

Dossiê

A atuação de ONGs e coletivos no apoio a mães e pais em condição de luto perinatal

Carolina Serrati Moreno; Taís Bleicher

Resumo. O luto perinatal, processo decorrente da perda gestacional ou neonatal, carrega especificidades pela falta de apoio social percebida pelas mães e pais, que conseqüentemente necessitam de apoio provindo de diferentes fontes, como ONGs e coletivos especializados no tema. Assim, este estudo busca compreender o trabalho destas organizações, buscando entender a importância no processo de elaboração do luto e de formação de rede de apoio, entrevistando 16 sujeitos, entre eles voluntários das organizações e mães e pais apoiados. Foram elaborados 12 códigos organizados em 5 categorias (perda, trabalhos dos institutos de apoio, rede de apoio, mudanças pela COVID e gênero). A partir dos relatos foi possível compreender a importância das instituições no apoio ao luto parental após a perda perinatal, com papel fundamental no entendimento e aceitação do ocorrido, assim como na elaboração do mesmo.

Palavras chave: luto perinatal; organizações; apoio social.

El papel de las ONG y los colectivos en el apoyo a las madres y los padres en una situación de duelo perinatal

Resumen. El duelo perinatal, proceso derivado de la pérdida gestacional o neonatal, tiene especificidades por la falta de apoyo social percibido por las madres y los padres, quienes en consecuencia necesitan apoyos de distintas fuentes, como ONG y grupos especializados en el tema. Así, este estudio busca comprender el trabajo de estas organizaciones, buscando comprender la importancia en el proceso de elaboración del duelo y formar una red de apoyo, entrevistando a 16 sujetos, entre ellos voluntarios de las organizaciones y madres y padres apoyados. Se crearon doce códigos, organizados en 5 categorías (pérdida, trabajo de institutos de apoyo, red de apoyo, cambios por COVID y género). A partir de los informes se pudo comprender la importancia de las instituciones en el apoyo al duelo de los padres tras la pérdida perinatal, con un papel fundamental en la comprensión y aceptación de lo sucedido, así como en su elaboración.

Palabras clave: duelo perinatal; organizaciones; apoyo social.

* Graduanda do curso de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos. Pesquisadora do Laboratório de Análise e Prevenção de Violência (Laprev-UFSCar) e do Núcleo de Estudos e Pesquisas Psicossociais de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: caarol.moreno@gmail.com

** Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: tbleicher@ufscar.br

The performance of NGOs and collectives in supporting Parents in a condition of perinatal grief

Abstract. Perinatal grief, a process resulting from gestational or neonatal loss, bears specificities due to the lack of social support perceived by parents, who consequently need support from different sources, such as NGOs and groups specialized in the subject. Thus, this study seeks to understand the work of these organizations, seeking to understand the importance in the process of elaborating grief and forming a support network, interviewing 16 subjects, including volunteers from the organizations and supported parents. Twelve codes were created, organized into 5 categories (loss, support institutes' work, support network, changes by COVID and gender). Based on the reports, it was possible to understand the importance of institutions in supporting parental grief after perinatal loss, with a fundamental role in understanding and accepting what happened, as well as in its elaboration.

Keywords: perinatal grief; organizations; social support.

Le rôle des ONG et des collectifs dans l'accompagnement des parents en situation de deuil périnatal

Résumé. Le deuil périnatal, processus résultant d'une perte gestationnelle ou néonatale, présente des spécificités dues au manque de soutien social perçu par les parents, qui ont par conséquent besoin d'un soutien de différentes sources, telles que les ONG et les groupes spécialisés sur le sujet. Ainsi, cette étude cherche à comprendre le travail de ces organisations, cherchant à comprendre l'importance dans le processus d'élaboration du deuil et de constitution d'un réseau de soutien, en interrogeant 16 sujets, dont des bénévoles des organisations et des parents accompagnés. Douze codes ont été créés, organisés en 5 catégories (perte, travail des instituts de soutien, réseau de soutien, changements par COVID et genre). Sur la base des rapports, il a été possible de comprendre l'importance des institutions dans le soutien du deuil parental après la perte périnatale, avec un rôle fondamental dans la compréhension et l'acceptation de ce qui s'est passé, ainsi que dans son élaboration.

Mots-clés: deuil périnatal; organismes; soutien social.

O luto é um fenômeno psíquico descrito por diversas teorias psicológicas. Para efeitos deste trabalho, adotaremos a Psicanálise como teoria de psiquismo e análise dos dados.¹

O luto é descrito por Freud, em sua obra *Luto e Melancolia*, como uma reação natural referente à perda de um objeto amado, sendo esse um trabalho psíquico que não requer tratamento (Freud, 1976). Ainda segundo Freud, para que o processo de luto seja realizado, é necessário que algumas condições, internas e externas ocorram, algumas delas sendo, o superinvestimento e posterior desinvestimento de cada lembrança que diga respeito ao objeto, o teste de realidade, o reconhecimento social da dor do sujeito, a elaboração da ambivalência (Iaconelli, 2007).

Para os progenitores, quando ocorre a morte de um filho, esse processo de luto pode estar sujeito a uma dificuldade maior para que a elaboração ocorra, pois, estaria ocorrendo uma inversão do que é esperado como a ordem da vida, com a expectativa de perdas pressupostas sendo invertidas (Iaconelli, 2007), e no caso da morte de um filho recém-nascido, ou então da perda gestacional, esse processo, descrito como luto perinatal, torna-se ainda mais complexo, devido a uma ruptura das esperanças depositadas naquele projeto de vida e que se soma a uma falta de apoio social, gerando assim uma situação mais adversa (Defey, Rossello, Friedler, Nuñez & Terra, 1985).

Assim, a perda perinatal é definida como o óbito fetal ocorrido nas últimas semanas de gestação, no parto – natimorto - ou do recém-nascido nas primeiras semanas após o parto

¹ Este artigo é fruto do projeto de Iniciação Científica sem remuneração “A atuação de ONGs e Coletivos no apoio a pais em condição de luto perinatal”.

(Vidal, 2010) e tem frequência de cerca de 4 a 5 milhões de óbitos em todo o mundo, sendo 2 a 2,5 milhões de óbitos fetais e 2,6 milhões de óbitos neonatais (Ferreira, 2020). A maior incidência dessas perdas, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) é em países em desenvolvimento, com 60 óbitos para 1000 nascimentos (OMS, 2017), sendo que, no Brasil, a incidência média de natimortos é de 14,82 para 1000 nascimentos (Carvalho, Pellanda & Doyle, 2018).

O luto perinatal carrega, desta forma, ainda mais especificidades, pois, além da dificuldade das mães e pais de lidarem com a situação, a sociedade, como um todo, também apresenta esta dificuldade, desde os profissionais da Saúde até os amigos, familiares e colegas de trabalho relacionados a este núcleo familiar. Estudos mostram que, para os profissionais da Saúde, a confirmação da perda fetal é vivida por médicos e enfermeiros como um fracasso da Medicina (Defey *et al*, 1985). Sendo assim, os mesmos, ao não conseguirem lidar com a situação pela frustração gerada, acabam passando para os genitores a sensação de que são profissionais que apresentam falta de cuidado e frieza, além de impessoalidade ao darem a notícia do óbito. Na pesquisa de Santos, Rosenburg e Burali (2004), “Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa, relatos de várias mulheres” demonstram essas sensações, como, por exemplo, de uma das entrevistadas:

Eu só achei que ele foi muito frio, porque, para médico, tudo bem, o médico não tem que ser frio, mas não a ponto de chegar para uma mãe e falar assim: 'ó... vamos tirar o seu nenê que ele morreu'... eu acho que não é bem por aí, não (Santos, Rosenburg & Burali, 2004, p. 272).

Já no caso das outras parcelas da sociedade relacionadas aos genitores, o que se nota em estudos é que ocorre um evitamento do contato com a angústia por meio da negação do sofrimento (Iaconelli, 2007), ocorrendo, também, uma negação da necessidade de luto das mães e pais e, até mesmo, da existência desse filho. Unindo-se esses fatores, existe a negação social do reconhecimento dessa dor, uma das condições descritas por Freud em sua obra necessárias para a elaboração do luto. Kenneth Doka, referência para a temática, denomina esse processo como *Disenfranchised Grief*, traduzido para o português como Luto Não Reconhecido (ou Não Legitimado), pois, por mais que exista o processo de perda, e o sofrimento provindo deste, a perda não seria socialmente reconhecida, publicamente lamentada e nem apoiada socialmente, não havendo uma validação social (Kóvacs, 2020; Salgado, Andreucci, Gomes & Souza, 2021). Desta forma, essas mães e pais, além de sofrerem a perda de seus filhos, sentem também a perda ou a confirmação de não terem uma rede de apoio, o que só aumenta o sofrimento psíquico desses sujeitos.

Apesar da maior parte dos estudos nacionais e internacionais demonstrarem que a sociedade oferece pouco apoio a esses casos (o que pode levar a maior sofrimento), a situação vem sendo modificada de forma positiva, principalmente, nas últimas duas décadas. A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2007), apresentou diretrizes para a conduta de profissionais da Saúde ao lidarem com complicações na gravidez e parto, incluindo a possível situação de morte desses bebês. Essas diretrizes apontam para a necessidade de a equipe de Saúde compreender a história de vida dos progenitores, e, principalmente, da mulher gestante, e assim entender o que esse filho significa para ela, para que se saiba lidar com a situação de maneira adequada. Além disso, as diretrizes também trazem instruções específicas para o momento da morte do bebê, como forma de deixar que as mães e os pais sintam o sofrimento, que é natural da situação, e os auxilie no processo de luto. Dentre essas instruções, tem-se: não sedar a mulher durante ou após a morte do filho, permitir que vejam os esforços da equipe para reanimar o filho, encorajar a verem e segurarem o bebê já morto (além de prepará-los para uma possível aparência

inesperada desse bebê), conceder tempo com o filho sem retirá-lo muito rápido do contato com as mães e pais, deixar que os mesmos mantenham lembranças físicas (como pulseira, mecha de cabelo), encorajar os genitores e seus familiares a chamarem o bebê pelo nome dado e explicar para a família sobre possibilidades de ritos fúnebres e encorajá-los.

A importância de parte dessas diretrizes já era demonstrada em estudos antes mesmo da Organização Mundial da Saúde organizá-las e divulgá-las. No artigo “Hospital care for parents after perinatal death” (Gold, Dalton & Schwenk, 2007) que traz uma revisão sistemática da literatura, foi demonstrado que a maior parte dos progenitores valorizou quando lhes foram dadas opções de ritos fúnebres pelos profissionais. Quando isso não acontecia, os mesmos tinham a sensação de que seus filhos estavam sendo retirados novamente deles. Além disso, a maior parte dos respondentes também valorizou terem tido a chance de passarem tempo e segurarem seus filhos após a morte dos mesmos, e de terem alguma lembrança, como fotografias.

De acordo com essas recomendações, diretrizes e protocolos, foram desenvolvidos por países como Canadá, Reino Unido, Austrália, Nova Zelândia, entre outros, e buscam preparar os profissionais de Saúde para oferecer um cuidado mais adequado às famílias nessa situação. No Brasil, no entanto, não existem diretrizes ou protocolo nacional ou regional de como lidar com a situação de perda (Salgado *et al*, 2021). Em 2017, foi publicado o livro *Como lidar: luto perinatal* de Salgado e Polido (2017), com sugestões de diretrizes de acolhimento para profissionais da Saúde, baseado no protocolo Canadense. No momento, o mesmo grupo de pesquisadoras desenvolve e avalia diretrizes de acolhimento de mulheres em processo de luto perinatal e neonatal, baseada nas diretrizes canadenses e britânicas, em maternidades de uma cidade do interior do estado de São Paulo (Salgado *et al*, 2021).

Já no que se refere a lidar com o luto mesmo com as negações da sociedade, os relatos do estudo “Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa” de Santos, Rosenburg e Burali (2004) chegam à conclusão de que há uma grande necessidade de uma rede de apoio, que, nesse estudo, esteve presente na família e na Igreja. Já Iaconelli (2007) nota que uma das formas mais eficazes para se lidar com esse luto e não deixar que o mesmo se torne complicado é por meio da realização de grupos de apoio a mães e pais, pois, “compartilhar a dor com outros pais enlutados têm sido uma forma de encontrar escuta do vivido e construir representações que dêem conta da perda” (p. 620).

Esses grupos de mães e pais citados por Iaconelli (2007), fazem, em sua maioria, parte do trabalho de Organizações Não Governamentais - ONGs e coletivos com foco na atuação de apoio a genitores que perderam seus filhos durante a gestação e neonatos. Grande parte dessas ONGs e coletivos, no Brasil, surgiram por voluntários que passaram pela situação de morte de seus filhos, e que, neste momento de sofrimento, tiveram dificuldade em encontrar apoio. Assim, buscaram criar grupos que pudessem oferecer apoio ao luto perinatal. Essas organizações buscam também uma maior conscientização da sociedade e mais direitos para os pais, como, por exemplo, o direito de ter o nome de seus filhos na certidão de óbito, algo que está sendo autorizado de estado a estado do Brasil, desde 2016, pela luta desses pais na justiça.

Desta forma, este estudo busca a compreensão do trabalho das organizações, em específico, de ONGs, coletivos e institutos, que apoiam mães e pais no processo de luto perinatal, buscando entender importância que essas ações têm no processo de elaboração do luto e de formação de rede de apoio, ao se conversar com voluntários atuantes e com mães e pais que passaram pela perda.

Metodologia

A pesquisa se utilizou de abordagem qualitativa, escolhida de acordo com as quatro bases teóricas apresentadas por Flick, von Kardorff e Steinke (2000), que leva em consideração a realidade social como construção e atribuição social e significados ao tornar as condições objetivas em subjetivas, a partir de seus significados, sendo assim ponto de partida da pesquisa.

Instituição e participantes

A pesquisa foi realizada com cinco ONGs, coletivos e institutos, que atuam com apoio a mães e pais em situação de luto perinatal, do território brasileiro, que foram escolhidas a partir de pesquisas quanto a sua atuação e localização, e aceitação do convite feito pela pesquisadora, de forma *online* ou por telefone, sendo uma por região brasileira. O contato inicial com os progenitores também foi realizado através de convite *online* ou por telefone, após indicação da entidade.

Os critérios de inclusão foram divididos em critérios para as entidades e para os pais e mães. Os critérios para a entidade foram: 1) que o responsável tenha disponibilidade para a realização da entrevista de forma *online*; 2) oferecer os seus serviços há, pelo menos, seis meses. Já os critérios para as mães e pais foram: 1) ter passado pela situação de morte de ao menos um filho durante a gestação, parto ou em semanas após o nascimento; 2) participar ou ter participado de algum dos serviços oferecidos por uma das ONGs, coletivos ou institutos; 3) ter disponibilidade de participar da entrevista de forma *online*.

Das entidades, foram entrevistados nove (9) responsáveis, sendo uma (1) da região Sul, duas (2) da região Sudeste, duas (2) da região Nordeste, uma (1) da região Norte e três (3) da região Centro-Oeste, sendo todas do gênero feminino. Além disso, das responsáveis, sete (7) haviam passado pela situação de perda perinatal, sendo este o motivo para a formação da entidade.

Já quanto as mães e pais, foi realizada a entrevista com sete (7) deles, sendo quatro (4) do gênero feminino e três (3) do gênero masculino. Os mesmos participaram de atividades presenciais ou *online* das entidades do Sul, Nordeste e Centro-Oeste. No momento da entrevista, a perda havia ocorrido entre 6 meses a 5 anos. Não foi possível realizar entrevista com pais de todas as ONGs, coletivos ou institutos contatados, por falta de possibilidade dos mesmos. O nome de todos os participantes foi modificado para manter o sigilo.

A tabela a seguir apresenta a divisão dos participantes por instituição.

Tabela 1: Descrição dos participantes por instituição.

ONG, coletivo ou instituto	Região da instituição	Responsáveis entrevistados	Mães e Pais entrevistados
1	Sul	Ana	Luna, Júlia, João.
2	Sudeste	Maria e Sophia	Não houve
3	Nordeste	Luciana e Zezé	Tânia e Gabriel
4	Norte	Rosa	Não houve
5	Centro-Oeste	Eliane, Sílvia, Estela	Rosângela e Rodrigo

Fonte: Produzida pela autora (2021).

Instrumentos

Instrumento de coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizadas entrevistas semi estruturadas, na modalidade *online*, com os organizadores das ONGs, coletivos e instituições e com mães e pais que buscaram os trabalhos oferecidos por esses grupos. As entrevistas semi estruturadas são um dos principais meios e procedimentos para a coleta de dados em pesquisas qualitativas, e é caracterizada por perguntas pré-estabelecidas, em um roteiro flexível, que permite a adição de perguntas pertinentes à temática de acordo com o desenvolvimento das respostas pelos entrevistados (Nicolaci-da-Costa, Romão-Dias & Di Luccio, 2009).

As entrevistas com os organizadores dos grupos tinham como objetivo entender qual o trabalho realizado por eles, os motivos da sua organização, e os resultados que já conseguiram. Já com os genitores que buscaram esse auxílio, o foco foi de entender quais situações relacionadas ao luto parental que os mesmos passaram, os motivos que os levaram a buscar os serviços de apoio das entidades, e como esses serviços os afetaram.

Desta forma, foram estruturados dois roteiros de questões, buscando atender os objetivos da pesquisa de acordo com as suas especificidades.

Instrumento de análise de dados

A interpretação dos dados foi realizada através da análise de conteúdo, proposta por Bardin (2009), que divide a análise em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Na primeira fase, designada como pré-análise, o material é organizado, e, a partir da transcrição de textos, é realizada uma leitura exaustiva de todos os dados. A segunda fase se caracteriza pela codificação dos dados, sendo divididos em temas ou palavras chave que sintetizam semanticamente trechos manifestados pelos participantes. Na terceira fase, o pesquisador deve retomar a literatura publicada sobre o assunto, buscando o significado dos conteúdos evocados pelos participantes e que podem dar indicadores sobre temáticas analíticas.

Procedimentos

Inicialmente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sendo identificada pelo protocolo 32321120.4.0000.5504. Após a aprovação, a pesquisadora realizou a sua busca por ONGs, coletivos e instituições de maneira *online*. Com os dados desta busca, a pesquisadora entrou em contato com as entidades e as convidou a participar da pesquisa. As que aceitarem participar da pesquisa indicaram mães e pais que participam ou participaram de algum de seus serviços. Foi realizado, então, o contato com essas pessoas indicadas.

Após aceitação livre e esclarecida, bem como recolhimento das assinaturas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram conduzidas as entrevistas de forma individual, na modalidade *online*, com TCLE sendo assinado de forma digital.

Todos os diálogos estabelecidos nestas etapas tiveram seus áudios gravados em aparelho digital e, posteriormente, submetidos ao processo de transcrição na íntegra, para facilitar a

análise para a pesquisadora. Para finalizar, foi realizada a análise dos dados de acordo com a análise de conteúdo proposta por Bardin (2009).

Por conta do conteúdo sensível da temática, foi previsto, de acordo com a necessidade, continuidade de acompanhamento dos participantes pela pesquisadora, ofertando apoio psicológico, assim como encaminhamento para profissionais habilitados para ofertar o tipo de cuidado relevante para cada caso.

Resultados e discussão

No total foram elaborados 12 códigos (Atividade dos Institutos de Apoio, Benefício dos Institutos de Apoio, Diferença pelo Gênero, Rede de Apoio, Grupos de Apoio, Impacto da perda, Invisibilidade, Isolamento, Melhorar o trabalho, Mudança pela COVID-19, Perda e Processo de Luto), relacionados diretamente às temáticas das perguntas. Em seguida, as pesquisadoras analisaram os códigos que haviam sido gerados e organizaram os mesmos em categorias mais amplas de análise (n=5). A Tabela 2 apresenta as categorias elaboradas, os códigos pertencentes a cada uma e o número de citações.

Tabela 2: Descrição das categorias, códigos e número de citações.

Categorias	Código	Quantidade de vezes que apareceram nos discursos
A Perda	Perda, Impacto da Perda, Processo de Luto, Isolamento e Invisibilidade.	59
Trabalho dos Institutos de Apoio	Atividade dos Institutos de Apoio, Benefício dos Institutos de Apoio, Grupos de Apoio, Melhorar o trabalho.	61
Rede de Apoio	Rede de Apoio	24
Mudanças pela COVID-19	Mudança pela COVID-19	10
Gênero	Diferença de Gênero	10

Fonte: Produzida pela autora (2021).

A seguir serão apresentados os dados organizados de acordo com as categorias pertinentes, a saber: (1) A Perda; (2) Trabalho dos Institutos de Apoio; (3) Rede de Apoio; (4) Mudanças pela COVID-19; (5) Gênero.

A Perda

A temática da perda, apresentada no discurso de todos os participantes, foi discutida do ponto de vista desde o acontecimento da perda gestacional e neonatal, até os impactos desta para os mais diversos aspectos da vida do entrevistado.

Quando perguntados sobre o que levaram os entrevistados a buscarem o apoio de uma instituição, os mesmos contaram sobre a perda de seus filhos:

Eu passei por várias perdas gestacionais e sempre que eu buscava médicos eles me falavam que até a terceira perda era normal, o que me deixava muito incomodada. Então, depois da quarta perda, consegui buscar um diagnóstico, que era de trombofilia. Em 2016, realizando tratamento, iniciei as tentativas e consegui engravidar do (nome do filho). Era uma gravidez de risco, já que, também, sou diabética. Meu filho nasceu de cesárea e na remoção quebraram o úmero dele. Ele ficou na UTI por 19 dias, sem consulta de um ortopedista pediátrico e veio a falecer (Rosa).

Minha esposa tinha pré-eclâmpsia e deu entrada no hospital com pressão alta, e o médico falou que, se não fizesse o parto, os dois morreriam. Meu filho nasceu prematuro e todo amarelinho e precisou de uma transferência para a capital, pois não tinha UTI neonatal na nossa cidade. Fizeram a transferência no dia seguinte e ele ficou muito fraco por isso, muito ruim. Ele chegou a estabilizar, parecia melhor, mas precisaram fazer um procedimento e perdeu muito sangue, ficou cinza, todo ligado às máquinas. Naquela noite, ele faleceu (Rodrigo).

É possível notar a normalização dessas perdas no período gestacional, como descrito na fala de Rosa, que ouviu do médico que até a terceira perda era normal, e apenas após o acontecimento da quarta perda que conseguiu apoio do profissional para a busca de um diagnóstico.

Observou-se com grande frequência, nos entrevistados, que a própria situação da perda os levou a buscar algum tipo de apoio, sendo que das 14 pessoas entrevistadas que passaram pela situação de perda, entre responsáveis pelas instituições e progenitores, apenas três relataram uma busca tardia por esse apoio, sendo que os outros 11 buscaram nas primeiras semanas após a perda.

Um sentimento ressonante entre os entrevistados, principalmente aqueles que buscaram o grupo tardiamente, era do não entendimento e invisibilidade da sua situação e da sua dor, com uma falta de reconhecimento desse filho como membro importante e único da família (Ferreira, 2020), o que levou, inclusive, a situações de isolamento desse núcleo familiar.

Eu queria falar do meu filho, porque eu gosto, e não me deixam falar (Maria).

Quando tu perde o filho, não é como tu perde tua mãe ou pai, porque depois de 10/15 anos que tu perdeu tua mãe ainda passam na rua e falam que conhecia seu pai. Quando perde o filho, não, ninguém fala nada, só ignoram, e se tu quer falar não deixam, pois tem que deixar a criança descansar (Luna).

Sobre término de relacionamento tem música de sofrência, todo mundo entende a dor e a saudade, mas, quando você vai falar do filho que perdeu não deixam, pois, é mórbido (Ana).

Eu e meu parceiro entramos em uma bolha, nos isolamos de todo mundo, não conseguia conviver com ninguém, nem no trabalho, nem na rua. A gente tinha vergonha, ou receio de falar com os outros e deixar eles constrangidos (Júlia).

Um fator importante para os genitores que chegaram nas atividades das entidades pouco após a perda foi a presença das mesmas em redes sociais. Assim, ao buscar informações sobre a situação que estavam vivendo, essas famílias descobriram que não estavam sozinhas nesse processo, e que já haviam ambientes de apoio formados, descoberta que facilita a geração de empatia e aceitação (Barth, Vescovi & Levandowski, 2020). Assim, iniciaram a partilha do seu sofrimento de forma mais instantânea, e puderam contar com fontes de apoio externas, visto como essencial, mais eficaz para a complicação do luto (Iaconelli, 2009; Barth, Vescovi & Levandowski, 2020).

Trabalho dos Institutos de Apoio

Dentre os participantes, foram entrevistados pais e mães apoiados pelas instituições, e voluntários das mesmas. Destes voluntários, a maioria também havia passado pela situação de perda, e se dividiam entre não terem encontrado apoio na sua dor ou terem encontrado no instituto que realizavam seus trabalhos no momento. Desta forma, a partir do ponto de vista dos organizadores e dos participantes, o trabalho dos institutos, suas atividades e os benefícios percebidos pela participação foram descritos.

Os institutos apresentaram diferentes atividades, podendo ser relacionadas com a quantidade de voluntários, quantidade de procura, e presença ou não de um local físico para as atividades. Além disso, o contexto pandêmico, discutido de forma mais aprofundada à frente, também modificou a forma de atuação desses grupos.

Nós temos algumas atividades. Nosso grupo de apoio tem inscrições e um número de vagas definido, para não ter tanta rotatividade, para fazermos um trabalho do início ao fim. A gente também faz acolhimentos por e-mail, para aqueles que nos enviam relatos. Nós também fazemos cartilhas, com informações de livros, filmes, entre outras, sobre a perda, além de informações sobre seus direitos, como sobre a doação de leite, que, muitas vezes, não é aceito, mas, tem uma nota da ANVISA liberando essa doação. (Maria).

Grande parte do nosso trabalho é pelas redes sociais, levando informações sobre a perda, postando relatos sobre as gestações e perda, para dar voz a essas famílias. Nós temos um grupo de apoio, que é acompanhado por um profissional da Psicologia. Nosso grupo não é terapêutico, mas, às vezes é necessário um acolhimento específico, pois, estamos em um local de responsabilidade e é necessário o cuidado para não tocar na ferida dos outros. Realizamos ações, também, em datas especiais, temos uma publicitária que nos ajuda, além de duas fotógrafas, que fazem ensaios com os participantes, nessas datas (Rosa).

Nós somos um grupo recente, então, apenas realizamos um encontro presencial antes da pandemia. Então, agora todas as ações são online, temos reuniões do grupo de apoio, mas principalmente fazemos lives. (Eliane).

Os grupos de apoio foram citados de forma recorrente na fala dos participantes, como local no qual o acolhimento da dor foi realizado de forma mais intensa, assim como percebido na literatura (Rebello, 2005; Barth, Vescovi & Levandowski, 2020).

As pessoas chegam na roda e se apresentam, mas não querem falar, pois, ainda estão desconfiadas, falam que vão chorar. Então, eu inicio contando a minha história, da minha

filha, e, aí, elas cedem, começam a falar, e se sentem acolhidas, notando que é um espaço de partilha, de não julgamento (Zezé).

No discurso de todos os participantes que perderam seus filhos, foi apresentada a importância da participação de atividades dos institutos, e foram demonstrados benefícios dessa participação, por encontrar escuta sobre o que foi vivido, principalmente entre pares, que antes não faziam parte das suas redes de apoio, estratégia que os levavam a perceber que outras pessoas haviam passado por aquela situação e os compreendiam (Iaconelli, 2009; Barth, Vescovi & Levandowski, 2020).

Eu me senti super acolhida, não apenas pelos participantes, mas, pela equipe de profissionais que estavam lá, também (Maria).

Acho que o principal de tudo do trabalho é a mensagem de esperança, fazer com que os pais entendam que podem ser feliz novamente (Rosa).

A roda acaba funcionando como um cuidado primário e secundário, e acolhe as pessoas desassistidas, que não tem uma rede de apoio fortalecida (Luciana).

Me ajudou a entender melhor o que tinha acontecido. Falar e ter alguém para ouvir a história. Eu saía me sentindo mais leve (Tânia).

A ONG foi o que me tirou da cama, porque eu ia me matar, e poder achar esse lugar que eu podia falar da minha filha, não deixar ela ser esquecida, fazia com que eu não me sentisse mais sozinha (Luna).

Mesmo sendo percebido benefício na participação das atividades dos institutos por todos os participantes, foram apresentadas diferenças na quantidade de apoio e modificação percebido entre os participantes, principalmente, relacionado aos grupos de apoio.

Eu não me tornei uma pessoa mais feliz estando em contato com a ONG, não mudou muito a minha característica emocional, mas, eu comecei a ter mais clareza no tema (Júlia).

O grupo, em si, não nos ajudou tanto, era um momento complicado, bem a época da eleição do Bolsonaro, então, todos estavam exaltados. Participamos de alguns encontros e não quisemos voltar. Mas, participar das outras atividades e começar a ajudar a ONG foi muito importante, conhecer melhor o tema e ter a sensação de ajudar outras pessoas (João).

Rebelo (2005) relaciona essa diferença de quantidade de suporte percebido pelo grupo ao momento que os pais e mães buscaram esse apoio, com a participação nessas atividades não se processando da mesma forma de acordo com a forma que o processo estava sendo vivido. Aqueles que relataram essa percepção menor de suporte na atual pesquisa foram os que buscaram o grupo meses após a perda, assim, de acordo com a literatura, o fato de terem vivido parte do processo do luto de forma isolada pode ter modificado o que os mesmos buscavam ao procurarem o grupo (Rebelo, 2005).

A partir das falas positivas e negativas quanto ao trabalho das instituições, foi realizada a pergunta sobre quais modificações poderiam ocorrer para que o trabalho desses grupos se tornasse melhor.

Precisamos de recurso financeiro, pois, tudo que fazemos é voluntário e sem cobrar, mas, precisamos, por exemplo, pagar aluguel, e temos dificuldade de acesso a incentivo (Zezé).

Chegar nas diferentes classes sociais, principalmente, nas mais baixas (Luciana).

Políticas públicas referentes ao luto, pois, a sociedade não sabe lidar com isso, nem mesmo os profissionais, e, assim, não há apoio suficiente (Eliane).

É necessário dinheiro, pois, eles tiram dinheiro do bolso deles para pagar o que precisa, e não tem essa condição. Por exemplo, precisamos fazer atividades descentralizadas, para sair do centro e chegar nas mães periféricas, mas, não consegue isso sem o recurso (Júlia).

Conseguir apoio financeiro para fazer campanhas maiores e chegar na TV, pois, com a grande mídia que consegue atingir mais pessoas (Gabriel).

Rede de Apoio

A temática rede de apoio foi amplamente citada pelos participantes. Notou-se, a partir das entrevistas, que os participantes percebem suas redes de apoio como falhas, tanto em um quesito mais próximo, como familiar, como em um quesito social, mais amplo.

Muitas vezes, a mulher não tem uma rede de apoio em casa, vai escutar da família que pode ter mais filhos, os próprios amigos não entendem (Luciana)

Eu notei como as pessoas da cidade que nasci eram piores do que eu pensava, parente que eu chamava de família. A minha própria vizinha, em uma festinha que teve do bairro, e eu levei meu filho, chegou próximo de mim, começou a abraçar a filha dela e falava como não sobreviveria sem a neném dela. As pessoas me tratavam mal, como louca, chegaram até a falar que eu tinha matado a minha filha (Luna).

Me senti sem apoio da família do meu marido, não falam dela até hoje, mesmo com todo esse meu trabalho (Ana).

Assim, essa rede de apoio reproduz o comportamento moderno de questões relacionadas à morte, de evitação de contato com angústia por meio de negação do sofrimento (Iaconelli, 2009), e gera a conotação de que a morte desse bebê não deve ser considerada como significativa, pois, as mães e pais ainda não construíram vínculo importante com o mesmo e nem o “apresentaram à sociedade” (Rodrigues, 2009; Barth, Vescovi & Levandowski, 2020), como visto na fala dos entrevistados.

Esta situação demonstra como o luto perinatal se insere no fenômeno do Luto não Reconhecido (ou não legitimado). Assim, por mais que a situação de perda seja concreta, a validação social do sofrimento por ela não é (Kóvacs, 2020), impactando, assim, na qualidade do apoio recebido e podendo potencializar sentimentos negativos, como raiva e culpa (Barth, Vescovi & Levandowski, 2020)

No quesito positivo levantado sobre a rede de apoio, foram apresentadas falas sobre a presença e a importância do relacionamento entre parceiros íntimos nesse momento de luto, assim como foi encontrado na pesquisa de Barth, Vescovi e Levandowski (2020).

Eu e meu parceiro entramos em uma bolha, nos isolamos de todo mundo, não conseguia conviver com ninguém, nem no trabalho, nem na rua. A gente tinha vergonha, ou receio, de falar com os outros e deixar eles constrangidos (Júlia).

Minha esposa me dá força, quando eu caí, ela estava lá, sempre foi meu chão, e quando ela precisou, eu estava lá, também (Rodrigo).

Mudanças pela COVID-19

A pandemia de COVID-19 trouxe mudanças nas mais diversas esferas da vida da população mundial, e no sentido do trabalho dos institutos não foi diferente. Assim, a temática surgiu na fala dos voluntários dos institutos, com a descrição de como o trabalho de apoio ao luto perinatal se modificou a partir do novo contexto.

A gente passou tudo para o virtual, e é muito diferente, não imaginávamos que isso ia acontecer e está sendo bem difícil, inclusive porque notamos que o luto dentro dessa pandemia e que ele está vindo de uma forma bem diferente, principalmente porque a rede que algumas pessoas tem está afastada. Sentimos falta de um abraço, que às vezes é o que precisa (Maria).

Nesse momento mudou o formato, o acolhimento está sendo virtual. Muitas vezes faz falta um abraço (Luciana).

Além da descrição da modificação de formato, é possível notar, na fala dos voluntários, a dificuldade em se lidar com o distanciamento físico imposto pelo isolamento, que apresenta um grande risco para a saúde mental dos indivíduos, enlutados ou não. No caso daqueles em processo de enlutamento, a quebra do processo da relação com uma figura de apego que poderia substituir, de alguma forma, o objeto perdido aumenta a vulnerabilidade e estresse, levando, inclusive, a uma maior dificuldade de manejar a crise da pandemia (Casellato, 2020). A fala de Maria, exemplifica a situação descrita, e relata o aumento da solidão para os casais que perderam seus filhos.

Viver o luto dentro de casa, isolado, está sendo bem difícil, pois os casais não têm acesso a algumas situações de apoio que teriam (Maria)

É possível observar, também, que o formato remoto possibilitou ganhos na possibilidade de apoio das mães e pais no sentido de abrangência, sendo viável atingir pessoas de regiões diferentes do país, como descrito pela fala de Estela, apresentada abaixo, ou pessoas que teriam dificuldade de realizar a locomoção para participar das atividades.

Então agora todas as ações são online, temos reuniões do grupo de apoio, fazemos lives. Estamos conseguindo abranger mães de outros estados (Estela).

Gênero

A diferença das vivências, a partir do ponto de vista do gênero, é apresentada nos mais diferentes aspectos da vida e do cotidiano. No processo de perda, sofrimento e luto isso também ocorre. Desta forma, foi possível contrastar as falas dos participantes identificados como dos gêneros feminino e masculino, a partir do ponto de vista das ações e sentimentos dos mesmos, e da forma em que a visão da sociedade era colocada nas suas vivências.

Para os homens, é passada a impressão que a vida segue, tem que voltar ao trabalho em menos de uma semana. Então, é muito comum que as mulheres cheguem na nossa roda dizendo que o marido não sente falta do filho, não sente a dor. Isso tudo leva a muitos divórcios. (Zezé).

Tiveram casos no grupo que eu perguntei ao homem, ao pai, como ele estava se sentindo, e ele falou que ninguém nunca tinha perguntado para ele como estava se sentindo com a perda

do filho, pois, sempre perguntavam sobre a esposa. Então, esse homem muitas vezes ficava parado no trânsito, ou no trajeto do trabalho, chorando, pois, ele se via como invisível (Rosa).

Eu saí completamente do eixo, e, por conta do machismo da sociedade que coloca que o homem precisa ser forte e precisa cuidar da dor da esposa, eu acabava ficando frio e distante, fingir estabilidade emocional. Retornei ao trabalho alguns dias depois e meus colegas foram muito receptivos, mas, sempre a primeira pergunta que faziam era como a minha esposa estava, falarem que ela precisava de apoio. Nunca chegavam e perguntavam como eu estava, e eu também precisava de apoio (Gabriel).

A literatura aponta a diferença da forma de lidar com a perda e o luto de acordo com o gênero. Carneiro, Rodrigues e Alvez (2017) descrevem, em sua pesquisa, que os participantes do gênero masculino apresentavam uma postura de cuidador de sua companheira, enquanto as participantes do gênero feminino ficavam debilitadas. Barth, Vescovi e Levandowski (2020) apresentam a mesma percepção, com as participantes sendo vistas como aquelas que precisavam ser cuidadas, e os participantes como os que tinham que manter a força, escondendo a própria dor.

Os relatos coletados demonstram a importância da discussão da construção social do sofrimento, principalmente, para modificar a visão de que o gênero masculino sofreria menos do que o feminino, sendo importante a realização de cuidados com o olhar voltado para a sua necessidade e sua individualidade, que passa pelo processo de parentalidade durante a gravidez e nascimento de forma diferente do que as pessoas que gestam aquele filho (Carneiro, Rodrigues & Alvez, 2017).

Considerações finais

O luto perinatal, decorrente do óbito fetal ou neonatal, apresenta complicadores em seu processo de elaboração, principalmente por conta da visão social do mesmo, como uma perda menos importante que deveria ser superada rapidamente.

Pela falta de apoio percebido através de sua rede de apoio, pais e mães que passam por esse tipo de perda sentem a necessidade de buscar apoio de outras formas, sendo uma delas as instituições, em sua maioria ONGs e coletivos, especializados no tema, e, em sua maioria, formado por pessoas que passaram por esse mesmo tipo de perda.

O presente estudo buscou compreender a importância que essas instituições tiveram para o processo de luto desses núcleos familiares, e conseguiu, a partir de relatos de pais e mães que perderam seus filhos, demonstrar que esses locais têm papel fundamental no entendimento e aceitação do ocorrido, assim como na elaboração do mesmo. Foi apontado, também, que por mais que as instituições ofereçam diferentes tipos de atividades que já são descritas como formas de suporte, a citada como mais impactante para os participantes são os grupos de apoio, por ser um local de compartilhamento e entendimento mútuo, assim como descrito por Iaconelli (2007).

Foi possível observar de forma extensa, assim como descrito por Iaconelli (2007) e por Santos, Rosenberg e Burali (2004), a dificuldade das mães e pais entrevistados entenderem como suporte pessoas além do seu parceiro íntimo e daquelas relacionadas às ONGs e coletivos, por conta de um desconforto de ambas as partes de lidarem com essa situação vista como inesperada. Além disso, apesar de citado de forma abrangente na literatura, como em Defey e seu grupo de pesquisadores (1985) e Gold, Dalton e Schwenk (2007), o impacto da atuação dos

profissionais de Saúde não foi um conteúdo discutido de forma abrangente pelos participantes. No entanto, quando citado, foram de forma negativamente impactante.

Quanto à temática gênero, os relatos apontaram para um conteúdo explícito de diferença na forma de lidar com o sofrimento decorrente da perda, de acordo com a construção social do que se espera para cada gênero. Portanto, aponta-se para a importância da discussão da construção social do sofrimento, principalmente, para modificar a visão de que o gênero masculino sofreria menos do que o feminino. É importante a realização de cuidados com o olhar voltado para a necessidade e a singularidade de cada sujeito envolvido, que passa pelo processo de parentalidade durante a gravidez e nascimento. A construção (ou não) da parentalidade não se confunde com a gestação biológica de um filho (Carneiro, Rodrigues & Alvez, 2017).

Os dados atualizados desta pesquisa e distribuídos no território nacional apontam que as questões acima elencadas continuam presentes, a despeito do fato de que sua descrição na literatura remeta a décadas anteriores. Entende-se que, para o desenvolvimento de conhecimento sobre o tema, é importante realizar novas pesquisas, entrevistando um número maior de pessoas do gênero masculino, que poderiam trazer informações relevantes sobre as diferentes visões sobre o luto, e, também, coletando dados com pessoas que passaram pela situação de perda e não foram apoiadas por instituições, como forma de comparação das informações coletadas. Tal como, vê-se como importante o desenvolvimento de pesquisas e intervenções direcionadas a profissionais de Saúde, que podem vir a atuar em situações de perda como as descritas ao longo do artigo, levando em conta a falta de suporte percebida pelas mães e pais entrevistados quanto a esses profissionais, informação também corroborada pela literatura.

No mais, é importante ressaltar o papel significativo que as instituições de apoio ao luto perinatal, organizados pela sociedade civil, têm ao realizar um trabalho bem organizado e embasado de suporte a mães e pais que, em sua maioria, não encontram assistência em outros ambientes.

Referências

- Bardin, L. (2009) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barth, M. C., Vescovi, G. & Levandowski, D. C. (2020) Percepção de casais que vivenciaram perda gestacional sobre o apoio social. *Psicologia em Argumento*, 18(102), 772-791. Doi: <https://doi.org/10.7213/psicolargum.38.102.AO09>
- Carneiro, H. L. B., Rodrigues, A. A. & Alvez, M. S. (2017) A dor silenciosa dos pais de filhos natimortos e neomortos. *Humanidades*, 6(1), 59- 71. Disponível em: http://revistahumanidades.com.br/arquivos_up/artigos/a139.pdf
- Carvalho, T. S., Pellanda, L. C. & Doyle, P. (2018) Prevalência de natimortos no Brasil: investigação de diferenças regionais. *J. Pediatr*, 94(2). Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.05.006>
- Casellato, G. (2020) Os lutos de uma pandemia. (Org) Castellato, G. *Luto por perdas não legitimadas na atualidade*. São Paulo: Summus, 1º ed, 231-253.
- Defey, D., Rossello, J. L. D., Friedler, R., Nuñez, M. & Terra, C. (1985) *Duelo por un niño que muere antes de nacer*. Montevideo: Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano.

- Ferreira, C. A. L. (2020) Os Desafios do Acolhimento à Perda Perinatal: Experiências de Residentes Médicos. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino na Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/31773>
- Freud, S. (1976) Luto e melancolia. In: Edição Standard Brasileira das *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, XIV, 277-8.
- Flick, U., Von Kardorff, E. & Steinke, I. (2000) O que é pesquisa qualitativa? Uma introdução. *Pesquisa qualitativa - um manual*. Reinbek: Rowohlt, 13-29.
- Gold, K., Dalton, V. & Schwenk, T.(2007) Hospital Care for Parents After Perinatal Death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(5), 1156-1166. Doi: [10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df](https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df)
- Iaconelli, V. (2007) Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.*, 10(4), 614-623. doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400004>
- Kóvacs, M. J. (2020) Prefácio. G. Castellato (Org.), *Luto por perdas não legitimadas na atualidade* (pp231-253). São Paulo: Summus.
- Nicolaci-Da-Costa, A. M., Romão-Dias, D. & Di Luccio, F. (2009) Uso de entrevistas on-line no método de explicitação do discurso subjacente (MEDS). *Psicol. Reflex. Crit.*, 22(1), 36-43. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722009000100006>
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2004) *Neonatal and perinatal mortality: country, region and global estimates*. Genebra. Disponível em: <https://www.who.int/iris/handle/10665/43444>
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2017) *Managing Complications in Pregnancy and Childbirth: A guide for midwives and doctors*. Genebra. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255760/9789241565493-eng.pdf>
- Rebelo, J. E. (2005) Importância de entreaajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4(23), 373-380. Doi: <https://doi.org/10.14417/ap.555>
- Rêgo, R. M. V. (2013) *Perda do filho, doação de leite humano e luto familiar*. 193 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/7009>
- Rodrigues, M. M. C. (2009) *A experiência da mãe por ter um filho natimorto*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-11012010-144032/pt-br.php>
- Salgado, H. O.; Polido, C. A. (2018) *Acolhimento em situação de perda gestacional e neonatal: Guia para profissionais de saúde*. São Paulo: Emma Livros.
- Salgado, H. O., Andreucci, C. B., Gomes, A. C. R. & Souza, J. P. (2021) The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil-a quasi-experimental before-and-after study. *Reproductive Health*, 18(1). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>

Santos, A. L. D., Rosenburg, C. P. & Buralli, K. O. (2004) Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. *Rev. Saúde Pública*, 38(2), 268-276. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000200017>

Vidal, M. (2010) Gravidez após morte perinatal: sobre a relação da mãe com o bebê sobrevivente. *Ciênc. saúde coletiva*, 15(2), 3185-3190. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000800023>

Revisão gramatical: Lucas Nakamura Cerejo.

E-mail: lucassnakamura@gmail.com

Recebido em setembro de 2021 – Aceito em março de 2022.