisa em trabalhos já realizados por profissionais e organizações nacionais e internacionais, as quais estão referenciadas para consulta.

Memórias podem ser criadas a partir de uma boa comunicação, de escolha informada (oferecer informações e permitir à família decidir sobre elas), ter a possibilidade de ver e segurar o seu bebê, coletar lembranças do bebê (mecha de cabelo, digitais, fotos, dentre outras), oferta de privacidade e continuidade do cuidado ao longo de todo o processo. Deste modo, tais estratégias poderão ser observadas nas atividades elencadas. Ademais, salienta-se que alguns procedimentos se assemelham, o que mostra a possibilidade de uma infinidade de variações das sugestões apresentadas.

Junto a cada atividade há a respectiva descrição, de forma a auxiliar os que desejarem aplicá-la. Assim, foram destacados seus principais objetivos e justificativas terapêuticas, indicações de momento e locais para realização, possível modo de preparo e eventuais limitações.

Ressaltamos que as atividades consistem em sugestões, que objetivam inspirar profissionais e enlutados a criar atividades de legado para a lida da perda do bebê. No mais, sempre que possível, recomenda-se a presença e acompanhamento de profissional da área de psicologia.

Caixa de memórias



Quando um bebê morre, pode haver pouca evidência visível de seu tempo com seus pais, família e entes queridos. As caixas de lembranças são uma parte importante da jornada de muitos pais enlutados, uma vez que são um lugar especial para as famílias armazenarem itens significativos que coletaram durante a gravidez, nascimento e nos anos seguintes. Possibilita um espaço para compartilhar memórias e sentimentos.

A caixa ofertada aos pais tem como conteúdo o recolhimento de lembranças possíveis do bebê, como roupinha, pulseirinha de identificação do hospital, tufo de cabelo, par de sapato, fotos, cartas/bilhetes para o filho, declaração de vida, diário, pendrive com a gravação do som do coração do bebê, urso com o peso do bebê, passarinhos, tags com sementes, para que depois da morte possam ser plantadas, vídeos do bebê, playlists feitas para o bebê, brinquedos do bebê, cartas da equipe da maternidade para os pais, dentre outros itens.

Objetivo

Perder um filho é algo que não dá para mensurar a dor. O luto ainda é um tabu em nossa sociedade e, quando falamos em perdas gestacionais e neonatais, ainda existe uma barreira. É uma perda não reconhecida. Falta a escuta. Falta perceber o sentimento dessa mulher. É preciso um atendimento individualizado. Mesmo após o enterro, diversos rituais podem ser feitos, se o pai e mãe se sentirem à vontade. Eles encontrarão uma forma que tenha sentido e significado para os dois, porque o processo de luto é muito singular. A caixa de memórias é delicada e vem acompanhada de um convite para honrar a vida de quem morreu por uma construção de memórias.

Indicação

É preciso um investimento e divulgação de intervenções de luto precoces, replicáveis e de baixo custo para garantir o suporte aos pais enlutados. A caixa de memórias é entregue pela equipe aos pais durante uma conversa respeitosa e que estimula carinhosamente que eles guardem (se assim desejarem) o que for precioso e especial daquele vínculo, num argumento de que as memórias afetivas também podem permanecer protegidas.

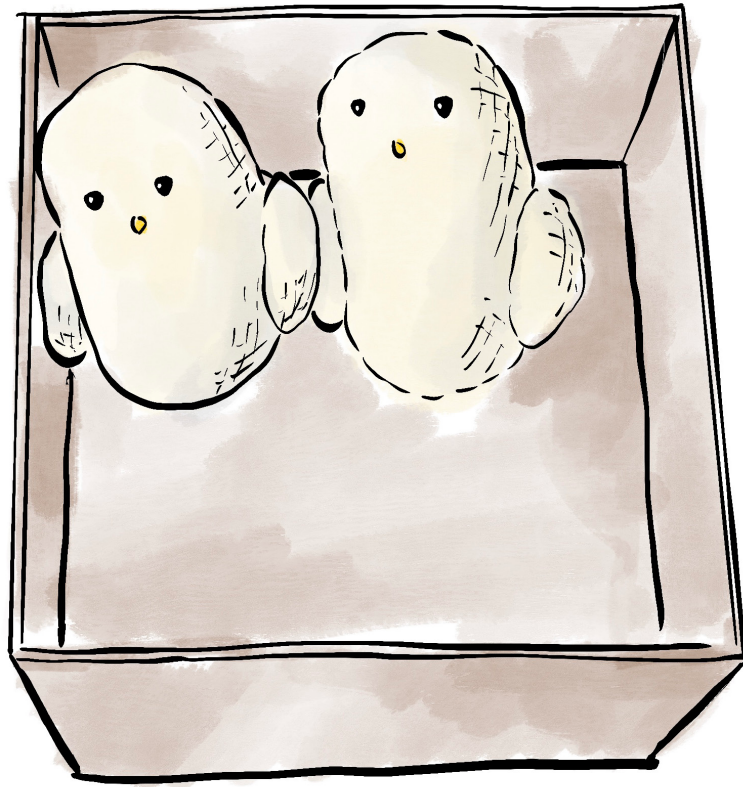
Preparação

A caixa é delicada e decorada, e pode ser preparada em conjunto com os pais. A caixa de memórias pode ser uma maneira digna de volta ao lar.

Limitações

A perda de um filho é um dos acontecimentos mais devastadores que pode acontecer, pois envolve três tempos diferentes: o passado de construção de sonhos, a frustração e sofrimento infinito do presente e a incerteza do futuro. Essa ação somente tem sua efetividade perante a disponibilidade dos pais a enfrentar, dentro de seus limites e possibilidades, esse delicado momento de sua vida.

Passarinho de crochê



A dupla de passarinhos confeccionados em crochê é uma atividade em que uma unidade fica com os pais e a outra é colocada junto ao bebê que faleceu.

Objetivo

A morte de uma criança ou bebê é certamente um dos eventos mais devastadores para as famílias afetadas. O impacto é tão devastador que é comum as pessoas se afastarem. Sem palavras, sem abraços e sem acolhimento. É preciso uma assistência empática para criar espaço de expressão da dor e acolhimento dos sentimentos como um mecanismo facilitador da elaboração. Algumas atitudes podem favorecer a expressão da dor e do luto, entre elas a confecção da dupla de passarinhos em crochê.

Indicação

É preciso oferecer um espaço de escuta e acolhimento dos sentimentos, favorecendo a expressão deles e permitindo um outro significado para essa perda. A dor da mãe enlutada pode ser acolhida no hospital. A morte do bebê encarada de forma real, incluindo a despedida. A expressão do luto através de rituais age como facilitador para a elaboração de um luto saudável.

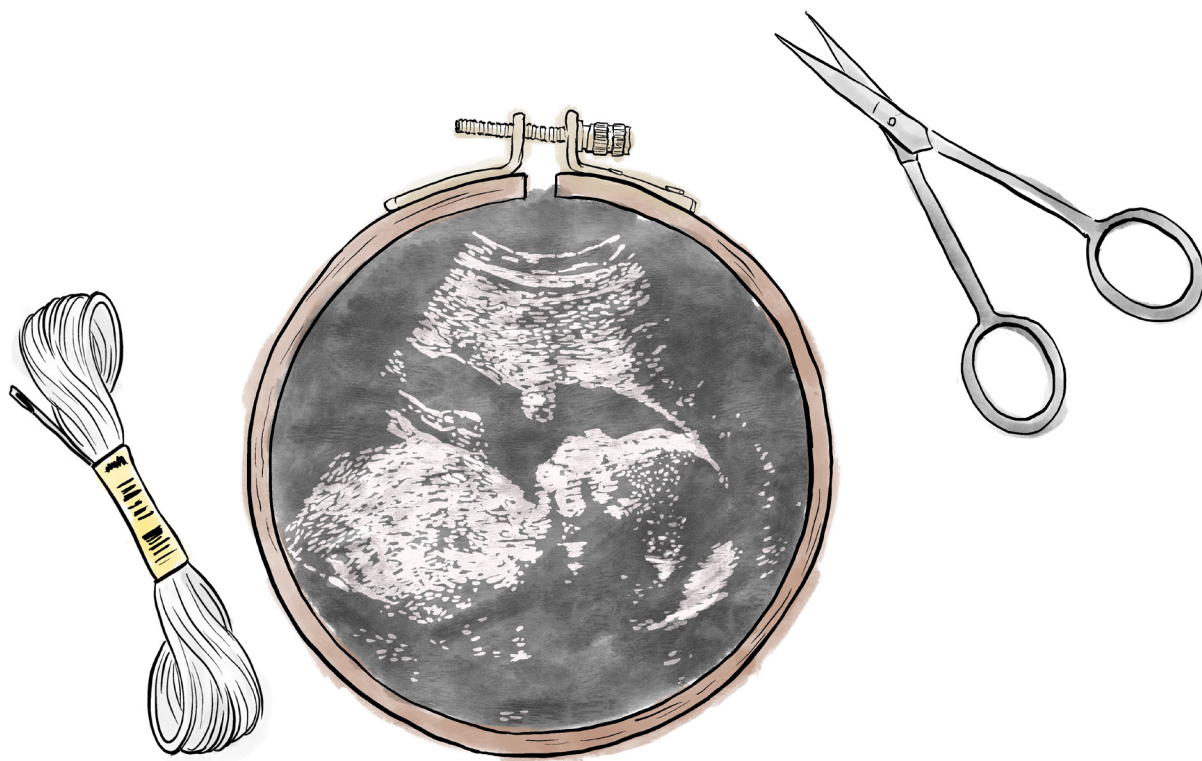
Preparação

A dupla de passarinhos deve estar pronta. Deve-se criar um espaço reservado para a expressão da dor e também a transformação da angústia em palavras.

Limitações

A morte de uma criança produz uma dor intolerável, porque significa a frustração de todos os desejos e fantasias, mas, principalmente, a impossibilidade de aplicar sua capacidade de ser mãe. O ritual de despedida pode aproximar a família, mas deve evitar efeitos contrários aos desejados. Os rituais de despedida devem sempre se objetivar a transformação.

Ultrassom bordado



Bordado sobre a imagem de ultrassom obstétrico ou morfológico.

Objetivo

A morte de um filho antes ou logo depois do nascimento rompe com a ordem natural da vida, assim como interrompe os sonhos, as esperanças, as expectativas e as esperas existenciais que normalmente são depositados na criança que está por vir. Para a mãe, a construção do vínculo com o filho sonhado precisa preceder a chegada do bebê, emergindo a vinculação com o filho. O ultrassom é um dos momentos mais especiais para gestantes e muitas fazem questão de eternizá-lo revelando fotos. O bordado do ultrassom como legado no processo de luto deve ajudar os pais e familiares a se apropriar da situação que estão vivendo e promover um espaço de expressão da dor, de modo que eles possam, aos poucos, assimilar a perda e, enfim, aceitá-la.

Indicação

O momento de despedir-se do bebê é muito importante para o reconhecimento da perda do filho. As outras formas de reconhecer esse bebê que faleceu e valorizar o sofrimento das pessoas que o perderam consistem na nomeação da criança, na decisão de ter ou não contato com ela, mesmo que morta, no recolhimento de lembranças possíveis, entre outros. Dessa forma, o casal pode lidar com a morte de forma muito mais realista, favorecendo a saúde psíquica e o luto saudável.

Preparação

Para preparação desse trabalho, precisa-se ter acesso a ultrassom do bebê. O trabalho já é oferecido pronto.

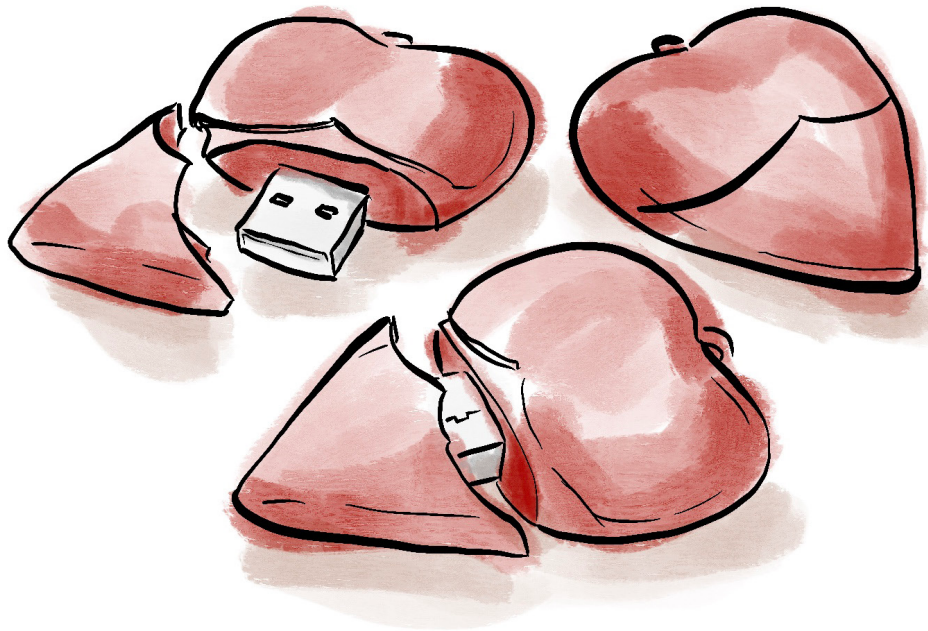
Limitações

O luto dos pais é frequentemente misturado com raiva, culpa, autorreprovação por sua inabilidade em impedir a morte, bem como a sensação de serem vítimas de uma injustiça. Durante o atendimento hospitalar a um caso de perda perinatal é importante que a equipe multiprofissional considere o processo de luto que a paciente vivenciará ao traçar o plano terapêutico antes e após a morte do bebê. É preciso ficar atento ao fato de que a modernidade evita o contato com a angústia por meio da negação do sofrimento e não ignora os efeitos da cultura sobre o assunto. A negação do sofrimento funciona como o desmentido da perda e obstrui a possibilidade de representação.

Faz-se necessário ainda discutir os desafios e as limitações que esta prática apresenta junto aos profissionais e equipes que estão prestando a assistência à família enlutada. A criação de protocolos institucionais para acolhimento às famílias em processo de luto gestacional e neonatal é de suma importância. Todos os profissionais e funcionários da instituição devem conhecer e estar capacitados na abordagem desse protocolo.

Outro fator a ser considerado é o custo alto para a realização desta atividade, tendo em vista que é necessário a contratação de um artesão para a realização do bordado.

Pen drive de coração



Muitas vezes, o primeiro som da vida humana ocorre no cuidado pré-natal quando um dispositivo de ultrassom Doppler detecta os batimentos cardíacos do bebê.

Deste modo, esta atividade consiste em um pen drive ofertado aos pais cujo conteúdo é a gravação dos batimentos cardíacos no momento da realização do exame ecofetal ou do ultrassom obstétrico ou morfológico realizado durante a gestação. Este pode ser utilizado para os pais colocarem também demais lembranças digitais em relação ao bebê, como músicas selecionadas, fotografias e vídeos feitos por entes queridos.

Objetivo

O coração é, por excelência, o órgão que está ligado ao amor e à vida no imaginário humano. Assim, o som do batimento do coração do bebê, pode ter uma importância significativa para os pais. Deste modo, estes poderão guardá-lo e ouvi-lo sempre que desejarem. O formato do pen drive, como um coração, dialoga com o seu conteúdo, sendo também visualmente interessante como uma recordação a ser guardada do filho.

Indicação

O objeto pode ser ofertado assim que há o diagnóstico de possível morte do bebê (diagnóstico de malformação, prematuro extremo, entre outros), por profissional do ambulatório de cuidado paliativo perinatal. O conteúdo seria a gravação dos batimentos cardíacos a partir de exame ecofetal ou ultrassom morfológico. Em posse do pen drive, os pais podem utilizá-lo para acrescentar outros conteúdos relacionados ao bebê, como por exemplo: música que os pais gostariam de cantar para o bebê; música que gostaria que tocasse no parto; gravações de familiares cantando para o bebê; voz da mãe; vídeos. Estas gravações realizadas pelos pais podem ainda auxiliar no tratamento paliativo do bebê, nas situações em que não seja natimorto. Neste caso, utiliza-se estes estímulos como apoio para uma abordagem multissensorial, no qual o bebê escuta a voz da família, vê um brinquedo que lhe é dedicado, é massageado, entre outros.

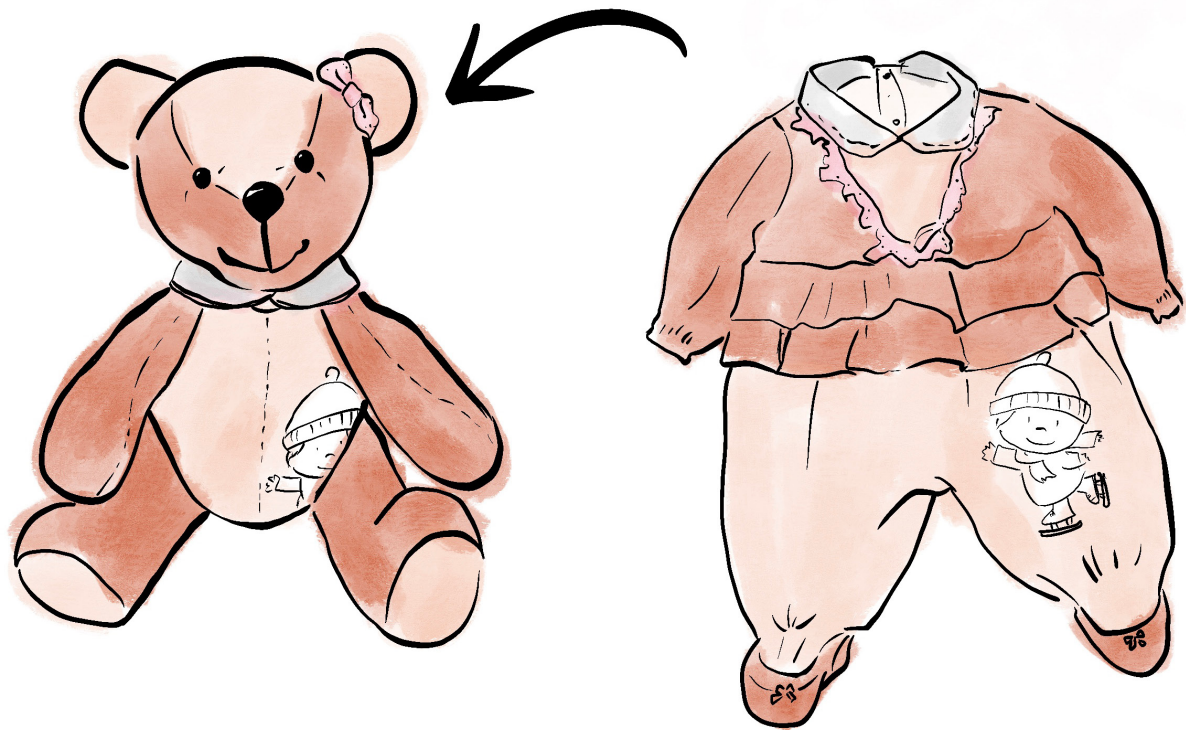
Preparação

Para este trabalho, é necessário acesso a um exame ecofetal ou ultrassom obstétrico ou morfológico realizado durante a gestação, pen drive e software para transposição do material para um formato sonoro comum como mp3. O pen drive seria previamente preparado com a gravação e, após oferecido aos pais, estes têm a opção de continuar o alimentando com novos dados como citado anteriormente.

Limitações

Como explicitado, faz-se necessário o acesso ao material de exame gestacional específico. Caso o profissional que irá confeccionar o material o tenha, é necessário também autorização do uso por parte de algum dos responsáveis (mãe ou pai); caso não tenha este acesso, os pais teriam que fornecê-lo, o que pode ser emocionalmente difícil em um momento logo após a perda do bebê.

Pelúcia com roupinha do bebê



Confecção de um bichinho de pelúcia, com o mesmo peso do bebê, utilizando como matéria prima uma roupinha que seria destinada ao bebê.

Objetivo

Este objeto permite ressignificar a roupa do bebê, transformando-a em um objeto que possa ser guardado como lembrança. O objeto permite que os pais o abracem, possuindo efeito terapêutico (síndrome do ninho vazio), fornecendo certo conforto em meio à dor da perda.

Indicação

A possibilidade de confecção do objeto pode ser ofertada aos enlutados após a perda, quando os pais já não estiverem mais no contexto hospitalar.

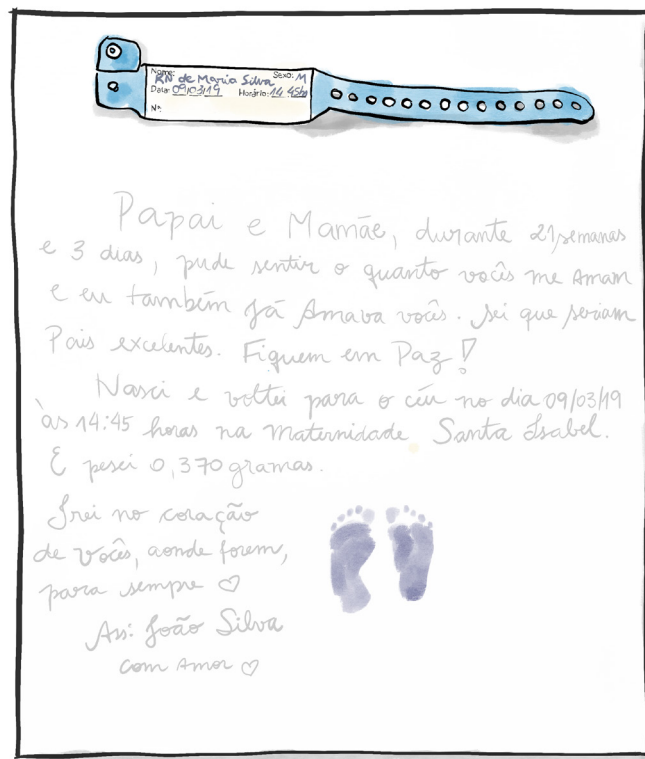
Preparação

Este objeto pode ser construído por um artesão contratado para tal, de forma que os pais precisariam fornecer a roupa do bebê que desejassem que fosse utilizada (usada ou que não pôde usar devido à morte). Neste caso, o urso pode ser oferecido no momento da alta do casal. Entretanto, caso um dos pais tenha ou deseje desenvolver a habilidade de costura, pode ser oferecido tutoramento para a construção própria e progressiva do objeto. Neste caso, também há a possibilidade da formação de grupos de apoio em que mães e/ou pais podem costurar o objeto nos encontros, recebendo apoio entre si. Entretanto, ressalta-se que no caso da formação de grupos, é importante que este seja mediado por profissional habilitado da área da psicologia ou terapia ocupacional.

Limitações

É preciso que haja um profissional artesão que seja contratado para costurar o objeto ou para ensinar o procedimento de sua construção para os pais enlutados.

Carta do bebê



Consiste em uma carta desenvolvida pela equipe de saúde de acompanhamento da puérpera e ou do recém nascido, na qual estes escrevem em nome da criança falecida e que os pais seriam os destinatários. O conteúdo consiste geralmente no agradecimento do bebê pelo tempo em que estiveram juntos, explicando que a despeito de sua brevidade, sua vida teve propósito e significado.

Tomou-se como exemplo o caso da carta escrita pela equipe de enfermagem do Instituto da Mulher Dona Lindu (Manaus – AM), que após consultar o serviço de psicologia da instituição, teve a ideia de elaborá-la para a mãe de um bebê que nasceu de 6 meses (parto prematuro espontâneo), em 2019. De acordo com reportagem realizada à época, a carta teve um impacto positivo nos pais que se sentiram emocionados e acolhidos pelos profissionais (CARVALHO, 2019).

Objetivo

Este tipo de carta auxilia a validar a existência e importância do bebê que faleceu, por menor que tenha sido seu tempo de vida. Tal estratégia pode ser interessante no sentido de que o luto perinatal é muitas vezes não reconhecido, principalmente se a criança viveu pouco tempo de vida. O tempo de convivência não é diretamente proporcional à força do vínculo, sendo assim, a morte perinatal deve ser considerada como impactante na vida dos pais e vista sob a ótica da perda legítima de um filho.

Indicação

A carta é ofertada aos enlutados após a perda, pelos membros da equipe hospitalar que os estiverem acompanhando e ou ao bebê. Pode tanto ser impressa como escrita manualmente, porém, considera-se que a escrita à mão pode transmitir maior pessoalidade. É elaborada em primeira pessoa, simulando-se o bebê falecido como autor. O conteúdo versa sobre a importância do vínculo e o amor sentido pelo bebê. Consta informações sobre seu tamanho, peso e hora de nascimento. Leva a assinatura dos membros da equipe hospitalar, uma forma de demonstrar o apoio e validação da perda por estes. Acompanha ainda o bracelete de identificação do bebê e a impressão de seus pezinhos. Estes elementos são importantes como forma de confirmação da existência concreta do bebê: uma representação que remeta à sua existência corpórea (impressão dos pés) e um objeto que lhe pertenceu para ser guardado como lembrança (bracelete).

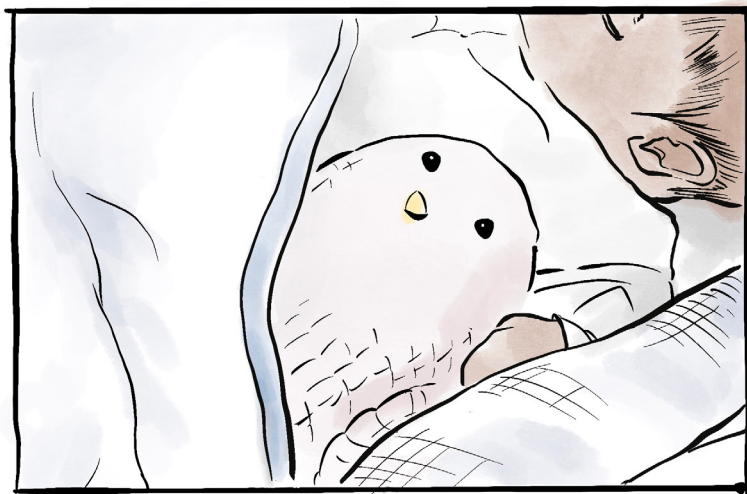
Preparação

Para a confecção da carta não são necessários materiais além de papel/caneta. Entretanto, é importante o cuidado no manejo do bebê para a feitura das impressões digitais. Faz-se fundamental ainda a sensibilidade no momento da escrita da carta, no cuidado com as palavras a serem escritas, também de acordo com o perfil dos enlutados. Recomenda-se assim que seja elaborada sob a supervisão de profissional da área de psicologia e ou cuidado paliativo, que porventura esteja acompanhando o caso.

Limitações

Faz-se necessário que um ou mais membros da equipe sejam os responsáveis por confeccionar a carta. Também é necessário que possam ter acesso ao bebê para realizar a impressão de seus pés.

Ensaio fotográfico



A atividade consiste na elaboração de um álbum de fotografia, registrando o parto de bebês natimortos ou que nascem e permanecem vivos por pouco tempo. Caso o bebê nasça com vida, podem ser registrados momentos vivenciados entre este e os familiares.

Objetivos

Essa atividade promove a possibilidade de registrar, de forma sensível um momento muito importante, apesar de idealizado de maneira diferente pela família. A literatura mostra o quanto os pais sentem que o processo de vivenciar parto e de vinculação com esses bebês, são invalidados no ambiente hospitalar. Normalmente, não é dada a possibilidade de poderem pegar os filhos natimortos no colo, nem registrar aquele momento. Esse tipo de trabalho consegue proporcionar este momento aos pais, além de deixar um legado registrado. O livro do Simpósio da Associação Francesa AGAPA¹ afirma que muitos pais enlutados buscam essas fotografias depois, pois gostam de lembrar o momento do parto, rever quem foram as testemunhas deste momento.

Indicação

Indicado para casos de gestações de malformação ou de partos que já se sabe que a criança nascerá morta ou viverá pouco tempo. Essa é uma atividade que requer planejamento junto aos familiares, para a compreensão dos detalhes do que faz sentido ser registrado, o que confere pessoalidade e singularidade para o ensaio. Os familiares precisam estar à vontade com o profissional que fará os registros, para que seja realizada a criação de memórias melhores de revisitar, de maneira que o legado se transforme em um fator protetivo para a vivência do luto.

Preparação

É imprescindível que o profissional que faça os registros, seja alguém capacitado para entender a sensibilidade do momento. Pode ser contratado ou voluntário da instituição, bem como alguém indicado pela família, que receba treinamento sobre o luto perinatal. Também é importante que a família entenda o objetivo da atividade e que a equipe participe do processo de cuidado do luto antecipatório em paralelo ao planejamento do ensaio.

Limitações

Caso haja possibilidade, é indicado que a família possa planejar o ensaio e conhecer previamente o profissional que fará os registros para estabelecimento de confiança. A previsibilidade da realização da técnica é um fator positivo, para que não seja um momento invasivo para a família e para que o resultado seja de acordo com a história de vínculo construída por eles com o bebê.

No entanto, se não for possível planejar o ensaio, como no caso de uma morte inesperada, sugere-se o profissional oferecer realizar a fotografia com os instrumentos que se tem à mão, como o celular. O oferecimento da fotografia faz-se relevante, uma vez que pode haver o arrependimento posterior da família de não realizá-la. Se a família recusar em um primeiro momento, sugere-se oferecer novamente a possibilidade. Diante de uma nova negativa, uma possibilidade é o profissional solicitar a autorização de uma foto para constar no prontuário. Assim, há a possibilidade de uma oferta posterior e a família ter acesso a este item, caso queira. Deste modo, frisa-se ser importante a sensibilidade por parte do profissional que irá abordar os pais enlutados.

Em alguns casos, a própria instituições tem o profissional fotógrafo em regime de plantão.

Cestinho de crochê



Atividade inspirada no *Twinkle Star Project*, por meio da qual são confeccionados cestos manualmente. Possibilitam que os pais segurem o bebê e podem ser usados para cremação, enterros ou mantidos em casa. O projeto foi elaborado a partir da vivência de uma mãe ao perder o filho no hospital e ter tido a oportunidade de aconchegá-lo por 12 horas. Ela sentiu falta de que o bebê tivesse ficado em algo que ela pudesse levar para casa depois.

Objetivo

A perda perinatal é muito comum e pouco valorizada socialmente, sendo rotineiro o negligenciamento no ambiente hospitalar, colaborando para o silenciamento da dor vivida nesse processo. A realização dessa atividade visa construir memórias mais reconfortantes da despedida entre os familiares e o bebê. A construção do cestinho de crochê é manual, o que confere um significado singular, sendo moldado especialmente para o bebê. Os familiares recebem o bebê no cestinho e podem aconchegá-lo até o momento da despedida, podendo levá-lo para casa depois como recordação.

Indicação

A atividade é indicada para que seja possibilitada a despedida dos bebês natimortos ou falecidos ainda na maternidade. Nesse caso, a indicação é mais flexível, pois não é necessário um planejamento ao longo do tempo. Os cestos são confeccionados por voluntários e doados para os hospitais, sendo possível abranger as mães que perdem de forma inesperada.

Preparação

A atividade é simples e demanda um material barato (linha e agulha), além de algumas informações importantes, como o tamanho dos bebês, para que o cesto seja moldado de acordo com isso.

Limitações

Para que a atividade aconteça é necessário que haja voluntários disponíveis para a confecção dos cestos de crochê. Para perdas inesperadas, o molde não será exatamente igual ao tamanho do bebê, perdendo a singularidade do processo de construção, mas ainda assim pode ser uma ferramenta importante.

Site da organização Twinkle Star Project

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

Fralda e touquinha em miniatura



Esta atividade inspira-se no trabalho da organização estadunidense *Teeny Tears*, a qual produz mini fraldas de flanela, pequenos cobertores e gorros sem costura que são distribuídos para as famílias que sofreram perda perinatal vestirem seus pequenos bebês natimortos.

Objetivos

Dependendo do período que o bebê nasce possui um tamanho muito reduzido. Assim, esta atividade visa produzir fraldas, gorros e cobertores em tamanho reduzido para que possam servir neste tipo de bebês, deixando-os com uma aparência protegida e digna para o momento de contato com os pais.

Indicação

Indicado para situações de gestações interrompidas ou prematuros, casos em que os bebês são muito pequenos. Os itens são ofertados para que possam vesti-los, preparando-os da melhor forma para serem recebidos pelos pais.

Preparação

O objeto pode ser ofertado direto para a instituição (maternidade / hospital), de modo que o bebê seria vestido pelos profissionais e posteriormente apresentado desta maneira aos pais. Também podem ser utilizados para preparar o bebê para o seu velório, quando for o caso.

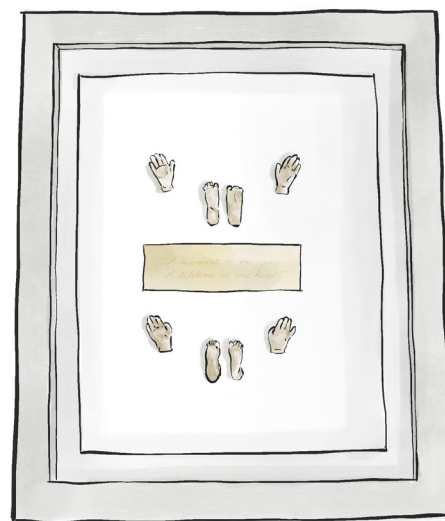
Limitações

Para que a atividade ocorra é preciso que profissionais sejam contratados para costurar os itens. Também podem ser realizados por voluntários para doação a maternidades.

Site da organização Teeny Tears

<https://www.teenytears.org/>

Molde das mãos e pés



Atividade desenvolvida pela organização *Baby Loss*, da Nova Zelândia, e consiste na confecção dos moldes de mãos e pés dos bebês. Nesta organização, os moldes são feitos no gesso e afixados em peças de granito. Há também opções de moldes com as mãos dos pais segurando a do bebê.

Objetivos

Esta atividade promove a possibilidade de realizar os registros físicos do bebê, que são importantes e desejados de serem lembrados pelos pais. Há vantagem em os pais participarem do processo de criação dos moldes. Segundo Rodrigues (2017), realizar atividades manuais são relatadas pelos pais como positivas, pois se assemelham às atividades que seriam desempenhadas nos cuidados com o bebê. Os moldes também ficam como marcos que representam e confirmam a existência do bebê, questão apresentada por Rodrigues (2017) e Alves (2018) como principal queixa apresentada pelos pais – não sentirem que seus filhos são tidos como existentes para família e sociedade.

Indicação

Essa atividade pode ser realizada em casos de bebês natimortos, bebês que faleceram durante o parto ou dentro do primeiro mês de vida – desde de que não haja malformação nos membros que impossibilitem a realização dos moldes. A atividade pode ser explicada aos pais e planejada pelo hospital com antecedência, garantindo uma chance maior de aceitação pelos pais e uma melhor execução pelo hospital. É recomendado que a atividade seja realizada assim que possível, para que haja tempo viável da confecção de todo material e os pais possam sair do hospital já com essa lembrança em mãos.

Preparação

É necessário que o hospital esteja equipado com todo o material necessário para realizar os moldes, e caso sejam feitos com o gesso, é necessário que haja um profissional da equipe que saiba realizar essa atividade. Ou contar com alguma instituição/organização que a realize.

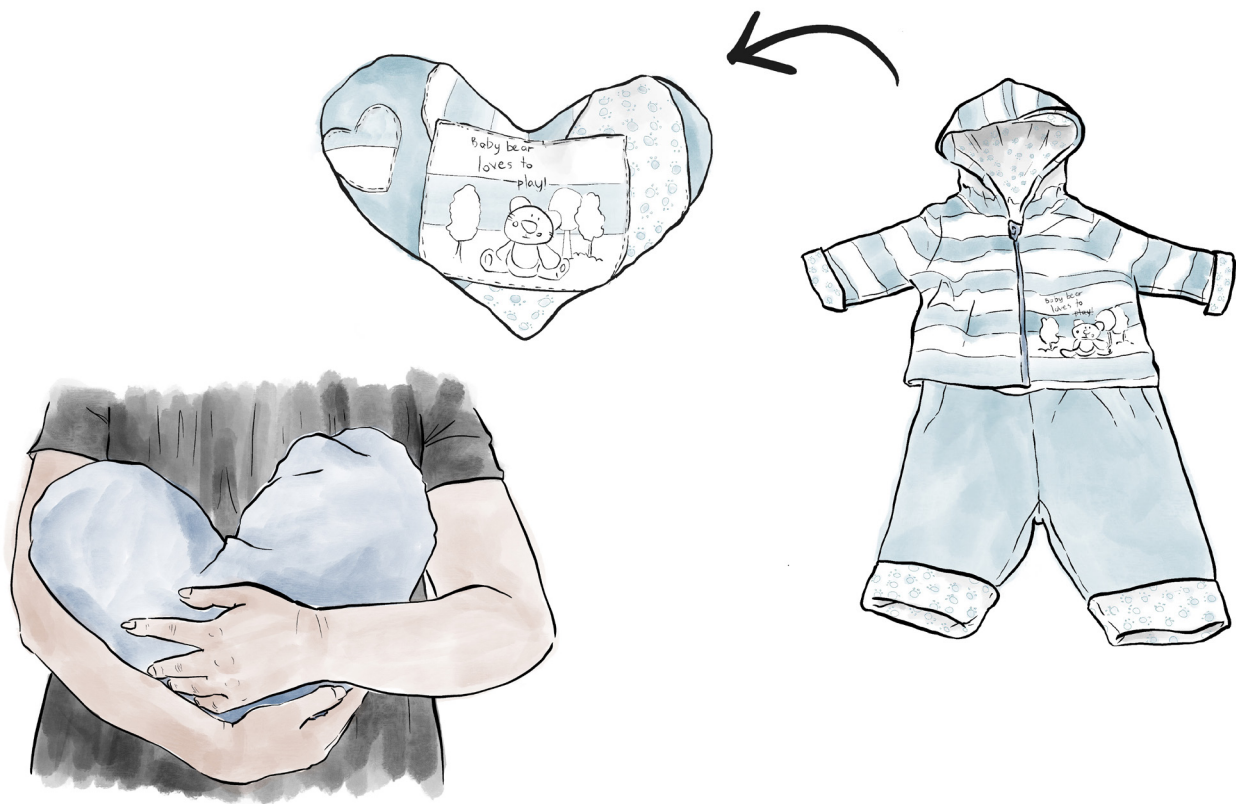
Limitações

As peças de granito, indicadas pela organização para uso são muito caras, podem ser substituídas por outros materiais, como manter o molde no próprio gesso ou montar um quadro com os moldes. As marcas dos pés e mãos também podem ser realizadas com tinta, e ficarem registrados em quadros – uma forma mais acessível em preço e mais fácil de realizar a atividade. Não é possível realizar essa atividade em casos de perda gestacional em período muito inicial da gestação, em que os membros do bebê ainda não estejam bem formados; em casos de malformação; ou em algumas mortes que podem acontecer de repente e não há tempo de preparação do hospital.

Site da organização Baby Loss

<http://www.babyloss.co.nz/>

Almofada da roupa do bebê



Atividade também realizada por uma organização da Nova Zelândia, chamada *Huggable Hearts*, que oferece às famílias enlutadas que perderam um bebê um coração de tecido feito de acordo com o peso de nascimento do bebê. Caso não se saiba o peso do bebê, usam um peso aproximado para a idade. Há a possibilidade de utilizar material de um cobertor ou item fornecido pela família enlutada.

Objetivos

Assim como a confecção da pelúcia com a roupa do bebê, esta atividade permite ressignificar o objeto do bebê, transformando-o em um objeto que possa ser guardado como lembrança. A almofada ficará como um elemento que permite que os pais o abracem, sintam como se estivessem ninando seu próprio bebê – já que a confecção é feita usando como base o peso do bebê – o que possui um efeito terapêutico, fornecendo certo conforto em meio à dor da perda, e a possibilidade de exercer um dos atos da maternagem (pegar no colo e ninar). A almofada pode ser usada como recurso terapêutico para assimilação da perda, funcionando como um objeto transacional, seguindo a teoria do pediatra e psicanalista D. W. Winnicott.

Indicação

A possibilidade de confecção do objeto pode ser ofertada aos enlutados após a perda ou diagnóstico de óbito, para que saiam do hospital já com a lembrança. Pode ser planejada para o momento do parto com pais que tenham diagnóstico de malformação do bebê com prognóstico de não compatibilidade com a vida. Esta atividade também pode ser indicada quando os pais já não estiverem mais no contexto de internação hospitalar, em um momento posterior terapêutico ou de acompanhamento.

Preparação

Este objeto pode ser construído por um artesão ou instituição/organização contratados para tal, de forma que os pais precisariam fornecer a roupa ou cobertor do bebê que desejassem que fosse utilizada. Entretanto, caso um dos pais tenha ou deseje desenvolver a habilidade de costura, pode ser oferecido um treinamento para a construção própria e progressiva do objeto. Neste caso, também há a possibilidade da formação de grupos de apoio em que mães e/ou pais podem costurar o objeto nos encontros, recebendo apoio entre si. Entretanto, ressalta-se que no caso da formação de grupos, é importante que este seja mediado por profissional habilitado da área da psicologia e ou cuidado paliativo.

Limitações

Essa atividade pode ser realizada em todos os casos de perda perinatal, não havendo limitações neste sentido.

Site da organização Huggable Hearts

<https://www.huggablehearts.co.nz/>

Certidão de vida

CERTIDÃO DE VIDA

Fotografias ou Desenhos 	Nome da Pessoa _____	Presentes que recebi desta pessoa _____ _____ _____
Lazer, música, lugar favorito _____ _____	O que eu admirava/amava nesta pessoa _____ _____ _____	Presentes que quero passar para os outros _____ _____
Frases que costumava dizer _____ _____	O que esta pessoa admirava/amava em mim _____ _____	Como cuida de mim quando sinto saudades _____ _____


CERTIFICADO POR _____

Consiste em escrever uma certidão que celebre a vida do bebê. É uma atividade embasada na abordagem de terapia narrativa da Terapia Familiar Sistêmica, e realizada com outros tipos de morte: o enlutado escreve um documento que manifeste o legado que o falecido deixou - o que foi significativo da relação, o que foi aprendido, de que forma deseja lembrá-lo.

Objetivos

Segundo Mohamed Fareez e Adriana Muller (2019), o foco dessa atividade é manter um laço simbólico e significativo com a pessoa falecida; processo de ajuda às pessoas e culturas com maior dificuldade com a tarefa intitulada como necessária de “deixar ir”. Esta técnica pode ser adaptada para ser utilizada com os pais enlutados pela perda do bebê, para trabalhar o déficit que fica deste luto de uma vida que nunca pode ser vivida como foi sonhada. Na certidão de vida, os pais podem desenhar e descrever a vida que desejaram e sonharam para seu filho. De acordo com Fareez e Muller (2019), a ‘Certidão de Vida’ representa um empenho em direção a validar a existência da pessoa que faleceu; e como apontam Larissa Rodrigues (2017) e Alves (2018), a necessidade de reconhecer a existência do bebê é uma das principais manifestadas pelos pais após a perda.

Indicação

Ser realizada fora do contexto hospitalar, quando os pais estiverem passando por um acompanhamento ou atendimento psicoterapêutico. Pode ser realizada de forma individual ou em grupo e para todos os contextos de perdas perinatais.

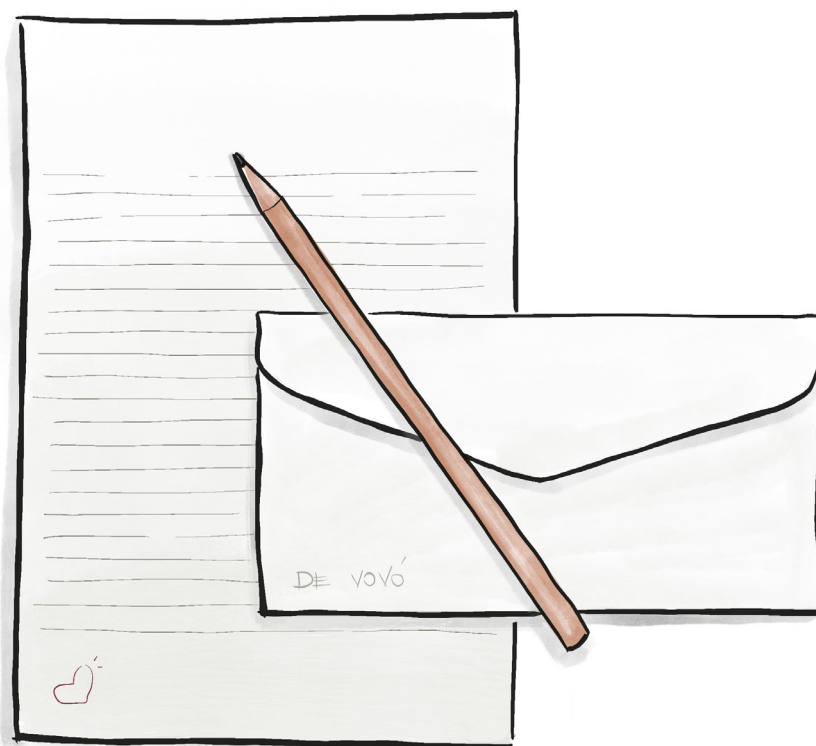
Preparação

Não exige nenhuma preparação específica. A certidão, inclusive, pode ser explicada aos pais e eles podem realizar sozinhos em casa, caso sintam-se mais confortáveis. Os autores Fareez e Muller (2019) indicam um site que contém ideias formatadas para a confecção da certidão da vida, mas ela pode também ser construída de forma livre, atendendo às necessidades e vontades desses pais do quê e de que forma eles querem deixar registrado.

Limitações

Não ser realizada logo após a perda. Indicado esperar algumas semanas após a perda para a realização dessa atividade, para que estejam mais disponíveis para pensarem sobre isso.

Cartas dos familiares e amigos



Consiste em uma carta desenvolvida pelos irmãos, avós, padrinhos, familiares e amigos do casal, na qual estes escrevem para criança falecida e que os pais seriam os destinatários. O conteúdo consiste geralmente no quanto este bebê é importante para todos pelo tempo em que estiveram juntos, explicando que a despeito de sua brevidade, sua vida teve propósito e significado.

Objetivos

Este tipo de carta auxilia a validar a existência e importância do bebê que faleceu, por menor que tenha sido seu tempo de vida. Tal estratégia pode ser interessante no sentido de que o luto perinatal é muitas vezes não reconhecido, principalmente se a criança viveu pouco tempo de vida. O tempo de convivência não é diretamente proporcional à força do vínculo, sendo assim, a morte perinatal deve ser considerada como impactante na vida dos pais e vista sob a ótica da perda legítima de um filho.

Indicação

A carta é ofertada aos enlutados após a perda, pelos irmãos, avós, padrinhos, demais familiares e amigos. Pode tanto ser impressa como escrita manualmente, porém, considera-se que a escrita à mão pode transmitir maior pessoalidade. É elaborada em primeira pessoa, para o bebê. O conteúdo versa sobre a importância do vínculo e o amor sentido pelo bebê.

Preparação

Para a confecção da carta não são necessários materiais além de papel/caneta. Faz-se fundamental ainda a sensibilidade no momento da escrita da carta, no cuidado com as palavras a serem escritas, também de acordo com o perfil dos enlutados.

Limitações

Pode-se colocar como limitação o momento sofrido de todos os envolvidos.

Joia com o molde da mão, do pé, ou com nome do bebê



Consiste na confecção dos moldes de mãos e pés ou o nome do bebê, em forma de joia. Neste caso, a réplica seria produzida por um profissional joalheiro.

Objetivos

Esta atividade promove a possibilidade de realizar os registros físicos do bebê, que são importantes e desejados de serem lembrados pelos pais. Os moldes também ficam como marcos que representam e confirmam a existência do bebê, questão apresentada por Rodrigues (2017) e Alves (2018) como principal queixa apresentada pelos pais – não sentirem que seus filhos são tidos como existentes para família e sociedade.

Indicação

Pode ser realizada em casos de bebês natimortos, bebês que faleceram durante o parto ou dentro do primeiro mês de vida – desde de que não haja malformação nos membros que impossibilitem a realização dos moldes. A atividade pode ser explicada aos pais e planejada pelo hospital com antecedência, garantindo uma chance maior de aceitação pelos pais e uma melhor execução pelo hospital. É recomendado que a atividade seja realizada assim que possível.

Preparação

Para a confecção da carta não são necessários materiais além de papel/caneta. Faz-se fundamental ainda a sensibilidade no momento da escrita da carta, no cuidado com as palavras a serem escritas, também de acordo com o perfil dos enlutados.

Limitações

As peças podem ficar caras; assim, podem ser substituídas por outros materiais. Há também a possibilidade de se manter o molde no gesso, que permite a utilização para a montagem de um quadro (como na atividade apresentada anteriormente). As marcas dos pés e mãos também podem ser realizadas com tinta, e ficam registradas em quadros – uma forma mais acessível em preço e mais fácil de realizar a atividade.

Não é possível realizar essa atividade em casos de perda gestacional em período muito inicial da gestação, em que os membros do bebê ainda não estejam bem formados; em casos de malformação; ou em algumas mortes que podem acontecer repentinamente e não há tempo de preparação do hospital. Nestes casos, pode ser feito o pingente com o nome.

Biojoia afetiva



Consiste na confecção de pingente de jóia com leite materno ou então algum componente biológico (cordão umbilical, resto de placenta, cinzas do bebê, cabelo, etc), eternizando e existência do bebê.

Objetivos

Esta atividade promove a possibilidade de transformar elementos biológicos, que representam a vida do bebê em um objeto permanente na forma de joia. Assim, esta joia ficaria como marco que simboliza e confirma a existência do bebê, questão representada por Rodrigues (2017) e Alves (2018) como principal queixa apresentada pelos pais – não sentirem que seus filhos são tidos como existentes para família e sociedade.

Indicação

Essa atividade pode ser realizada em todos os casos de luto perinatal.

Preparação

O material a ser utilizado deve ser coletado, separado e disponibilizado pelos pais e disponibilizado a um profissional habilitado e especializado na produção de biojoias afetivas.

Limitações

As peças podem ter um custo alto.

PARTE 3

apoio ON-LINE e
PUBLICAÇÕES

Neste item são apresentados primeiramente sites e páginas em redes sociais de profissionais e organizações que oferecem material de apoio para pessoas enlutadas. Para facilitar a consulta, realizou-se divisão em dois temas: luto em um aspecto geral e luto especificamente perinatal.

Ao fim, elencaram-se também algumas publicações que podem auxiliar na lida com a temática, como livros e cartilhas, tanto na modalidade física como digital.

Procurou-se oferecer referências diversas, de diferentes países além do Brasil. Entretanto, ressalta-se que este é um pequeno recorte proposto pelas autoras.

apoio on-line | LUTO

4 Estações Instituto de Psicologia

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

facebook.com/quatroestacoes.institutodepsicologia

Instagram: @quatroestacoes.psicologia

Vamos falar sobre o luto?

<http://vamosfalarsobreoluto.com.br>

facebook.com/vamosfalarsobreoluto

Instagram: @vamos_falar_sobre_o_luto

Laboratório de Estudos da Morte (LEM - USP)

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

PROALU - Unifesp

Instagram: @proalu.unifesp

inFINITO

<https://infinito.etc.br>

facebook.com/infinito.etc

Instagram: @infinito.etc

Finitude Podcast

Instagram: @finitudepodcast

Psicologia e luto

Instagram: @ psicologia_e_luto

Sentimentos de luto

@sentindoluto

Blog perdas e luto

<http://www.perdaseluto.com>

Instagram: @blog_perdaseluto

apoio on-line | LUTO

Guarda-chuva projeto

Instagram: @guardachuvaprojeto

Finitude em Pauta

Instagram: @finitudeempauta

Morte sem Tabu

<https://mortesemtabu.blogfolha.uol.com.br/>

Psicóloga Thaís Arcas

Instagram: @thaisarcas.psi

Psicóloga Maria Helena Franco

Instagram: @mhelenapfranco

Psicóloga Marianne Branquinho

Instagram: @psibranquinho

Psicóloga Ana Clara Bastos

Instagram: @psicologa.anaclarabastos

apoio on-line | LUTO PERINATAL

Do Luto à Luta

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

Instagram: @do_luto_a_luta

Grupo de pessoas sensíveis e engajadas à causa da perda gestacional e neonatal.

ONG amada Helena

<https://amada-helena.org/>

Instagram: @ong.amadahelena

Organização de acolhimento a pais enlutados e fomento à discussão social do luto parental.

Instituto Amor Nosso

Instagram: @institutoamornosso

Grupo de Apoio à Perda Gestacional e Neonatal sediado em Manaus, AM.

Grupo colcha

Instagram: @grupo_colcha

Grupo de apoio à perda gestacional e neonatal. Apresenta memórias fotográficas e relatos sobre o tema.

Entre Mães de Anjos

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

Instagram: @entremaesdeanjos

Apresenta conteúdo direcionado a mães e pais que perderam seus bebês. Sediado em Caxias do Sul e Sapucaia do Sul, RS.

Eterna Maternidade

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

Instagram: @eternamaternidade

Blog de Helen Rocha, mãe que passou por perda perinatal.

apoio on-line | LUTO PERINATAL

Humaniza Luto

www.facebook.com/movimentohumanizaluto

Instagram: @movimentohumanizaluto

Através de campanhas nas redes sociais, debate sobre a importância de se falar do luto, sobretudo no âmbito perinatal.

Florescer com Anjos

Instagram: @florescercomanjos

Espaço de acolhimento e escuta para mães e pais que despediram-se de seus filhos. Sediado no Rio de Janeiro, RJ.

Casa Mães para Sempre

Instagram: @casamaesparasempre

Acolhe famílias que passam pelo luto gestacional, neonatal e infantil oferecendo apoio e assistência.

Jornada do Luto Materno

Instagram: @carololiva__

Página da psicóloga Carol Oliva. Visa ajudar pais e mães Te ajudo a se sentirem bem e retomarem a vida sem culpa após a perda de seu bebê.

Associação agapa (França)

<https://association-agapa.fr/>

Site da associação francesa que visa oferecer “acolhimento, escuta e apoio a pessoas que sofrem a morte de um bebê durante o nascimento ou por uma gravidez que não pôde ser concretizada por qualquer motivo: aborto, morte fetal no útero, gravidez ectópica, interrupção médica da gravidez, IVG, redução embrionária.” (tradução de informação presente no site)

PUBLICAÇÕES



Cartilha de Orientação ao Luto Parental - pelo direito de sentir

Autoras: Várias

Realização: Organização Amada Helena, 2016.

Idioma: Português

Disponível em: <https://amada-helena.org/cartilha-2016>

Cartilha desenvolvida pela ONG amada Helena com conteúdo de auxílio a famílias que perderam filhos (luto parental).



Como lidar: luto perinatal

Autoras: Heloisa de Oliveira Salgado e Carla Andreucci Polido

Editora: Ema Livros

Idioma: Português

Nesta obra, as autoras procuram apresentar a profissionais como deve ser o cuidado oferecido a famílias que vivenciam a dor da perda perinatal.

PUBLICAÇÕES



Como confortar um Bebê nos Cuidados Intensivos

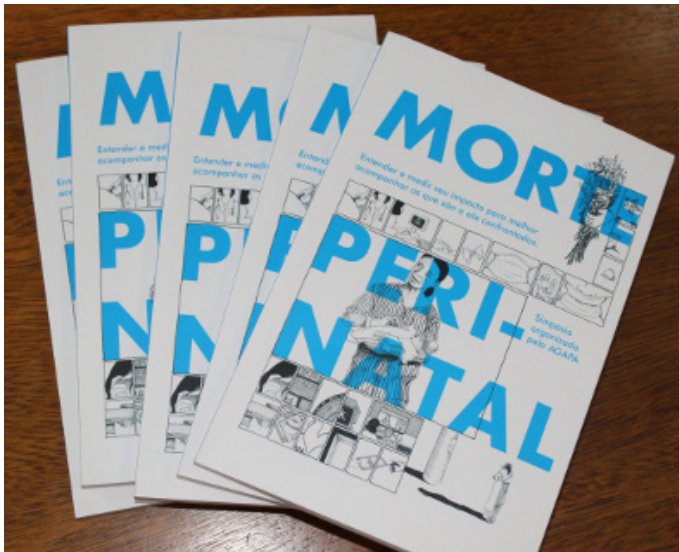
Autora: Linda S. Frank

Realização: Associação Portuguesa para Estudo da Dor.

Idioma: Português (portugal)

Disponível em: <https://www.aped-dor.org/images/diversos/documentos/comfy.pdf>

O livro consiste em um manual prático que apoie os pais de bebês internados em cuidados intensivos. Sua versão digital proporciona interatividade, possuindo links para áudios e vídeos que auxiliam na compreensão do conteúdo da obra.



Morte Perinatal

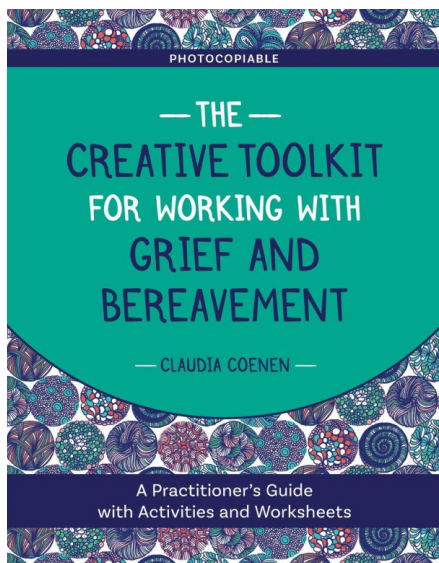
Autores: Vários.

Realização: Maternidade Odete Valadares (MOV)

Idioma: Português

Publicação que consiste na tradução em português (pela pediatra neonatologista Gláucia Maria Moreira Galvão) de simpósio sobre morte perinatal, realizado em 2014, pela Associação Agapa, na França.

PUBLICAÇÕES



The Creative Toolkit for Working with Grief and Bereavement: A Practitioner's Guide with Activities and Worksheets

Autora: Claudia Coenen

Editora: Jessica Kingsley Publishers, 2020

Idioma: Inglês

O livro é um guia para as principais teorias do luto e contém exercícios práticos que podem ser usados por profissionais com enlutados, de forma a auxiliá-los a compreender e lidar com o luto de uma forma positiva e transformadora.

À NOS PROCHES QUI SE DEMANDENT
COMMENT NOUS SOUTENIR SUITE
AU DÉCÈS DE NOTRE ENFANT

30 GESTES CONCRETS
QUI POURRONT
faire la différence

Carnet de soutien destiné à :

Remis par :

VOUS POUVEZ NOUS APPORTER
UN BON REPAS, CELA NOUS AIDERAIT
BEAUCOUP EN CE MOMENT.

Cuisiner un plat avec amour pour nous, ou
simplement nous faire livrer un bon repas,
ce serait une magnifique façon de nous dire
que vous nous soutenez dans ce que nous
vivons.

Nous avons besoin de nous nourrir pour tenir
le coup, mais maintenir des horaires ou des
habitudes alimentaires saines est la dernière
chose à laquelle nous avons envie de penser en
ce moment.

Alors, si vous voulez nous soutenir, n'hésitez
pas à vous manifester avec un bon repas.

Pour en savoir plus : www.danscesmomentsla.com



Cartilha de Orientação ao Luto Parental - pelo direito de sentir

Autora: Hélène Gérin

Idioma: Francês

<https://www.danscesmomentsla.com/carnet-30-bons-de-soutien-au-deuil-peacuterinatal.html>

Consiste em um livreto de apoio ao luto perinatal que inclui 30 “vouchers de apoio” para ajudar pais e parentes. Estes vouchers podem ser oferecidos a pais enlutados por aqueles que os cercam. Ou oferecidos pelos próprios pais aos seus entes queridos para que saibam o que pode lhes fazer bem.

O arquivo do livreto pode ser baixado diretamente do site para ser utilizado.

PARTE 4

referências BIBLIOGRÁFICAS

AKARD, T.F. et al. Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. **Journal of Neonatal-Perinatal Medicine**, v. 11, p. 21–28, 2018. DOI:10.3233/NPM-181732

ALVES, R. A morte e o silêncio. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 09 dez. 2008. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff0912200806.htm>> Acesso em: 16 set. 2020.

ALVES, S.I.N. **Perda perinatal**: perspectiva da díade parental. 2018. 169f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Materna e Obstetrícia) - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra, Portugal, 2018.

ANDRADE, L. S. B. C. de. **Grupo de apoio integral às gestantes de fetos com malformação**: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal. 2017. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

BARBOSA, S.M.M.; ZOBOLI, I.; IGLESIAS, S.B.O. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica** – Séries Atualizações Pediátricas. 1ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

CARVALHO, Rosiene. Enfermeiros escrevem carta para consolar mãe que perdeu bebê e ato viraliza. **UOL Mães e Filhos**, Manaus, 03 out. 2019. Disp. em: <<https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2019/10/03/enfermeiros-escrevem-carta-para-consolar-mae-que-perdeu-bebe-e-ato-viraliza.htm>>. Acesso em: 07 mar. 2021.

CASELLATO, G. (org.). **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. 3ª ed. Niterói, RJ: PoloBooks, 2015a.

CASELLATO, Gabriela (org.). **O resgate da empatia** – Suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo: Summus, 2015b.

CHAGAS, D.N.P.; RIBEIRO, K. W.R. **Impactos Psíquicos Sentidos Pelas Progenitoras Frente À Perda Do Bebê**. 2016. 54f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade São Francisco de Barreiras, Barreiras, Bahia, 2016.

CORR, Charles A.; CORR, Donna M.; Doka, Kenneth J. **Death & Dying, Life & Living**. Boston: Cengage, 2019.

CRIPPS, J. Brave mum shares images of her dead son to prove he's a 'real baby' after 'doctors called him medical waste'. **The Mirror**, London, 1 nov. 2018. Disponível em: <<https://www.mirror.co.uk/news/us-news/brave-mum-shares-images-dead-13517391>> Acesso em: 10 set. 2020.

CURI, P.L. Da curetagem aos restos psíquicos. **Cadernos de Psicanálise** – SPCRJ, v. 32, n. 1, p. 52-59, 2016.

DOKA, Kenneth J. **Grief is a journey**: finding your path through loss. NY: Atria Books, 2016.

DOUGLAS, M. **Pureza e Perigo**. [Trad. de Mônica Siqueira Leite de Barros e Zilda Zakia Pinto]. São Paulo: Perspectiva, 2012.

DUARTE, M.G. **Luto na maternidade**: construção de cartilha para cuidados em situação de óbito perinatal. 2019. 111f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, São Paulo, 2019.

ECHEVERRI, C. G. O grupo familiar diante da morte. In: JARAMILLO, I. F. (org.) **Morrer Bem**. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006.

FAREEZ, M.; MULLER, A. A ‘certidão de vida’: uma ferramenta para Trabalhar o luto em singapura. **Nova Perspectiva Sistêmica**, n. 63, p. 05-20, abril 2019.

FITCH, M., in: PIMENTA, C. (Org.). **Dor e Cuidados Paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006.

FONSECA, Renan. Mãe de feto encontrado no lixo teme voltar ao Hospital Nardini. **Diário do grande ABC**. Mauá, 30 nov 2010. Disponível em: <<https://www.dgabc.com.br/Noticia/274936/mae-de-feto-encontrado-no-lixo-teme-voltar-ao-hospital-nardini>> Acesso em: 10 set. 2020.

FREITAS, J. de L.. Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. **Psicol. USP**, vol. 29, no.1, São Paulo, Jan/Apr. 2018.

FREUD, S.(1920). Além do Princípio do Prazer. In: Obras Psicológicas Completas: Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro:Imago, 1996.

HOLLOWAY, M. Death studies and memorialisation, **Mortality**, 25:1, p. 3-6, 2020. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13576275.2019.1703667>>. Acesso em: 20 Ago 2020. DOI: 10.1080/13576275.2019.1703667

HOSSNE, W. S. (Coord.) Bioética: e agora, o que fazer?. **Revista Bioethikos**, Centro Universitário São Camilo, v. 4, n. 4, p. 487-491, 2010. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/80/Bioethikos_487-491_.pdf>. Acesso em: 10 set. 2020.

HUGHES, Patricia; RICHES, Samantha. Psychological aspects of perinatal loss. **Current Opinion in Obstetrics and Gynecology**, v.15, n.2, p. 107-111, abril 2003.

IMBER-BLACK, E. Os Rituais e o Processo de Elaboração. In: WALSH, F; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo as perdas**. [Trad. de Cláudia Oliveira Dornelles] Porto Alegre: Artmed, 1998.

KAIN, Victoria J.; CHIN, S. D. Conceptually Redefining Neonatal Palliative Care. **Advances in Neonatal Care**, vol. 20, n.3, p.187-195. doi: 10.1097/ANC.0000000000000731

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LEWIS, L; HOY, W. G. Bereavement rituals and the creation of legacy. In: NEIMEYER, et al. **Grief and Bereavement in Contemporary Society: Bridging Research and Practice**. New York: Routledge, 2011.

LOPES, A., IYEYASU, H., CASTRO, R. M. R.P.S. **Oncologia para Graduação**. 2ª Edição. São Paulo: Tecmedd, 2008.

MÉZERAC, I. **Um filho para a eternidade**. Estoril: Principia, 2006.

MONTERO, Sonia María Pastor et al. A experiência da perda perinatal a partir da perspectiva dos profissionais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 6, p. 1405-1412, 1 dez. 2011.

MORSCH, D.S.; CUSTODIO, Z.A.deO.; LAMY, Z.C.. Psycho-emotional care in a neonatal unit during the COVID-19 pandemic. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 38, e2020119, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822020000100102&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 set. 2020. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2020119>.

MUTARELLI, A.; SILVA, G. F (orgs). **Luto em Pediatria** - Reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil. São Paulo: Editora Manole, 2019.

PARKES, C. M. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

RABELO, J. E.; LANCMAN, S.; BATISTA, M. P. P. Reflexões sobre a realização de entrevistas com viúvas enlutadas em pesquisas qualitativas. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. Vol. 26, no. 4, São Carlos, Oct/Dec. 2018.

RIOS, T.S.; SANTOS, C.S.S.; DELL'AGLIO, D.D. **Elaboração do processo de luto após uma perda**

fetal: relato de experiência. Revista de Psicologia da IMED, 8(1): 98-107, 2016.

ROCHA, L. **Cuidados à mulher que vivencia o óbito fetal**: Um Desafio para Equipe de Enfermagem. 2016. 170f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem, Florianópolis, Santa Catarina, 2016.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da Morte**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

RODRIGUES, L. **Vivências e significados atribuídos pelos pais frente à morte do filho neonato**: estudo clínico-qualitativo. 2017. 149f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Trabalho, Campinas, São Paulo, 2017

SCHAEFER, M. et al. Healing the Hearts of Bereaved Parents: Impact of Legacy Artwork on Grief in Pediatric Oncology. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.60, issue 4, p.790-800, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.018>

SHAW, D. 'Chamaram meu bebê de resíduo biológico'; o jardim criado para apoiar o luto das mães que sofreram abortos espontâneos. **BBC Brasil**, 2 jul. 2019. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/geral-48837508>> Acesso em: 10 set. 2020.

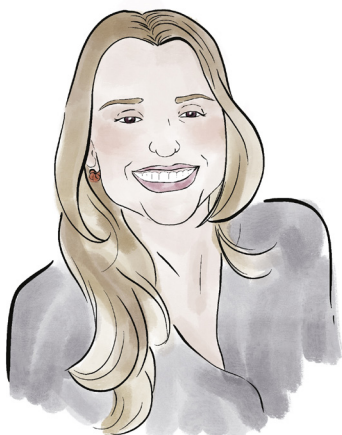
SILVA, E. B.; SILVA, D. Reflexão Ética sobre Cuidados Paliativos em Neonatologia a partir do livro Um Filho para a Eternidade. **Millenium**, n.47, jun/dez, 2014.

THOMAS, L. Prefácio. In: BAYARD, Jean-Pierre. **Sentido oculto dos ritos mortuários** – morrer é morrer? São Paulo: Paulus, 1996.

TILLICH, P. **A coragem de ser**. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 1972.

PARTE 5

sobre as
AUTORAS



Adriana Fernandes Vieira de Melo

Psicóloga Clínica e Hospitalar, graduada pela Universidade Federal da Paraíba. Especialista em Psicologia Hospitalar pelo GPH/PE. Especialista em Psico-oncologia pelo Hospital ACCamargo de São Paulo/SP. Mestre em Ciências da Saúde pelo Hospital do Servidor Público Estadual/ SP. Kursou aprimoramento em “Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto” pelo Quatro Estações Instituto de Psicologia/ SP. Psicóloga do Centro de Infusão de quimioterapia do Hospital Nove de Julho/ SP. Atua em consultório particular.



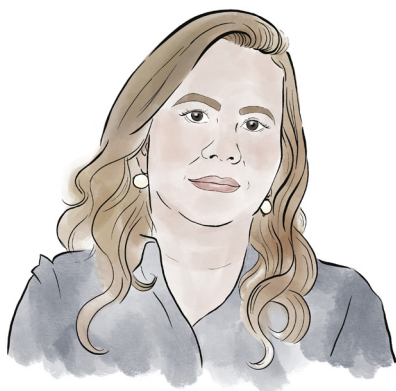
Aline Silva Santos

Arquiteta e Urbanista, graduada pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), mestre e doutora na área de Paisagem e Ambiente pela Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo (FAU USP). Kursou aprimoramento em “Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto” pelo Quatro Estações Instituto de Psicologia. Desde 2007 dedica-se ao estudo de espaços cemiteriais, principalmente no que se refere a suas inter-relações com a paisagem. Atualmente pesquisa relações entre luto e jardim em cemitérios paulistas. É docente no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo (IFSP).



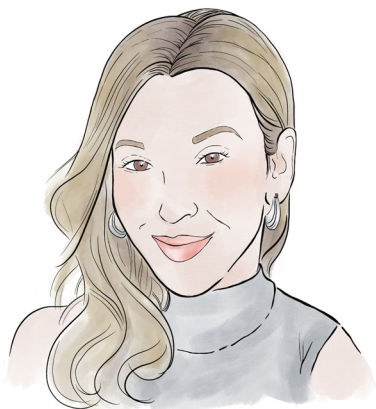
Lília Lavor Barbosa Bezerra

Psicóloga, graduada pela Universidade Federal do Espírito Santo, especialista em Psicologia Analítica pela UNIFIA, especialista em Cuidados Paliativos pelo Hospital Albert Einstein, especialista em Luto pelo Quatro Estações. Atua no Hospital Santa Rita de Cássia desde 2013, integrando a equipe de cuidados paliativos em parceria com o grupo Paliare desde 2018, atua em consultório particular desde 2015.



Lilia Maria Caldas Embiruçu

Médica, neonatologista, graduada pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, especialista em Cuidado Paliativo, pelo Instituto Holon/ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Especialista em Cuidado Paliativo Pediátrico pelo Sírio Libanês - IEP, pós-graduada em Luto pelo Instituto Quatro Estações, pós-graduada em Capelania, pela Casa do Cuidar. Paliativista Perinatal do Ambulatório de Cuidado Paliativo Perinatal da Maternidade Climério de Oliveira / UFBA/EBSERH, Salvador/BA; Técnica da Área Técnica de Saúde da Criança da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia.



Thaís Cristina Arcas de Felipe

Psicóloga, graduada pela Universidade de Taubaté, especialista em Psicologia Analítica pela Unisal, Mestre em Psicologia Clínica pela PUCSP e pós-graduada em Luto pelo Quatro Estações Instituto de Psicologia. Atua como psicóloga clínica desde 2013 e está como Professora na Graduação de Psicologia desde 2018. O tema de luto sempre permeou seus estudos e olhares clínicos de alguma forma, sob diferentes vertentes.



Este guia é dedicado às gestantes de filhos não nascidos, de fetos com malformação, às gestantes com filhos nascidos mortos, e às gestantes com filhos que mesmo nascendo vivos, irão morrer no pós parto, ou em algum momento breve de suas vidas, pela força e coragem no percorrer de um caminho que, de qualquer que seja ele, cursará com dificuldades imensuráveis...

Adaptado de Lisandra Stein B. C. de Andrade